

JAAERVERSLAG 2013

Hoornvlies Patiënten Vereniging
Postbus 557
2300 AN Leiden
Tel.: 071-5191077
Fax: 071-5175835

Inschrijving Handelsregister
K.v.K. nr. 28106750
Postbank 944579

E-mail: info@oogvooru.nl
www.oogvooru.nl

INHOUD

Uitnodiging en agenda ALV 2014	pg 3
Notulen Hoornvliesdag 2013	pg 4
Notule ALV 2013	pg 10
Notulen Hoornvliesdag 2013 (vervolg)	pg 12
Jaarverslag 2013	pg 25
Rekening en Verantwoording 2013	pg 34
Verklaring Kascommissie 2013	pg 42

Let op! Vermeld zijn de paginanummers zoals gezien door de pdf-reader die door u wordt gebruikt. De delen binnen dit verslag hebben vaak weer een eigen (sub-)nummering.

Aan de leden van de Hoornvlies Patiënten Vereniging.

Leiden, 22 februari 2014

Het bestuur van de Hoornvlies Patiënten Vereniging heeft het genoegen u uit te nodigen tot het bijwonen van de Algemene Ledenvergadering die zal worden gehouden tijdens de 9^e Nationale Hoornvliesdag op:

**zaterdag 15 maart 2014 aanvang 12.20 uur in VUmc, Amstelzaal,
De Boelelaan 1117, 1081 HV AMSTERDAM.**

De agenda voor de vergadering is als volgt:

- | | | |
|---|---|---|
| 1 | Opening door voorzitter Jan Veltkamp | |
| 2 | Mededelingen en ingekomen stukken | |
| 3 | Verslag en Notulen ALV 2013 door secretaris Marc Janssen | B |
| 4 | Verslag 2013 en begroting 2014 door penningmeester Martin Damen | B |
| 5 | Verslag kascommissie | B |
| 6 | Bestuursmutaties: | B |
| | Aftredend en herkiesbaar: Prof. drs. C.C. Sterk | |
| | Kandidaat namens bestuur: L.F.M. Metman | |
| | Nieuwe kandidaten kunnen zich melden tot 8 maart 2014 | |
| 7 | Rondvraag | |
| 8 | Sluiting | |

Bij de agendapunten met een B erachter moet de vergadering een besluit nemen.

Uw aanwezigheid wordt ten zeerste op prijs gesteld.

Hoornvlies Patiënten Vereniging.
Het bestuur

Achtste Nationale Hoornvliesdag 6 april 2013

Thema: Infecties

10.30 – 11.00 uur: Ontvangst en registratie

Na de registratie ontvingen de deelnemers een enveloppe met daarin het dagprogramma, de goedkeuring van de jaarcijfers door de kascommissie, een enquêteformulier en een naambadge met een kleurcode, die verwijst naar de vijf diagnosegroepen Fuchs, Herpes, Keratoconus, Hoornvliesaandoening door contactlensgebruik, andere hoornvliesaandoeningen en naar de jeugd. Voor de vijf diagnosegroepen zijn ontmoetingstafels in de ontvangstruimte welke herkenbaar zijn aan de gekleurde vlaggen die corresponderen met de kleur van de naambadge.

11.00 – 11.10 uur: Welkom door de dagvoorzitter

Mevrouw dr. W.J. Rijneveld opent de 8^e Nationale Hoornvliesdag en heet de aanwezigen hartelijk welkom. Er zijn ongeveer 200 aanwezigen.

Deze vereniging is ontstaan op initiatief van enkele artsen en patiënten die dit belangrijk vonden. Op dit moment zijn het patiënten die de vereniging vorm geven, uiteraard nog steeds met de steun van verschillende artsen. De onderwerpen van eerdere

Hoornvliespatiëntendagen waren:

- De hoornvliespatiënt centraal
- Angst voor en na de operatie
- Contactlenzen bij hoornvliesziekten
- Droge en natte ogen
- Vertrouwen op beter zicht
- Lenzen bij hoornvliesaandoeningen

-
Dit jaar is het thema Infecties.

Het dagprogramma wordt doorgenomen. In de lunchpauze kunnen vragen voor het panel worden ingeleverd welke in het middagprogramma zullen worden behandeld. Er zal een dagimpressie worden gemaakt. Het is de bedoeling de evaluatieformulieren aan het einde van de dag in te leveren bij de registratietafel, zodat het bestuur hiermee voordeel kan halen bij de organisatie van de Nationale Hoornvliesdag in 2014.

Dr. R.M.M.A. Nuijts is wegens familieomstandigheden vandaag verhinderd. Zijn presentatie zal worden overgenomen door mevrouw drs. S.T.J.M. Gast. Tevens is mevrouw I. van der Meulen verhinderd.

Wanneer iemand meer informatie wil over de “App” waaraan gewerkt wordt voor smartphones en tablets, kan hij of zij in de lunchpauze naar de jeugdtafel in de ontvangstruimte om hier alles over te horen.

Mevrouw Rijneveld wenst iedereen een prettige dag!

11.10 – 11.30 uur: Wat zijn infecties en ontstekingen eigenlijk?

De dagvoorzitter heet de eerste spreker, de heer prof. C.C. Sterk, oogarts (Universiteit Leiden/LUMC, Bronovo Ziekenhuis Wassenaar/Den Haag, VUmc, Amsterdam), welkom.

De heer Sterk dankt de dagvoorzitter voor de introductie.

Inleiding: Besproken en verduidelijkt worden de antwoorden op de volgende vragen: Wat is een infectie? Wat is het verschil met een ontsteking? Wat zijn oorzaken van infecties? Hoe kunnen infecties behandeld worden? Kunnen infecties worden voorkomen? Wat zijn de gevolgen van infecties?

Infecties worden vaak verward met ontstekingen. Wat kun je eraan doen in het algemeen?

De cel is de kleinste eenheid van leven. Individuen, zoals wij mensen, bestaan uit vele organen (hart, lever, hersenen, ogen, armen, benen etc.) en deze bestaan met name uit allerlei weefsels (zenuwen, vaten, bindweefsel, spierweefsel, bloed etc.). Weefsels bestaan uit cellen (spiercellen, rode bloedcellen, witte bloedcellen, huidcellen, darmcellen, zenuwcellen, netvliescellen, etc.)

De bouw van een cel alsmede een opengewerkte cel wordt getoond. Er worden allerlei voorbeelden van cellen getoond, zoals een bacterie, plantencel, rode bloedcel, eicel.

Micro-organismen en andere kleine wezens kunnen worden onderscheiden in ééncelligen bacteriën (plantenrijk) b.v. stafylococci, streptococci, meningococci (hersenvliesontsteking) en protozoën (dierenrijk) b.v. pantoffeldiertje, zweepstaardiertje, amoeben (Dysenterie), plasmodium (malaria) en meercelligen b.v. Schimmels, b.v. op oud brood (plantenrijk), Wormen, b.v. lintworm en Insecten als vlo, luis e.d (dierenrijk) En tenslotte is er nog de categorie fagen of virussen.

Virussen of Fagen bestaat met name uit kernmateriaal zoals uit een cel, dus met DNA of RNA. Zij hebben altijd een gastheercel nodig en kunnen niet zelfstandig leven. Er wordt een afbeelding van een Faag getoond en deze ziet er een beetje uit als een maanlander. Het formaat van micro-organismen is vele malen kleiner dan een mm en dus lastig waarneembaar.

Feiten over micro-organismen.

- 1 kg aarde (1 schep) bevat 13 miljard verschillende soorten micro-organismen. Dat is net zoveel als het aantal sterren in ons melkwegstelsel.
- Er zijn meer virussen (fagen) op aarde dan er sterren zijn in het hele heelal.
- Er leven triljoenen fagen in ieder van ons.
- Slechts 10% de cellen van het menselijk lichaam zijn van ons zelf, dus menselijke cellen. De andere 90% niet, dat zijn dus vreemde cellen, micro-organismen. Vele soorten zijn onmisbaar voor ons eigen voortbestaan. Bijvoorbeeld in onze darmen

Er wordt een foto getoond van hoe dat bijvoorbeeld in je darmen eruit ziet.

Wat is een ontsteking? Een reactie op weefselbeschadiging van ons eigen lichaam.

Auto-immuun proces: afweer tegen lichaamseigen weefsel bijvoorbeeld reuma.

Infectie: afweer tegen micro-organismen (m.o.'s) na verstoring evenwicht tussen onze menselijke cellen en de vreemde cellen met wie we in harmonie (symbiose) leven, waardoor m.o.'s zich te snel kunnen gaan vermenigvuldigen.

Kenmerken van een plaatselijke ontsteking zijn roodheid, warmte, pijn en zwelling (latijn: rubor, calor, dolor, tumor.)

Voorbeelden van plaatselijke infecties zijn: wondroos, blaasontsteking, koortslip, strontje, kalknagel, bindvliesontsteking, hoornvliesontsteking.

Voorbeelden van infecties in het hele lichaam zijn: griep, verkoudheid, AIDS, tuberculose, mazelen, roodvonk, pokken, malaria.

Infectie ontstaat bij een verstoring van het evenwicht tussen de mens en micro-organismen, ten gevolge van: a) nieuwe micro-organismen waartegen geen verweer bestaat, b) door toename van het aantal micro-organismen, c) of door een verminderde weerstand van de gastheer tegen micro-organismen.

Ons lichaam verweert zich tegen micro-organismen door het herkennen van wat niet lichaamseigen of “vreemd” is, maar ook door het verwijderen, onschadelijk maken, doden van micro-organismen met speciale witte bloedcellen en speciale eiwitten. Als de afweer tekort schiet kun je aan infecties dood gaan.

Er is iets bijzonders met infecties. Ben je er eenmaal mee in aanraking geweest, dan onthoudt het lichaam dat. Dan maak je afweercellen aan en de volgende keer word je dan niet weer ziek. Een kunstmatige manier van dit proces is het inenten of vaccineren. Zo is er een landelijk vaccinatieprogramma bijvoorbeeld allerlei ziekten als Difterie, Tetanus, Kinkhoest, Polio, Mazelen, Bof, Rode hond, Buiktyfus, Cholera, Gele koorts, Pokken (vroeger), Haemofilus influenzae, Pneumococcen, Meningococcen, Hepatitis A, Hepatitis B, Humaan papillomavirus, Influenza (“Griep”). Voor Malaria en AIDS zijn nog geen antistoffen beschikbaar.

Er worden foto's getoond van ogen die de effecten van een infectie tonen.

Wat kunnen we tegen infecties, dus micro-organismen doen? We kunnen ze doden, dan wel belemmeren te vermenigvuldigen of te groeien. Dit is plaatselijk mogelijk (druppels, zalf of crème) of algemeen,, “systemisch” (tablet, injectie of infuus).

Behalve behandelen kun je het ook voorkomen om in aanraking te komen met gevaarlijke micro-organismen. Dit kunnen wij in algemene zin doen door middel van hygiëne (wassen/reinigen), steriliseren van sommige soorten voedsel, pasteuriseren van melk, controle op voedsel/drinkwater/zwemwater. Maar ook door te ontsmetten van de huid, steriliseren van instrumenten, bevolkingsonderzoek op TBC en de aangifteplicht voor bepaalde besmettelijke ziekten.

De dagvoorzitter prijst de heer Sterk voor zijn geweldige timing. Ook dankt zij mevrouw E. Vreijse van het bestuur voor de organisatie!

De dagvoorzitter vraagt of er vragen zijn voor de heer Sterk. Er wordt gevraagd of deze presentatie ook terug te vinden is. De heer Sterk geeft toestemming om desgewenst deze presentatie te plaatsen op de website van de vereniging. Daarnaast zal de informatie in het verslag worden opgenomen.

De dagvoorzitter dankt de heer Sterk voor zijn heldere presentatie en zij heet mevrouw dr. L. Remijne, oogarts uit het Cornea Team Oogziekenhuis Rotterdam, welkom. Zij is gepromoveerd op Herpes infecties/ontstekingen en zal in de nabije toekomst landelijk veel gaan doen op het gebied van voorlichting over Herpes. De dagvoorzitter attendeert de aanwezigen op de gelegenheid tot het stellen van vragen aan mevrouw Remijne tijdens de lunchpauze, daar zij in de middag niet meer aanwezig zal zijn.

11.30 – 11.55 uur: Hoornvliesontstekingen door herpesvirus

Mevrouw Remijne stelt zich voor.

Inleiding: Herpes Keratitis is een aandoening van het hoornvlies die veroorzaakt wordt door het koortslip- of door het waterpokkenvirus. De oorzaak, de weg naar de diagnose en de meest voorkomende afwijkingen in het hoornvlies zullen worden getoond. Daarnaast zal de medicamenteuze behandeling aandacht krijgen. Ook zal worden besproken wanneer patiënten in aanmerking komen voor een hoornvliestransplantatie.

Wat is Herpes Keratitis? Het is belangrijk dat de patiënt weet dat de arts de oorzaak van het virus niet kan zien. De arts ziet alleen het effect van het virus. Het betreft hierin een koortslip- of waterpokken virus.

Wat is een virus? Dit is een hoeveelheid erfelijk materiaal omhuld door eiwit. Wanneer je met een ontstoken oog bij de oogarts komt en hij ziet "een takje dat over het hoornvlies loopt" dan weet de oogarts al dat het een Herpes Keratitis is.

Op www.scaleofuniverse.com kun je lopen van heel klein naar heel groot door het sterrenstelsel. Dan zie je hoe klein de mens in het universum is. Maar dan zie je dus ook hoe klein een virus is ten opzichte van de mens. Er worden allerlei voorbeelden getoond.

Een virus is kleiner dan een bacterie, kan niet op zichzelf leven en heeft dan ook een gastheer nodig. Elk virus zoekt een eigen celsoort waar hij in kan groeien bijvoorbeeld in de huid, (herpes), op slijmvlies (HIV), slijmvlies longen (verkoudheid), slijmvlies darmen (diarree).

Het Herpes virus bestaat uit twee groepen. Ze infecteren slijmvliesen (gehemelte of huid). Het virus wordt niet opgeruimd door het lichaam, maar zet zich via de zenuw vast.

Er zijn drie belangrijke soorten.

Herpes type 1 voor de koortslip;

Herpes type 2 voor de geslachtsziekten;

Herpes type 3 voor de waterpokken/gordelroos.

Het virus zoekt contact met de lippen of de mond, zoekt een zenuwuitloper en nestelt zich in de zenuwknoop in de hersenen en het blijft de rest van het leven aanwezig. Meer dan 80% van de mensen heeft hiermee te maken. Als je 100 jaar oud zou worden, zou iedereen drager zijn.

In principe slaapt het virus in de zenuwknoop, maar het kan actief worden bij een gewone griep, bij koorts of veel zon. Het virus kan dan uit de zenuwknoop komen en via de zenuwuitloper dan weer bijvoorbeeld een nieuwe koortslip realiseren. De infectie kan ook terugkomen in het oog. Het kan beginnen in de mond, maar het kan zich op latere leeftijd uiten als een infectie in het oog.

Het virus maakt cellen kapot. De patiënt ruimt het virus op en er ontstaat een litteken. Op de lip is dit niet erg, maar een litteken in het hoornvlies zorgt ervoor dat je minder kan zien. Hier kun je veel last van hebben.

Wat kan er ontstoken zijn aan het oog? Eigenlijk alles.

De blaasjes rond het oog komen overeen met een koortslip. Dat betekent dat het vanzelf overgaat en er geen littekens achterblijven. Dat geldt ook voor een ontstoken oog, slechts bij 1 op de 5 patiënten wordt ook een diepere laag in het hoornvlies aangetast. Dan suddert de ontsteking weken, maanden en zelfs jaren door om diepere en grotere littekens te maken. De huid van dit oog glimt gewoon, maar wanneer je goed kijkt, zie je allerlei grijze vlekken. Er wordt een foto getoond waarop de kenmerken (rood, warm, pijnlijk en koorts) van de heer prof. C.C. Sterk (vorige spreker) duidelijk zichtbaar zijn.

Een typisch beeld wil niet zeggen dat het bij iedereen hetzelfde is. Het virus kan gekweekt worden. Het duurt dan drie weken voordat de uitslag er is. Bij DNA duurt het maar een paar dagen om het vast te stellen. Bij ontsteking van het hoornvlies met het takvormige beeld kun je al snel aan de slag, soms is dit echter ook minder goed zichtbaar.

Er zijn verschillende medicamenten te krijgen voor behandeling van het Herpes virus. Voor de blaasjes aan de mond zijn ze verkrijgbaar bij de drogist, maar voor het oog in principe alleen bij de apotheek. Deze medicamenten worden vergoed.

Er zijn nog meer medicamenten verkrijgbaar, maar die worden niet vergoed. Een oppervlakkige ontsteking geneest met Aciclovir zalf, maar een Herpes Keratitis is in principe moeilijker hiermee te behandelen. Dan wordt er vaak uitgeweken naar steroïden. Wanneer de ontstekingen vaak (meer dan 2 keer per jaar) terugkomen, dan worden tabletten Aciclovir voorgeschreven.

Als een ontsteking voortsuddert, sudderen de medicijnen ook door. Soms is de afbouw een langdurig proces en bij sommige mensen is het niet mogelijk om te stoppen met medicatie. Dit zijn mensen die behoorlijke littekens hebben. Soms kun je dat oplossen door een contactlens te dragen. Een ontsteking is pas na een week of 6 zo rustig dat je dan pas kan starten met een contactlens. Sommige patiënten kunnen geen lenzen verdragen. Dat kun je alleen weten, door te proberen samen met je arts. Studie heeft aangetoond dat een contactlens bij iemand met een Herpes Keratitis niet per definitie zorgt voor ontsteking, het kan ook beschermend werken. Als mensen slecht blijven zien, is een hoornvliestransplantatie een mogelijkheid. De transplantatie helpt niet om het virus weg te krijgen. Het helpt alleen om beter te gaan zien en je kunt alleen na de operatie ervoor zorgen dat het virus niet terug komt.

Mevrouw Remeijer informeert of er vragen zijn.

- Er wordt gevraagd waarom een koortslip steeds terugkeert. Hier zijn veel studies naar gedaan, maar de veroorzaker hiervan blijft onduidelijk.
- Er wordt gevraagd of je uit de buurt moet blijven van iemand met een koortslip. Dat geldt alleen voor pasgeborenen. Een volwassene heeft een grote kans al bij de groep te horen die het virus in het mondslijm bij zich draagt, maar zich niet uit in de vorm van een koortslip.
- Er wordt gevraagd of er praktische tips zijn om besmetting te voorkomen. Kun je besmetting bijvoorbeeld voorkomen door het ene oog te druppelen met een ander flesje oogdruppels dan voor het andere oog. Mevrouw Remeijer reageert dat wanneer je Herpes aan één oog hebt, het bijna nooit overslaat naar het andere oog. Wanneer dat gebeurt is dat extreem zeldzaam. Wanneer je al direct Herpes in beide ogen hebt, dan blijft het zo. Bij een actieve ontsteking is het wel van belang om apart te druppelen, maar dat wordt dan ook door de arts geadviseerd.

Mevrouw Remeijer geeft aan dat na het verwijderen van enkele foto's de presentatie desgewenst kan worden gebruikt voor op de website.

De dagvoorzitter dankt mevrouw Remeijer voor haar presentatie en introduceert de volgende sprekers, de heer dr. R. Stoutenbeek en mevrouw E. Vreijksen.

11.55 – 12.20 uur: Hoornvliesontstekingen door pseudomonas bacterie

De heer dr. R. Stoutenbeek (oogarts UMCG Groningen) en mevrouw E. Vreijksen (ervaringsdeskundige) stellen zich voor.

Inleiding: Hoornvliesinfectie is een ernstige aandoening waar het oog blind door kan worden. De meest voorkomende verwekker van hoornvliesinfecties is de pseudomonas bacterie. Een gezond oog heeft verschillende afweermechanismen tegen bacteriën. Als er toch een infectie ontstaat, dan komt dat meestal omdat de afweermechanismen van het oog minder goed functioneren, bijvoorbeeld als gevolg van het dragen van contactlenzen of door de aanwezigheid van een andere oogziekte. Bacteriële infecties van het hoornvlies worden behandeld met antibioticadruppels. Vaak blijft er na genezing van de infectie een permanent litteken achter. Als het zicht hierdoor slecht is, kan een hoornvliestransplantatie nodig zijn.

De heer Stoutenbeek legt nog kort uit wat een bacterie is. Dit is een eencellig levend micro-organisme, met andere woorden een levend beestje dat uit maar één cel bestaat. De foto laat zien dat het beestje een staartje heeft dat ervoor zorgt dat hij zich kan voortbewegen. Er zit genetisch materiaal in (chromosoom) en dat maakt dat de bacterie zich kan voortplanten.

Losse bacteriën zijn niet met het blote oog waarneembaar, maar dit is wel mogelijk met een kolonie van bacteriën. Onder een microscoop kun je zien dat het kleine staafjes zijn, en wanneer je met een elektronenmicroscoop kijkt, zie je meer details.

Het hoornvlies heeft een verdediging tegen bacteriën. De deklaag kun je vergelijken met een stenen muur en vormt een barrière. Het traanvocht kun je zien als een golf die een anti-bacteriële werking heeft. De oogleden werken als een soort ruitenwisher.

De heer Stoutenbeek laat enkele voorbeelden zien van hoe een oog eruit kan zien bij een falende verdediging van het oog waardoor bacteriën zich eenvoudig kunnen nestelen.

Bijvoorbeeld:

via een losse hechting, een wondje aan het hoornvlies, blaasjes/blaren in het hoornvlies, geen goede knippermogelijkheid, hangend ooglid, uitgedroogd oog, contactlens.

Bij contactlensgebruik plakken bacteriën vast aan het oppervlak van de contactlens en komen dus continu in contact met het hoornvlies oppervlak. Daarnaast produceer je minder traanvocht als je lenzen draagt en komt er weinig zuurstof bij je oog. Het gebruik van contactlenzen geeft daardoor een heel klein risico op infectie. Harde lenzen zijn veiliger dan zachte lenzen.

Pseudomonas bacterie (officieel: Pseudomonas Aeruginosa) komt veel voor en hecht zich eenvoudig aan allerlei oppervlaktes, bijvoorbeeld ook aan de contactlens of aan contactlensdoosjes. Deze bacterie is in meer dan de helft van de gevallen de oorzaak van bacteriële infecties van het hoornvlies.

Het is een veel voorkomende bacterie die afbraakstoffen aanmaakt om zich door barrières heen te kunnen dringen, het heeft handige uitsteeksels om zich te verplaatsen en zich vast te hechten (maar dus ook om een gat in het hoornvlies te veroorzaken) en kan een plaklaagje op oppervlaktes vormen die bestand is tegen invloeden van buitenaf.

Mevrouw E. Vreijzen deelt haar ervaring als patiënt. Zij heeft in 2006 met haar tweelingzus mee gedaan aan het werven van donors. Ze realiseerde zich toen niet dat zij zelf ooit ontvanger zou zijn van een hoornvlies.

In de zomer van 2010 werd zij wakker met een dik oog. Ze kreeg in eerste instantie van de huisarts post medicatie, die achteraf gezien niet voldoende effectief was. De oogklachten namen snel toe waarna ze direct werd doorverwezen naar de oogarts. Zij moest rust nemen van de oogarts en een strak medicatieschema volgen, waarbij zij ieder uur moest druppelen (ook 's nachts) en dat was vrij heftig. De enige manier om haar oog te redden was een hoornvliestransplantatie en een week later is zij geopereerd. Het is heel snel gegaan!

Het herstel verloopt echter vrij langzaam. Zij ondervindt veel beperkingen, bijvoorbeeld op sportgebied, geen make-up dragen, geen sauna bezoeken en zij heeft veel rust nodig. De hoornvliesproblemen zijn nog steeds van grote invloed op haar dagelijks leven. Zij wilde eigenlijk piloot worden. Tevens was zij professioneel danser en deed zij modellenwerk. Dit behoort niet meer tot haar mogelijkheden. Zij heeft een opleiding psychologie afgerond en werkt nu als zodanig. Haar werkproductie is lager dan gemiddeld en dat valt ook haar werkgever op.

Mevrouw E. Vreijzen is psycholoog en wil met haar verhaal ook meer aandacht vragen voor het psychologische aspect van het zijn van hoornvliespatiënt. Wanneer mensen behoefte hebben aan psychische ondersteuning en hier beroep op willen doen, is dat mogelijk via de Hoornvlies Patiënten Vereniging.

Zij dankt de heer Yntema en mevrouw Rijneveld heel hartelijk voor wat zij voor haar hebben gedaan en nog steeds doen.

De heer Stoutenbeek toont vier foto's om te laten zien hoe snel het proces kan gaan met deze bacterie. De foto's tonen een hoornvlies zweer o.b.v. infectie met de pseudomonas bacterie na 4 dagen, na 1 week, na 1 maand en na 2 maanden. Bij de behandeling is het belangrijk deze bacterie zo snel mogelijk te starten met antibioticadruppels. Bij de maandcontrole is het hoornvlies rustiger, maar de littekens zijn zichtbaar. De bacteriën zijn dood en het oog is hersteld, maar het litteken zorgt ervoor dat het zicht slecht is.

Soms werkt de behandeling niet goed omdat de bacterie stam die de infectie veroorzaakt resistent blijkt te zijn voor de gebruikte antibiotica druppels. Daarom wordt bij aanvang van de behandeling vaak een bacterie schraapsel kweek verricht, en kan aan de hand van de kweekuitslag zo nodig een ander type antibiotica gekozen worden.

In enkele gevallen is een infectie zo heftig er een gat in het hoornvlies (dreigt) te vallen. Dan moet er met spoed een hoornvlies transplantatie worden verricht. Voor de overleving van het transplantaat is het gunstiger te wachten tot de infectie onder controle is en het oog rustig is geworden. Met name de kans op afstoting is dan veel kleiner.

Hoe kun je dit soort infecties voorkomen? Het is een kwestie van pech hebben, maar tips zijn in ieder geval je lenzendoosjes goed schoon houden door ze maandelijks te vervangen. Harde lenzen geven minder kans op infectie, omdat je een infectie eerder voelt, omdat de zuurstof doorlaatbaarheid beter is, en omdat ze meestal een kleiner deel van het hoornvlies afdekken. Nooit slapen met lenzen. Wanneer je pijn hebt aan je ogen bij hechtingen, dan ook direct naar de oogarts gaan.

De heer Stoutenbeek vraagt of er vragen zijn.

- Waarom worden er antibiotica druppels voorgeschreven en geen tabletten? In het hoornvlies zitten geen bloedvaatjes en daarom komen andere vormen van medicamenten niet goed terecht op de plek waar de bacteriën zich nestelen. Middels druppels kun je zorgen voor een goede hoeveelheid. Het is echter zeer van belang het voorschrift van de oogarts goed op te volgen.
- Waarom is het infectiegevaar kleiner bij harde lenzen? Dat scheelt inderdaad zeker een factor 10 en dat komt omdat je een infectie eerder voelt bij harde lenzen, omdat de zuurstof doorlaatbaarheid beter is, en omdat ze meestal een kleiner deel van het hoornvlies afdekken..
- Geldt dat ook voor de Sclera lens? Als je een sclera lens moet dragen dan helpt een gewone zachte lens onvoldoende om goed zicht te verkrijgen. Er is dus geen keuze. De voordelen van harde lenzen gelden nog steeds, behalve dat een scleralens groter is dan een zachte lens.
- Zuurstof doorlaten schijnt geen punt te zijn bij harde contactlenzen. Klopt dat? Bij harde lenzen gaat het goed. Het risico is groter bij gebruik van zachte lenzen.

De dagvoorzitter dankt de heer R. Stoutenbeek en mevrouw E. Vreijse voor de presentatie. Zij nodigt de bestuursleden uit om achter de tafel zitting te nemen.

12.20 – 12.35 uur: Algemene Ledenvergadering

1. Opening door de voorzitter, de heer J. Velkamp

De voorzitter, de heer J. Velkamp, heet iedereen van harte welkom.

2. Mededelingen en ingekomen stukken

De waarnemend secretaris, de heer M. Damen, meldt dat er een entreprijs is geheven voor deze dag en dat betekent dat er € 2.200,- is geïnd. Dit bedrag wordt direct ingezet voor de kosten van deze dag.

De heren Vliegenthart (oud-bestuurslid) en Hiddes (kascommissie) zijn beiden verhinderd. Er zijn 118 leden aanwezig en minder begeleiders dan voorgaande jaren.

3. Verslag van de 7^e Nationale Hoornvliesdag en notulen Algemene Ledenvergadering van 24 maart 2012

Er zijn geen opmerkingen over het verslag en het verslag wordt ongewijzigd vastgesteld.

4. Jaarverslag 2012, begroting 2013 door penningmeester de heer M. Damen

De heer M. Damen geeft een korte toelichting. Boekjaar 2012 wordt met € 5.367,01 negatief afgesloten. Dit resultaat wordt ten laste van de "egalisereserve" gebracht. Ook het begrotingstekort 2013 van circa € 5.000,- zal hiervan ten laste worden gebracht. Dit is mogelijk en zelfs wenselijk, want wanneer deze post niet tot € 0,- wordt teruggebracht, dienen de middelen worden teruggestort naar het Ministerie. Het is dan ook van belang deze middelen juist aan te wenden binnen de gestelde periode.

Er zijn geen vragen of opmerkingen over het jaarverslag 2012 en de begroting 2013 en deze stukken worden ongewijzigd vastgesteld.

5. Verslag kascommissie en benoeming kascommissie

Mevrouw Y. Kramer en de heer B.C. Hiddes hebben verklaard dat zij over alle stukken hebben kunnen beschikken om de jaarstukken te kunnen beoordelen. Zij menen dat de jaarstukken een getrouw beeld geven van de huidige situatie van de vereniging. Zij adviseren de leden om de jaarstukken goed te keuren en de penningmeester decharge te verlenen voor het gevoerde beleid.

De termijn van mevrouw Y. Kramer in de kascommissie is beëindigd en er wordt voor haar een vervanger gezocht. U kunt zich aanmelden bij Martin Damen om zitting te nemen in de kascommissie voor het boekjaar 2013. Het geeft een kijkje achter de schermen van alle activiteiten van onze vereniging! De heer R. Smit meldt zich aan en dit krijgt instemming van de aanwezige leden.

Mevrouw Y. Kramer en de heer B.C. Hiddes worden bedankt voor hun inzet! De heer R. Smit wordt welkom geheten.

6. Bestuursmutaties

Aftredend en herkiesbaar: Martin Damen en Marjolein de Wit

Aftredend en niet herkiesbaar: Trudy van Kempen-Heinemans

Nieuwe kandidaten konden zich melden tot 2 april 2013. Voor de functie van secretaris stelt het bestuur Marc Janssen voor.

De leden stemmen hiermee in. Het bestuur heeft vandaag gezorgd voor bloemen bij Trudy van Kempen-Heinemans en haar wordt veel sterkte gewenst in haar persoonlijke situatie.

7. Rondvraag

Er zijn geen vragen.

Wilt u iets weten, kunt u ons altijd benaderen voor vragen. Het bestuur doet dit met veel plezier. Het is fijn dat deze belangstelling er vandaag is. Dat heeft het bestuur ook nodig.

Wij sluiten ons aan bij een project met meerdere patiëntenverenigingen onder Viziris. Onder dit project worden onderzoeken gedaan. Voor onze tak van sport wordt onderzoek gedaan naar de verstrekkingen van zorgverzekeringen (ervaringen) om vervolgens ook in gesprek met verzekeraars te gaan om zaken te verbeteren. Een ander onderzoek is onderzoeken wat patiënten belangrijk vinden in het werken met patiëntenperspectieven. Deze uitkomsten komen terug bij zorgverleners. Wilt u aan één van beide onderzoeken meewerken, kunt u zich aanmelden bij Jan Veltkamp.

8. Sluiting

De voorzitter dankt mevrouw T. van Kempen-Heinemans voor haar inzet ten behoeve van het lotgenotencontact.

De voorzitter sluit de Algemene Ledenvergadering om 12.45 uur onder dankzegging voor een ieders betrokkenheid.

De dagvoorzitter vraagt extra aandacht voor het bestuur. Met name het magazine "Oog voor U" is prachtig geworden en mevrouw A. van Kalken krijgt een groots applaus. De heer M. Damen, die naast zijn functie als penningmeester ook een tijd waarnemend secretaris was, wordt ook extra bedankt met een groots applaus.

12.35 – 13.35 uur: Lunch

De dagvoorzitter wijst op de ontmoetingstafels met gekleurde vlaggen voor het lotgenotencontact en de tafels van de sponsors.

De verschillende diagnoses van de ontmoetingstafels zijn te herkennen aan de gekleurde vlaggen met aanduiding. Ook is er een ontmoetingstafel voor jongeren. Voor de kleur behorend bij de diagnose, zie uw naamkaart. Diagnosetafels:

Geel	: Fuchs' endotheeldystrofie en andere dystrofieën
Rood	: Herpes
Donkergroen	: Keratoconus
Lichtgroen	: Hoornvliesaandoening door contactlensgebruik
Wit	: Andere hoornvliesaandoeningen
Oranje	: Jeugd

Er zijn ook videopresentaties van K. Allali, A. al Dumani en R. Treskes.

De vragen voor het panel kunnen schriftelijk bij de registratietafel worden ingediend. Het deskundigenpanel beantwoordt deze vragen aan het einde van de dag.

De dagvoorzitter verzoekt de aanwezigen om het ingevulde enquêteformulier aan het einde van de dag in te leveren.

13.35 – 14.05 uur: Overheidsfinanciering en bezuinigingsnoodzaak: ervaringen van een verkiezingsprogrammaschrijver

De dagvoorzitter vraagt de heer prof. dr. J.A. Bruijn, lid Eerste Kamer, programmaschrijver VVD 2010 en 2012, naar voren te komen en heet hem van harte welkom. De heer Bruijn stelt zich voor en hij ervaart het als een grote eer om te mogen spreken op deze dag.

Inleiding: In deze voordracht zal de heer Bruijn, verbonden aan het Leids Universitair Medisch Centrum (nierplantoloog) en tevens politicus van één van de partijen van de huidige regeringscoalitie, zijn ervaringen en visie met betrekking tot de toekomst van de gezondheidszorg met u delen in het licht van de politieke actualiteit van dit moment en de plannen die hij als schrijver van de laatste twee verkiezingsprogramma's van de VVD mede vorm heeft gegeven.

Wanneer je weinig weet van economie en je kijkt naar de begroting van de overheid, dan is dat een eenvoudig schema. Er zijn zaken die je niet aan de economie wilt overlaten en daarvoor is de overheid. Het geld dat beschikbaar gesteld wordt voor de overheid, heet belasting. Op het moment dat je dit geld beschikbaar stelt, gaat het wel ten laste van de economie. Je kunt dan ook niet ongelimiteerd de belastingen verhogen. De overheid draagt zorg voor de kosten in de zorg, de lantaarnpalen en de politie. Wanneer de overheid uitgaven doet die bijdragen aan de economie, noemen we dat investeringen. Je kunt dan denken aan de kosten van onderwijs en infrastructuur.

Op dit moment geeft de overheid 16 miljard euro meer uit dan wat er binnen komt. Dat is ongeveer 16 miljoen euro per dag. In het verleden is dit gat in de begroting gedekt door geld te lenen en de rente hiervoor bedraagt 12.000 miljoen euro. Dit is een erfenis met name voor onze kinderen.

Wat betekent dit concreet? Dat we minder kunnen investeren en dus alle politieke partijen kijken in hun programma's waar er bezuinigd kan worden. De zorg staat stevig onder druk, omdat de kosten van de zorg 90 miljard euro van de 250 miljard euro in de totale begroting bedraagt. Deze kosten kunnen dan ook niet doorstijgen.

In het VVD verkiezingsprogramma 2012 is een dermate bezuiniging doorgevoerd dat bij uitvoering van het plan 8,5 miljard euro bespaard zou kunnen worden in plaats van de verwachte stijging van 11 miljard euro. Concreet betekent dit dus nog steeds een stijging van 2,5 miljard euro op de huidige kosten. Inmiddels is er slechts 4 miljard euro overgebleven als besparing in de huidige begroting en concreet betekent dit dus een stijging van 6,5 miljard euro op de bestaande kosten.

De zorgkosten zijn gestegen van 42 miljard euro in 2000 naar 84 miljard euro in 2010. Dat is van 7% in 1970 van de overheidsbegroting naar 21% in 2010. Dat is een onhoudbare situatie!

Wat interessant is, is dat er bijna niets te doen is tegen de stijgende kosten. De vraag naar zorg is zo groot en zo sterk. Onze overheid geeft het meest uit aan zorg in vergelijking met andere landen. Nederland staat op nummer 2, na de Verenigde Staten terwijl daar mensen vooral veel zelf moeten bijdragen aan medische kosten. In Nederland doen we het goed als je kijkt naar hoeveel we investeren binnen de AWBZ (chronische zorg) en we investeren het meest naar de toekomst toe.

In andere landen is dit vele malen minder en wordt er meer op bezuinigd. Feit is ook dat we in een Rolls Royce rijden, terwijl het budget "slechts" een Mercedes toe staat.

Kunnen we iets doen tegen de stijging van de kosten? Dat kan, maar dat moet je zoeken in bijvoorbeeld de behandeling van oudere mensen.

Hoe heeft dit zo kunnen komen? De drempel om naar de dokter te gaan is veel lager. Er is veel innovatie van zorg, waarvan het onderzoekstraject geld kost en vaak meer mogelijkheden en duurdere behandelingen oplevert in de praktijk. We weten steeds meer en kunnen steeds meer! Hieraan kleef echter ook een hoog prijskaartje.

Hoe wordt de zorg nou precies betaald? Iedereen moet een beroep kunnen doen op geneeskundige zorg waarvan het grootste deel vergoed wordt vanuit het basispakket. Deze zorg wordt gefinancierd door middel van:

- De basispremie Zvw, die voor lage inkomens gecompenseerd wordt door de zorgtoeslag;
- Een inkomensafhankelijke Zvw bijdrage;
- Een aanvulling vanuit de algemene middelen.

De eigen betalingen in de curatieve zorg zijn beperkt en bestaan vooral uit het eigen risico en het deel dat buiten het basispakket valt. Iedere Nederlander kan daarnaast ook gebruik maken van langdurige zorg. Zowel via thuiszorg als via verpleeg- en verzorgingshuizen.

Hoeveel betalen wij via onze eigen portemonnee? In alle landen betalen mensen veel meer zelf als eigen bijdrage dan in Nederland. In dit opzicht staan wij achter in de lijst.

Hoe is het met de solidariteit? Er blijkt een grote relatie te liggen tussen het opleidingsniveau en het inkomensniveau. Hoog opgeleiden betalen ca € 4.000,=, maar verbruiken nog niet de helft. De lagere inkomens betalen ongeveer € 1.500,= en gebruiken zeker € 3.200,= per jaar.

Er zijn verschillende mogelijkheden voor de politiek om te bezuinigen. De vraag is op welke onderdelen de verkiezingsprogramma's gaan inzoomen, denk bijvoorbeeld aan:

- Kosten arts
- Premie afhankelijk maken van leeftijd versus risicogedrag
- Innovatie is het allergrootste probleem in de zorg. De grootste kosten in de zorg komen door verbeterde behandelingen. Nederland loopt het meest voor in de wereld op het gebied van innovatie en deskundigheid.
- Preventie (zorgt wel voor gezondheidswinst, maar niet voor kostenverlaging)
- Een eigen risico is vervelend. Een eigen bijdrage van bijvoorbeeld 10 euro bij bezoek aan een huisarts of iets dergelijks werkt toch drempelverhogend. Er zijn ook mensen die dan niet meer naar de huisarts gaan en dat is ook niet de bedoeling.
- AWBZ zorg en wonen scheiden. Nu is het soms dat mensen een eigen woning hebben en in een zorginstelling verblijven waaronder ook woonkosten vallen.
- Opleidingsplaatsen, welke beschikbaar worden gesteld, verlagen op basis van een plan over de behoefte over x-tijd.
- Salarissen van artsen zijn fors verlaagd, maar de salariskosten kunnen nog verder worden verlaagd. Met meer parttimers in dienst zijn de loonkosten duurder. Bij artsen die werken binnen een maatschap of iets dergelijks zijn de zorgdeclaraties heel hoog en wanneer een arts in loondienst is, zijn deze kosten lager, maar is ook de productiviteit aantoonbaar minder. Dit is dan ook een dilemma.
- Marktwerving tussen zorgverleners werkt enigszins
- Budgettering voor instellingen

Waar kan goed advies worden verkregen over de te nemen stappen om de kosten te kunnen terugdringen? Je kunt niet aan een arts vragen om bepaalde verrichtingen niet te doen in verband met de kosten. Een arts kan geen redelijke kosten/baten-analyse maken, dit is niet zijn vak en ook niet zijn primaire taak. Ook voor de politiek is dit lastig, omdat zij kiezers kunnen verliezen bij impopulaire beslissingen. Patiëntenverenigingen daarentegen kunnen dit aspect oppakken richting verzekeraars.

Onze minister heeft een oproep gedaan aan het veld om hier zelf over na te denken. De mensen die het beste hierover kunnen nadenken zijn de patiëntenverenigingen. Wat vinden wij, als hoornvliespatiënten, wat in het basispakket hoort en wat niet!

De dagvoorzitter dankt de heer Bruijn voor zijn presentatie en informeert of er vragen zijn voor de heer Bruijn.

- Een oogarts reageert op de aanname dat wanneer een arts in loondienst werkt de productiviteit naar beneden gaat. Zij werkt in loondienst circa 12 à 13 uur per dag. Er is zeker een kwantitatieve productieverlaging van circa 15 tot 20%, maar dit kan ook worden uitgelegd als dat er geen onnodige verrichtingen plaatsvinden. Overigens werkt geen enkele hoornvlieschirurg commercieel in Nederland. Allen zijn in loondienst.

- In de presentatie wordt de batenkant gemist. Doordat we ouder zijn geworden in de loop der jaren, wordt er ook meer geproduceerd. Je kunt een grens stellen door bijvoorbeeld x kosten niet meer te besteden bij iemand boven de 90 jaar. Dat gaat niet, want een arts heeft als functie iemand te behandelen voor zijn/haar klachten en hier kleven geen kaders op basis van leeftijden aan hoe iemand wel of niet te behandelen. Dat is aan de patiënt zelf te bepalen.
- Er wordt opgemerkt dat er heel veel kosten in de zorg kunnen worden bespaard als de controle- en managementsystemen efficiënter zouden zijn. Dat is misschien wel 40% van alle kosten. Efficiency neemt toe bij het privaat maken van ziekenhuizen. Publieke instellingen echter moeten gecontroleerd worden om te zien of de middelen wel juist worden aangewend. De overheid zit er bovenop, omdat er veel te veel wordt uitgegeven. Maar de heer Bruijn is het ermee eens dat meekijken naar de cijfers ook geld kost.
- Er wordt opgemerkt dat het oude systeem van ziekenfonds en particulier verzekerd zijn beter lijkt dan het huidige systeem. Uitgangspunt van het huidige systeem is dat iedereen van dezelfde mate van zorg gebruik moet kunnen maken.
- Er wordt als idee geopperd om alle leerlingen (bijvoorbeeld uit 3VWO) een maatschappelijke stage te geven binnen de zorg, maar dan moet het inderdaad wel leiden tot kostenbesparing.

De dagvoorzitter dankt de heer Bruijn en heet de heer drs. R.P.L. Wisse welkom.

14.05 – 14.25 uur: Preventie: wat kunt u zelf doen om infecties van het hoornvlies (transplantaat) te voorkomen?

De heer drs. R.P.L. Wisse is een oogarts in opleiding.

Inleiding: Deze presentatie heeft als doel u te informeren over het voorkomen van infecties aan het hoornvlies, ook na een transplantatie. Er zal worden ingegaan op de belangrijkste oorzaken van infecties, de symptomen en wat u hier zelf aan kunt doen.

De heer Wisse geeft aan dat dit een heel breed onderwerp is. In de praktijk kijken we naar twee zaken tegelijk, namelijk een infectie en een inflammatie. Deze processen gebeuren altijd tegelijkertijd.

Eigenlijk vinden er continue bombardementen plaats op het hoornvlies. Als er een evenwicht is tussen de bacteriën die wij bij ons dragen (commensale bacteriën) en potentiële ziekteverwekkers (bacteriën, virussen en parasieten) is er geen probleem. Bij disbalans ontstaan de problemen.

Wanneer gaat het mis?

- Als de normale flora verstoord is (gebruik van prednison of antibiotica).
- Als de barrière verstoord is, gaat er een bacterie doorheen. (Denk aan een splinter in je oog of kleine beschadigingen door contactlensgebruik.)
- Als er te weinig afweerstoffen zijn (droge ogen, slechte ooglidsluiting, afweerstoornis).

Welke factoren kunnen we niet beïnvloeden? Afweer wordt sowieso minder bij ouderdom en ziekteverwekkers zijn altijd om ons heen.

Wat kunnen we wel doen?

- Goede persoonlijke hygiëne. (Denk aan handen wassen, papieren zakdoekjes, e.d.) Dit verlaagt de blootstelling aan ziekteverwekkers.)
- Onderliggende problemen behandelen (ernstige allergie, blepharitis, Sicca of slechte ooglidsluiting). Ooglidproblemen vergroten de kans op infecties.

Heel belangrijk om bij contactlensgebruik optimale hygiëne na te streven. Contactlenzen zijn een mooie voedingsbodem voor bacteriën en door kleine beschadigingen aan het hoornvlies kunnen zij zich prima nestelen. Je oogleden en handen zijn ook niet bacterievrij.

Wat zijn dan de tips?:

- Handen wassen voor het aanbrengen of verwijderen van contactlenzen.
- Steriele lenzenvloeistof gebruiken en regelmatig verversen.
- Geëigende lenzenbakjes gebruiken.
- Continue dragen van lenzen wordt afgeraden.
- Regelmatige controles bij de contactlensspecialist laten uitvoeren.

Deze tips zouden bij elke controle terug moeten komen bij de contactlensspecialist. Door de internetmogelijkheden tegenwoordig worden controles minder vaak uitgevoerd en gaat er dan ook minder informatie naar de patiënt. De contactlenszorg is heel goed in Nederland. Bij problemen betreft het vaak jonge mensen en zijn zij onvoldoende bekend met mogelijke risico's. Deze categorie mensen moet worden bereikt. Hier wordt aan gewerkt middels social media en dergelijke!

Infectiepreventie bij transplantaties is van andere orde. Bij hechtingen is de barrièrefunctie verslechterd, is de sensibiliteit van het hoornvlies minder na perforerende plastiek en is er vaak sprake van chronisch steroïde gebruik. Een doorgemaakte infectie is soms de oorzaak van de transplantatie en kan kans geven op recidief met name bij herpes. Een laagdrempelig contact met de oogarts is van belang bij preventie voor deze patiëntengroep.

Complicaties bij hechtingen kunnen worden gezocht in de vorm van irriteren, eroderen en infecteren. Wanneer een hechting los laat heeft deze geen functie meer en is dit een reden om hem direct te verwijderen.

Steroïden remmen lokaal het afweersysteem en maakt het hoornvlies dus vatbaarder voor infecties. Je verstoort het evenwicht tussen eigen (commensale) bacteriën en potentiële ziekteverwekkers (zie eerder).

De voorzitter vraagt of er vragen zijn voor de heer Wisse.

- Er wordt opgemerkt dat in relatie tot de vorige spreker er kan worden vastgesteld dat preventie dus heel veel zin heeft en hiermee kosten op langere termijn kunnen worden bespaard. Een preventief programma is er (nog) niet. We moeten ons afvragen of verkoop van contactlenzen via internet gelimiteerd moet worden of enkel en alleen verkrijgbaar moet zijn via de specialist. De dagvoorzitter reageert dat hiertoe reeds een werkgroep is geformeerd, omdat deze internetontwikkelingen tot grote zorgen leiden. Het verkopen via internet kan niet worden tegen gehouden, maar hoe bereiken wij de jonge contactlensdragers. Heel graag wil onze patiëntenvereniging jonge leden die hierin een bijdrage zouden willen leveren.

14.25 – 14.50 uur: Nieuwe ontwikkelingen in de hoornvlieschirurgie

De dagvoorzitter nodigt mevrouw drs. S.T.J.M. Gast, corneachirurg, uit om bij vervanging van de heer dr. R.M.M.A. Nuijts de nieuwe ontwikkelingen te presenteren.

Inleiding: Innovaties op het gebied van de lamellaire hoornvlieschirurgie zullen besproken worden met speciale aandacht voor de behandeling van Keratoconus en Fuchse endotheeldystrofie. De resultaten en voor- en nadelen van de diverse technieken (DSAEK, ultrathin DSAEK, DMEK en DALK) zullen besproken worden.

Wat is de cornea? Het hoornvlies ofwel de cornea is het voorste heldere transparante deel van het oog wat het licht doorlaat voordat het via de pupil en de lens op het netvlies terecht komt en is in totaal ongeveer een halve millimeter dun. Het is dat deel van het oog dat voor de meeste breking van het licht zorgt. Het hoornvlies bestaat uit 5 lagen (van buiten naar binnen): epitheel, membraan van Bowman, stroma, membraan van Descemet en het endotheel.

Laatstgenoemde is een van de belangrijkste lagen van het hoornvlies, omdat deze endotheelcellen voortdurend water uit het hoornvlies moeten pompen. Er wordt een doorsnede van het oog getoond.

Wat is corneale blindheid? Wanneer de cornea troebel wordt en licht niet goed kan doordringen in het oog tot op het netvlies.

Wat is een hoornvlies dystrofie? Een hoornvliesdystrofie is een ontwikkelingsstoornis van het hoornvlies, die in alle 5 de lagen van het hoornvlies afwijkingen kan veroorzaken. Een van de meest voorkomende hoornvliesdystrofieën is Fuch's endotheel dystrofie en komt 4x vaker voor bij vrouwen dan bij mannen. Bij deze langzaam progressieve hoornvliesdystrofie, die zich meestal pas uit op latere leeftijd, is de functie van de binnenste laag van het hoornvlies verminderd door het afnemen van het aantal endotheelcellen, waardoor de pompfunctie afneemt. Doordat het hoornvlies dan meer vocht vasthoudt, wordt het dikker en troebel.

Wat is een hoornvliestransplantatie? Indien er sprake is van een hoornvliestransplantatie, wordt door middel van een donorhoornvlies het eigen hoornvlies geheel of gedeeltelijk vervangen. De donorhoornvliezen zijn meestal afkomstig van een Nederlandse hoornvliesbank. Onder strenge voorwaarden en toezicht worden donorhoornvliezen gecontroleerd en geprepareerd ter transplantatie. Ter voorkoming van afstoting van het donorhoornvlies door de ontvangende patiënt moeten voor langere tijd (soms langer dan 2 jaar) ontstekingsremmende oogdruppels worden gebruikt. In enkele gevallen kan het noodzakelijk zijn om ook afweerremmende medicatie in te nemen.

Wat zijn redenen voor een hoornvliestransplantatie? Als het hoornvlies door een oogziekte of trauma beschadigd is, wordt de functie van het hoornvlies en daarmee de gezichtsscherpte beperkt. Indien niet meer door middel van conservatieve middelen zoals een bril, contactlenzen, of oogmedicatie de aandoening kan worden behandeld, kan een hoornvliestransplantatie worden aangewend met als doel het verbeteren van de gezichtsscherpte, het verminderen van pijn of het herstellen van een hoornvliesperforatie.

Wat voor soorten hoornvliestransplantaties zijn er? Afhankelijk van het type aandoening wordt een specifieke methode van transplantatie toegepast. Als de ziekte door alle lagen van het hoornvlies aanwezig is of het hoornvlies is beschadigd door een perforerend trauma, dan wordt een Perforerende Keratoplastiek (PKP) toegepast. Dit betekent een door en door vervanging van het hoornvlies. In het geval van een slecht functionerende binnenste endotheellaag zoals bij Fuchse endotheel dystrofie wordt gebruik gemaakt van de DSAEK methode: Descemet Stripping Automated Endothelial Keratoplasty. Bij een Keratoconus of een oppervlakkig litteken wordt een Deep Anterior Lamellar Keratoplasty (DALK) techniek toegepast. Hierbij wordt het buitenste deel van het hoornvlies vervangen. Dit is een uiterst bewerkelijke techniek waarbij de eigen gezonde endotheellaag wordt gespaard waardoor de kans op afstoting zoveel mogelijk afneemt.

Wat doet de cornea bank? Via de Nederlandse Transplantatie Stichting worden de donorcornea's toegewezen en aangeleverd. Zij zorgen voor het prepareren van de donorcornea's, het bewaren, selecteren van weefsel, microbiologisch onderzoek, versturen van weefsel naar de diverse transplantatiecentra en zij verrichten, o.a. in samenwerking met onze Universiteitskliniek, onderzoek op het gebied van innovatie en techniek.

De cornea bank verricht spleetlamponderzoek, bereidt het donorweefsel en test de cel vitaliteit. De donorcornea's worden bewaard in een orgaanmedium bij 37° tot 4 weken. Indien de cornea's na microbiologisch onderzoek kunnen worden vrijgegeven, zorgen zij ervoor dat deze op de plek van bestemming zullen aankomen. Ongeveer de helft van de gedoneerde cornea's kan daadwerkelijk worden gebruikt voor transplantatie.

Bij een perforerende keratoplastiek PKP wordt het hoornvlies door en door getransplanteerd. Bij de ontvanger wordt het zieke hoornvlies door middel van een trepaan op de juiste maat weggesneden. Het donorhoornvlies wordt door middel van een trepaan uitgesneden en bij de ontvanger ingehecht. Er wordt een filmpje getoond. Nadelen zijn dat er een afstotingsreactie kan plaatsvinden, dat er langzaam afname is van de functie van het endotheel en er kan een hoge oogdruk ontstaan als gevolg van het gebruik van druppels tegen afstoting. Er kan een reactie op de hechting ontstaan wat weer afstoting, infectie en het wijken van de wond tot gevolg kan hebben en hoog astigmatisme.

Er zijn nieuwe technieken ontwikkeld op het gebied van lamellaire (gedeeltelijke) hoornvlies-transplantaties. Bij het voorste deel van het hoornvlies spreken we over anterieure lamellaire keratoplastiek (ALK en DALK) en bij het achterste deel van het hoornvlies spreken we over posterieure lamellaire keratoplastiek (PLK, DSEK, DSAEK, DMEK). Ook kan er sprake zijn van een “mushroom” (paddestoel) waarbij het een combinatie van lamellaire en perforerende transplantatie betreft.

Er wordt schematisch weergegeven wat de verschillende opties zijn, en er wordt een filmpje getoond hoe men, in plaats van het handmatig snijden van het hoornvlies, tegenwoordig ook door middel van lasertechniek cornea's op maat kan snijden. Door middel van FS laser software kan de cornea met verschillende patronen nauwkeurig worden uitgesneden.

In de loop van de ontwikkelingen is de focus meer komen te liggen op de lamellaire transplantatie-technieken vanwege een betere wondgenezing, een sneller visusherstel, een lager astigmatisme en minder afstoting. Er wordt een filmpje getoond van een DSAEK. In de huidige praktijk van de DSAEK- procedures is gebleken dat er verschillende complicaties kunnen voorkomen. Daardoor kunnen ongewenste situaties ontstaan zoals: te veel manipulatie van het donorweefsel, wat slecht is voor de endotheelcellen, het niet centraal uitsnijden van de cornea, onvoorspelbare diktes van de donorlamel en helaas ook perforaties van de donor. Dit komt bij ongeveer 2% voor.

Bij het streven naar dunnere lamellen is ook de kans op perforaties groter. Dit was de aanleiding om te zoeken naar een betere en veilige methode voor het snijden van de lamellen. Wij hebben onderzoek gedaan naar de mogelijkheden om gebruik te maken van reeds vooraf door de corneabank gesneden “pre-cut” weefsel. Pre-cut weefsel geeft de volgende voordelen: waarborging van kwaliteit, minder donorweefsel-complicaties, minder kosten voor aanschaf en onderhoud van Mikrokeratoom (MK) en toebehoren, tijdswinst in de operatiekamer en een one-step-procedure. Voordat wij met deze methode kunnen beginnen moeten wij de veiligheid en goede resultaten van pre-cut tissue bevestigen.

Zoals u in deze tabel kunt zien, werd in de US al in 2008 60% pre-cut tissue gebruikt. Uit onlangs gepubliceerde data door de Eye Bank Association of America (EBAA) blijkt dat in 2012 dit al 98% is. In absolute aantallen zijn dit er 22.599 (18.900 met de MK, 447 laser, 3252 handmatig). Het aandeel DMEK is in verhouding tot DSAEK-procedures veel kleiner: 748 / 22301. (DMEK is ook pre-cut beschikbaar.)

Er zijn voldoende onderzoeken verricht naar de veiligheid en resultaten van pre-cut tissue. Deze studies toonden aan dat het complicatieprofiel, zoals afliggende lamel en primaire afstoting, gelijk is aan dat van door de chirurg gesneden weefsel. Het aantal perforaties was vergelijkbaar met die van cornea- chirurgen. De resultaten van pre-cut tissue zoals best gecorrigeerde visus en endotheelcel aantallen waren vergelijkbaar met die van cornea chirurgen. De controverse in de literatuur over de relatie tussen lameldikte en visusresultaten gaf cornea chirurgen aanleiding tot de vraag naar pre-cut ultra dunne lamellen aan de cornea bank. Prof. Busin deed onderzoek hiernaar en wat bleek: de visusresultaten twee jaar na Ultra Thin-DSAEK bleken vergelijkbaar met die van DMEK. Dit is ook onze ervaring in een onlangs gepubliceerd artikel van ons.

De Lamellaire Keratoplastiek (DMEK) roept nog enkele vragen op, namelijk: hoeveel verlies van weefsel is er door problemen bij de preparatie, hoeveel endotheelcelverlies is er en is dit wel een reproduceerbare techniek voor alle cornea-chirurgen?

De MK technologie heeft ook een beperking, namelijk de matige voorspelbaarheid van de lameldikte. Dit maakt het lastig om veilig en betrouwbaar ultra dunne lamellen te snijden. In de rechter tabel ziet u dat er een discrepantie bestaat tussen de gevraagde lameldikte en de werkelijke dikte van 913 cornea bank geprepareerde cornea's. Van de 80% aangevraagde cornea's met een dikte van 101 tot 150 micron, was de dikte slechts in 60% binnen deze range. In 9% werd 151 tot 200 micron aangevraagd, waarvan nog maar 36% binnen deze range was. Daarom is het belangrijk dat wij de factoren kennen welke de dikte van de lamel beïnvloeden. De snelheid van snijden blijkt ook effect te hebben op de snijdiepte: hoe langzamer hoe dieper. Asymmetrie in de dikte heeft te maken met de MK en wordt niet beïnvloed door de snelheid. Er wordt getoond dat bij een langere snijtijd een dunnere lamel ontstaat.

Prof. Busin heeft hierop de double pass ultra thin DSAEK graft techniek geïntroduceerd. Deze techniek maakt diepere dissectie mogelijk met een betere voorspelbaarheid van de dikte vanwege de hogere nauwkeurigheid van de kleinere MK-kop; het mesje waarmee de cornea lamel wordt gesneden. Het risico op perforatie is misschien verhoogd in verband met de standaard deviatie (meetfout van 2 MK). De diameter van de tweede snede kan kleiner zijn dan de eerste. De double pass techniek is handmatig en is variabel in snelheid van snijden. En wat het effect is van twee keer snijden op het endotheel is nog onbekend.

In Maastricht is onderzoek gedaan naar de nauwkeurigheid van de nieuwe Gebauer SLc MK bij het snijden van Single pass ultrathin DSAEK lamellen. Dit systeem is motor aangedreven en snijdt hands free lamellen met een oscillerend mes met een snelheid van 10.000 toeren per minuut en een constante snelheid van 1.5 mm/s. De ingebouwde applanatieplaat ofwel aandrukplaat zorgt voor de juiste lamel diameter.

Er werden voor dit onderzoek 25 afgekeurde corneas van de Euro Cornea Bank Beverwijk gebruikt. Afhankelijk van de corneale dikte werden verschillende dikten van sneden gebruikt middels de Gebauer SLc. Voor iedere procedure werd een nieuw mesje gebruikt. De applanatieplaat werd ingesteld op een 9.0 mm lamel diameter. Na het snijden werd de lamel gemeten. Het resultaat is een prachtige ultra dunne lamel. De resultaten lieten geen perforaties zien en het Gebauer systeem laat een voorspelbare snijdiepte zien.

Er kan worden geconcludeerd dat de pre-cut ultra dunne DSAEK een veilig en effectief alternatief is voor door de chirurg gesneden lamellen, het Gebauer SLc systeem geeft een goede voorspelbaarheid voor het bereiden van (UT) DSAEK lamellen en er is nog verder onderzoek wenselijk naar de klinische resultaten.

Er is ook onderzoek (Femtosecond laser DSEK: FS-DSEK) gedaan naar het uitsnijden van de lamellen door middel van laser techniek. De conclusies van dit onderzoek zijn dat er in vergelijking met de PKP sprake is van minder astigmatisme, alsmede een lagere visus en meer endotheelverlies. Een lagere visus werd veroorzaakt door het wondgenezingsproces tussen de lamel en het hoornvlies.

Er wordt een afbeelding getoond waardoor duidelijk is dat het oppervlak van de lamel niet persé bij de laser het meest glad is. De nieuwe Gebauer MK gaf het gladste resultaat. Daarmee is de handmatige DSAEK de gouden standaard voor chirurgische behandeling van endotheel afwijkingen. De visusresultaten zijn beter in vergelijking tot de laser en de PKP.

Bij Lamellaire Keratoplastiek (DALK) wordt het voorste gedeelte van het hoornvlies getransplanteerd, bijvoorbeeld bij Keratoconus. Hierbij wordt de eigen endotheellaag gescheiden van de rest van de cornea door middel van het injecteren van een luchtbel. Het mooie ten opzichte van een PKP is dat men zijn eigen gezonde endotheel kan behouden waardoor er minder kans op afstoting bestaat (PKP vs. DALK 19% vs. 0%) en dat er bij een PKP veel meer verlies van endotheelcellen is. (PKP vs. DALK: 67% vs. 11-25% en wordt na 6 maanden niet slechter). DALK is wel een moeilijke, soms tijdrovende techniek, en soms moet vanwege een perforatie van het dunne binnenste laagje toch een PKP worden gedaan. Er wordt een doorsnede getoond.

Het toekomst perspectief van DALK is, dat het koppelen van beeldvormende technieken moet zorgen voor een betere passing van donorcornea in ontvangende cornea. Eye tracking technologie kan zorgen voor betere concentratie. Er is nog veel onderzoek nodig om alle voor- en nadelen en kosteneffectiviteit te bestuderen van nieuwe keratoplastie technieken.

De dagvoorzitter dankt mevrouw Gast voor haar presentatie en heet de heer drs. T.H. van Essen welkom.

14.50 - 15.10 uur: Nieuwe ontwikkelingen in de wetenschap: het gebruik van visschubben bij hoornvliesaandoeningen

Inleiding: In het LUMC wordt gewerkt aan de ontwikkeling van een kunsthoornvlies gemaakt van een vissenschub. Deze schub bestaat uit hetzelfde type collageen als het bindweefsel van het menselijke hoornvlies. Door het beschadigde hoornvlies te vervangen door dit kunsthoornvlies, kan het zicht weer hersteld worden zonder gevaar voor afstoting. In het LUMC is transparantie, hechtbaarheid en acceptatie van dit kunsthoornvlies onderzocht. De huidige versie laat reeds redelijk goede resultaten zien en dankzij dit onderzoek wordt nu een nieuw prototype ontwikkeld.

Er is een tekort aan hoornvliezen en dat geldt met name in ontwikkelingslanden. Willen wij een alternatief ontwikkelen, moet dat wel voldoen en als het even kan ook goedkoop!

Van de Tilapia vis, welke voor consumptie wordt gebruikt, blijkt het mogelijk om van een vissenschub een kunsthoornvlies te maken middels een eenvoudige (goedkope) bewerking.

De doorzichtigheid is praktisch hetzelfde als menselijke hoornvliezen, maar het resultaat is een zicht met staar. Dit komt omdat de imitatie ribbeltjes veroorzaakt en dit zorgt voor lichtverstrooiing. De onderzoekers vinden het nog niet goed genoeg.

Na het plaatsen van het hoornvlies is er groei waarneembaar in de bindweefselcellen. Dat betekent dat de hechting succesvol is. Echter groeien de bindweefselcellen erop in plaats van erin. Wanneer deze erin groeien, is hechting aan de zijkant ook goed mogelijk. Er is nu onderzocht of het een beter resultaat geeft wanneer er tussen de laagjes een behandeling met enzymen wordt uitgevoerd. Dat blijkt het geval.

De acceptatie door het lichaam is bij een diepe plaatsing van de kunsthoornvlies goed en bij een ondiepe plaatsing (nog) niet goed. De reactie in de vorm van afstoting dan wel schade in het omliggende weefsel, is nog minder dan bij de plaatsing van een implantaat gebruikt in glaucoom chirurgie. En door de afwezigheid van lichaamsvreemde cellen wordt verwacht dat de reactie ook minder is dan die tegen het menselijk donorhoornvlies.

Overigens zijn alle testen uitgevoerd op Albino ratten en met behulp van hoornvliezen van de Cornea Bank in Beverwijk (waarvoor dank). Er worden resultaten getoond middels foto's.

Tot nu toe zijn de resultaten best goed. De nieuwe versie moet zonder ribbels en met een verbeterde hechtbaarheid worden gerealiseerd. Verder moet worden onderzocht hoe de kunsthoornvliezen op langere termijn werken. De conclusie is dan ook dat een bewerkte vissenschub goede potentie heeft om te gaan dienen als kunsthoornvlies.

De voorzitter dankt de heer Van Essen en vraagt de panelleden achter de tafel zitting te nemen.

15.08 – 15.30 uur: Beantwoorden schriftelijke vragen

Hoe kan het dat je dagelijks dexamethason gebruikt en je toch nog zes keer per jaar last hebt van Herpes? Als er een transplantaat is geplaatst, gebruik je dexamethason tegen de afweer. Het Herpes blijft echter in je oog zitten en wanneer je zelf een mindere afweer hebt, kan het herpes opkomen. Heb je geen transplantaat, dan kun je bij bepaalde typen Herpes soms met een steroïde de ontsteking onderdrukken.

Bij een hoornvliesontsteking als gevolg van herpes druppelt meneer sinds 1 jaar in beide ogen dagelijks 1 druppel Zovirax (met succes). Kan er sprake zijn van bijwerkingen bij langdurig gebruik? Als je Zovirax 5 x per dag gebruikt in het begin, kun je bijwerkingen krijgen doordat het deklaagje van het hoornvlies dan beschadigd kan raken. Je kunt zelfs infecties krijgen. Gebruik je het alleen 1 keer per dag voor de nacht, zullen er geen bijwerkingen zijn. Er is een uitzondering om in de gaten te houden en dat is dat je resistent bent geworden voor het middel.

Iemand wil donor worden en heeft getransplanteerde hoornvliezen. Kunnen deze opnieuw worden gebruikt? In principe niet. Mogelijk dat wel bepaalde cellen gebruikt kunnen worden. Ze kunnen wel altijd voor onderzoeksdoeleinden worden gebruikt.

Kan een vrouw ook een donorhoornvlies van een man ontvangen (of andersom)? Dat is geen probleem.

Is het mogelijk om een tweede hoornvlies van dezelfde donor te krijgen? Een donorhoornvlies is slechts 3 à 4 weken houdbaar en dat is dan ook meestal niet mogelijk, want meestal wordt minimaal een jaar tussen twee transplantaties/operaties gehanteerd.

Kun je ook beter gaan zien na een transplantatie? Het verandert in ieder geval, omdat je oog een andere vorm krijgt.

Na haar contactlensavontuur heeft mevrouw een website gelanceerd, zijnde www.justyoureyes.nl. Af en toe krijgt zij vragen om een onafhankelijk informatiepunt betreffende de risico's van contactlenzen. Met name op het gebied van gebruik van nachtlenzen. Waar kunnen deze mensen naar worden doorverwezen? Zonder verwijfskaart komen zij namelijk niet bij een onafhankelijk ingestelde oogarts terecht. Het geldt dat over is van de contactlenswerkgroep wordt ingezet om voorlichting te realiseren. Dat blijkt erg ingewikkeld te zijn, zelfs zo dat er nu juridische hulp voor is ingeschakeld. Dat is dus vrij lastig. Dr. H.J.M. Völker-Dieben geeft aan dat het als arts heel lastig is via twitter, internet of iets dergelijks een reactie te geven op een forum of iets dergelijks. Als arts ben je aansprakelijk te stellen en dien je altijd de patiënt te hebben gezien alvorens je advies kunt geven. In 2001 heeft de gezondheidsraad aan de overheid het advies gegeven dat naar aanleiding van het gebruik van contactlenzen er een toename verwacht wordt voor hoornvliestransplantaties en dat verscherpte afspraken wenselijk zijn. Het advies was samengesteld door allerlei vertegenwoordigers en zij menen dat contactlenzen opmeten en uitreiken in handen moet zijn van optometristen. Dit is een beschermde titel. Dit advies is niet overgenomen. De overheid heeft geen instrumenten om verkopen via internet te stoppen, te reguleren of wat dan ook!

Is er met een ooglasertechniek verbetering van het zicht te behalen bij een hoornvliesontsteking ten gevolge van de pseudomonas bacterie? Is een infectie die het hoornvlies aantast vrij diep doorgedrongen en/of is er sprake van littekenweefsel, dan is laseren een lastige optie. *Is er met zachte contactlenzen verbetering te realiseren?* Contactlensgebruik is mogelijk, maar is er sprake van een onregelmatig oppervlak dan zou gebruik van een harde lens tot de mogelijkheden behoren. Dit wordt niet vaak gedaan. Wanneer het litteken niet in het centrum zit, dan wordt met druppels de pupil kleiner gemaakt en valt er geen licht op het litteken.

Bij Keratoconus wordt onder andere in Engeland de "microwave treatment" gebruikt. Door het verwarmen komt hoornvlies in oude vorm terug. Hoe werkt het, is het ook in Nederland mogelijk en wat zijn de voor- en nadelen? Deze methode is van John Marshall en wat het doet is de rand van het hoornvlies verwarmen, waardoor het hoornvlies zich wat vlakker trekt. Als je niets doet, is dat effect al met enkele weken weg. Combineer je deze ingreep met cross linking, dan ebt het effect ook weg binnen een jaar. Deze behandeling lijkt geen populariteit te hebben en wordt niet aangeraden.

Mevrouw heeft een scleralens en die past heel goed, maar zuigt ook flink op haar oog. Moet met een zuiger worden verwijderd. Is er kans op het loslaten van het netvlies als gevolg van de zuigkracht? In theorie heb je kans op netvliesloslating bij een grote vervorming van het oog. De vervorming van het oog is echter minimaal bij het verwijderen van een lens en is daarom niet mogelijk. Er wordt wel aangeraden om dit te bespreken met de optometrist.

Is het normaal als je je lenzen uit doet dat het gevoelig is na een hoornvliestransplantatie? Soms zou de lens meer kunnen drukken. Dat kan dus!

Hoe lang is het mogelijk om ontstekingsremmers te gebruiken? Die kun je eindeloos lang gebruiken als je er niet ongunstig op reageert. Van Dexamethason en Prednison kun je een hoge oogdruk krijgen en je kunt er resistent voor worden.

Blijft een "stress-oog" beperkt tot één oog? Je kunt altijd opnieuw hoornvliestransplantaties ondergaan. Een limitering van 6 keer is aan te raden, maar het is niet aantoonbaar dat dat beter is. Een "stress-oog" betekent dat er een vochtophoping komt in het centrum van het oog. Dat betekent dat lijnen vervormen en het zicht slechter wordt. Dat is een oogaandoening die het meest in stressvolle situaties ontstaat. Wanneer er in deze situaties wordt getransplanteerd, wordt het vaak afgestoten. Dat komt omdat stress een bepaald soort hormoon afscheidt waardoor afstoting mogelijk is.

Als in 25% van de gevallen het niet goed gaat tijdens de transplantatie en er alsnog een PKP moet worden gedaan, betekent dit dat er dan voor 1 patiënt 2 donor hoornvliezen moeten worden gebruikt? Als er een gaatje ontstaat is nog het gehele cornea intact. Er hoeft dan ook geen ander hoornvlies te worden gebruikt en het hoornvlies is dan ook niet verpest.

Is het mogelijk om via stamcellen een hoornvlies te produceren? Er is onderzoek over gaande en het ziet er veelbelovend uit, maar is in een experimentele fase. Het lijkt mogelijk om dat uit eigen gezonde stamcellen te kweken. Gebruik van stamcellen blijft overigens wel een lastige kwestie.

Hoe is de ervaring met preventieve medicatie die levenslang wordt gebruikt? Het verschilt per patiënt en per aandoening. Soms moet men levenslang medicatie gebruiken en is het riskant om te stoppen. Natuurlijk zijn er bijwerkingen, maar niet gebruiken kan ook vervelende consequenties hebben. Dit zijn wel belangrijke zaken om te bespreken met je oogarts.

Iemand heeft een zeer complexe vraag. Er moet meer dan 13 keer per dag worden gedruppeld en er is sprake van een dof oog en een beschadigde oogzenuw. Er wordt

geadviseerd om rustig de vragen uitvoerig te bespreken met de eigen oogarts. Het druppelen zal echt nodig zijn, want er is geen enkele oogarts die zijn patiënt hiermee wil belasten op deze wijze als het niet echt nodig is.

Patiënt heeft een hoornvliestransplantatie ondergaan in één oog en na 4 jaar ook in het andere oog. Na de transplantatie in het tweede oog werd het donorhoornvlies in het eerste oog afgestoten. Is er een verband? Er is weinig wetenschappelijk onderzoek naar gedaan. In de praktijk gaan wij ervan uit dat je niet twee transplantaties moet doen binnen een jaar, maar hier zijn geen officiële richtlijnen voor.

Is het verstandig om als drager van Herpes ieder jaar een griep prik te halen? Griep en UV-licht zijn bekend als “trigger” van een Herpes infectie. Als je daar gevoelig voor bent, moet je het doen.

Patiënt is regelmatig voor een koortslip behandeld door bij het opkomen direct Aciclovir 400 te slikken 2 keer per dag gedurende 10 dagen. Daarnaast wordt ook Zovirax zalf gebruikt. Na het verdwijnen van de koortslip ontstaat er een verdikking op het oog. Moet ik naar mijn oogarts? Het is niet gezegd dat als je een koortslip hebt, dat dat ook effect heeft op je oog.

Droge ogen en hoornvliesbeschadiging door verwaarloosde mazelen. Is dit een virus of een bacterie- infectie? De mazelen is een virus. Als gevolg van infecties kun je een hobbelig oppervlak krijgen van het hoornvlies en is het gebruik van Sclera lenzen wenselijk.

In de presentatie gezien dat in onze zenuwknopen virussen worden opgeslagen. Kunnen de zenuwknopen worden verwijderd? Neen, de gevoeligheid van je huid zit ook hierin opgeslagen. Bij verwijderen van de zenuwknop, voel je niets meer. Dat geeft heel veel andere vervelende effecten.

De heer Stoutenbeek sprak over lenzenhouders en dat deze na een maand vervangen moeten worden. Is er een goede manier om je lenzenhouder te reinigen? Uitskoken is goed genoeg. Neem je lenzendoosje mee naar de huisarts, oogarts of optometrist. Zij kunnen bacteriën vinden. Je kunt een doosje aanschaffen voor de even en een aparte voor de oneven dagen. Iedere dag zonder deksels in de vaatwasser reinigen. Er wordt nogmaals benadrukt dat persoonlijke hygiëne essentieel is, bijvoorbeeld handen wassen voor het inbrengen of verwijderen van contactlenzen.

Vallen Sclera-lenzen onder harde of zachte lenzen? Ze zijn minder gevoelig voor bacteriën en vergelijkbaar met harde lenzen.

Is er verschil in kwaliteit bij zachte lenzen als het gaat om zuurstofdoorlatendheid? Jazeker, ook hierin geldt dat een goede kwaliteit ook wat kostbaarder is.

Hoe lang mag je een lens dragen? Als je lenzen 10 uur kunt dragen zonder last, moet dat kunnen. Als de ogen verder rustig zijn, is dat prima. Veel mensen halen dat echter niet.

Kom je opnieuw op een wachtlijst bij een tweede transplantatieoperatie? Nee, hiervoor is een aparte oplossing.

Kun je preventief zelf dingen doen bij Fuchs? Tijdig op controle gaan bij de oogarts.

Is een koortslip besmettelijk voor iemand die wel drager is maar niet ontvankelijk? De ontvangende persoon moet ontvankelijk zijn.

Is het onderdrukken van een koortslip nadelig voor het hoornvlies? Nee, de koortslip is goed om te behandelen. Infectie van het hoornvlies tegelijkertijd is mogelijk, maar alleen het hoornvlies behandelen wanneer er sprake is van infectie (dus niet preventief).

Wat is de algemene richtlijn voor druppelen? Spreidt het druppelen over 24 uur en druppel niet direct achter elkaar, wanneer je verschillende type druppels hebt. Bijvoorbeeld 10 minuten ertussen houden. Het is raadzaam om het te koppelen aan een vast moment van de dag bijvoorbeeld voor en na het ontbijt druppelen.

Mag make-up worden gedragen na een transplantatie? Jazeker, als het helemaal weer goed genezen is, dus na 6 weken.

Het is jammer dat er niet vaker in overlijdensadvertenties wordt vermeld dat iemand donor is. Er is een verkeerd beeld bij de nabestaanden over het donorschap. Veel mensen denken namelijk dat ze "er niet uitzien" als bijvoorbeeld hoornvliezen worden afgestaan. Voorlichting hierover is wenselijk. Je ziet het niet aan de overledene als hij/zij het hoornvlies heeft gedoneerd. Dit krijgt aandacht van het bestuur en er is reeds gesproken binnen het bestuur over de donorweek in 2013.

15.45 – 16.00 uur: Sluiting door de voorzitter

De dagvoorzitter dankt de sprekers voor hun bijdrage, mevrouw Vreijns voor de organisatie van de dag, mevrouw C. van der Horst voor het verslag van vorig jaar en het bestuur voor haar inzet. Zij herinnert aan het inleveren van de enquêteformulieren en de badges bij de registratietafel bij het verlaten van de bijeenkomst.

De heer Jan Veltkamp dankt de dagvoorzitter.

Alle betrokkenen worden bedankt middels een groots applaus en zij ontvangen een kleine attentie.

12 april 2014 is volgend jaar de Nationale Hoornvliesdag met als onderwerp "Geneesmiddelen". Graag tot ziens!

16.00 – ??? uur: Samenzijn in de foyer en mogelijkheid lotgenotencontact voort te zetten aan de diagnosetafels

Hoornvlies Patiënten Vereniging

JAARVERSLAG 2013

Inhoud	bladzijde
1. DE HOORNVLIES PATIËNTEN VERENIGING	3
1.1. DOELSTELLING	3
1.2. GESCHIEDENIS	3
1.3. DE VERENIGING	4
2. DE ORGANISATIE	5
2.1. HET BESTUUR	5
2.2. HET SECRETARIAAT	5
3. ACTIVITEITEN IN 2013	6
3.1. LOTGENOTENCONTACT	6
3.1.1. HET VERSTREKKEN VAN INFORMATIE	6
3.1.2. NATIONALE HOORNVLIESDAG	6
3.1.3. REGIONETWERK VAN HOORNVLIESPATIËNTEN	6
3.1.4. LANDELIJKE KERATOCONUSAVOND	7
3.2. VOORLICHTING AAN HET GROTE PUBLIEK	7
3.2.1. WEBSITE (www.oogvoor.nl)	7
3.2.2. MAGAZINE OOG VOOR U	7
3.3. BELANGENBEHARTIGING	7
3.3.1. LIDMAATSCHAPPEN EN CONTACTEN	7
3.3.2. VOUCHERPROJECT OOG 2013-2015	8
3.4. STRATEGIE EN BELEID 2014	8
4. FINANCIËN	8
4.1. HET FINANCIËLE JAARVERSLAG	8
4.2. FONDSSENWERVING	8
4.3. DONATIES	8
5. SLOTWOORD	8
VERKLARENDE WOORDENLIJST	9

JAARVERSLAG 2013

1. DE HOORNVLIES PATIËNTEN VERENIGING

1.1. DOELSTELLING

Het doel van de vereniging is het bevorderen van het welzijn en het behartigen van de belangen van mensen, die lijden aan ziekten aan het hoornvlies.

Zij tracht dit doel onder meer te bereiken door:

- a. het behartigen van de belangen van die mensen richting overheid, maatschappelijke organisaties en andere organisaties;
- b. de doelgroep te voorzien van de nodige informatie over ontwikkelingen in de zorg, voorzieningen en hulpmiddelen;
- c. het organiseren van lotgenotencontact;
- d. het organiseren van bijeenkomsten voor leden;
- e. het uitgeven van een periodiek over alle onderwerpen, die relevant zijn;
- f. het geven van voorlichting;
- g. het stimuleren en volgen van onderzoek;
- h. het leggen en onderhouden van contacten met zorgverleners en deskundigen op dit gebied;
- i. het organiseren van activiteiten, die bijdragen aan de verwezenlijking van dit doel.

Volgens Van Dale Groot Woordenboek der Nederlandse Taal is:

ziekte: een ziekelijke verandering in of de aantasting van het oog.

aandoening: het gestoord-zijn van de werking van het oog.

Beide termen worden in dit verslag door elkaar gebruikt voor hetzelfde probleem.

1.2. GESCHIEDENIS

Het initiatief tot het oprichten van de Hoornvlies Patiënten Vereniging (HPV) is medio 2005 genomen door zeer betrokken oogartsen en het toenmalige hoofd van de NIN/CBA, te weten op alfabetische volgorde:

mevrouw drs. A.J.M. Geerards, oogarts, mevrouw dr. E. Pels, bioloog, mevrouw dr. W.J. Rijneveld, oogarts en mevrouw prof.dr. H.J.M. Völker-Dieben, emeritus hoogleraar oogheelkunde.

Op 30 juli 2005 vond een patiëntenforum plaats over de behoefte en haalbaarheid van een patiëntenvereniging. De aanwezige patiënten (waaronder de heren M.J. Damen, J.R. Kromme, K. van Kalken en W. Vliegenthart) spraken uit behoefte te hebben aan feedback en om gezamenlijk hun stem te verheffen.

Het moet een vereniging zijn "van patiënten voor patiënten". De oprichtingsakte van de HPV is gepasseerd bij de notaris op 5 augustus 2005. In november 2005 zijn wij gestart met een enquête onder 9000 hoornvliespatiënten van de grootste behandelcentra in Nederland. De persoonsgegevens kwamen van BIS (nu NTS) die de gegevens aan de oogartsen verstrekten. De oogartsen maakten zelf de keuze om wel of niet mee te doen aan de enquête en welke patiënten dan aan te schrijven.

De initiatiefnemers stelden een interim-bestuur samen, dat bestond uit personen, die geen enkele binding hadden met de oogheelkunde, maar wel over ruime capaciteiten beschikten om op een professionele wijze een vereniging op te richten. Als eerste voorzitter fungeerde de heer mr. B. den Hartog, notaris, als penningmeester werd de heer J. Reinsma, accountant, benaderd. Als hoornvliespatiënten traden in eerste instantie de heren W. Vliegenthart en K. van Kalken toe tot het bestuur en in een wat later stadium de heer M.J. Damen. Als secretaris fungeerde mevrouw drs. F. Keramati, oogarts in opleiding.

Op 11 maart 2006 werd de 1^e Nationale Hoornvliesdag georganiseerd in de VU te Amsterdam. De aanleiding was het 25-jarige bestaan van de Cornea Bank Amsterdam. De dagvoorzitter

was mevrouw drs. W.J. Rijneveld. Het was een heel feestelijke bijeenkomst. Op deze bijeenkomst ontvingen wij 269 gasten, waarvan 95 leden.

Op 14 april 2007 werd de 2^e Nationale Hoornvliesdag georganiseerd, in de VU te Amsterdam, met als thema “De Hoornvliespatiënt centraal”. De dagvoorzitter was mevrouw drs. W.J. Rijneveld. Op deze bijeenkomst ontvingen wij 227 gasten, waarvan 132 leden.

Op 12 april 2008 werd de 3^e Nationale Hoornvliesdag georganiseerd, in de VU te Amsterdam, met als thema “Angst voor en na de operatie”. De dagvoorzitter was de heer F. Mylius. Op deze bijeenkomst ontvingen wij 194 gasten, waarvan 137 leden.

Op 4 april 2009 werd de 4^e Nationale Hoornvliesdag georganiseerd, in Regardz Meeting Centre EENHOORN te Amersfoort met als thema: “Contactlenzen bij hoornvliesziekten”. De dagvoorzitter was de heer F. Mylius. Op deze bijeenkomst ontvingen wij 307 gasten, waarvan 182 leden.

Op 27 maart 2010 werd de 5^e Nationale Hoornvliesdag georganiseerd, in de VUmc te Amsterdam met als thema “Natte en droge ogen”. De dagvoorzitter was de heer F. Mylius. Op deze bijeenkomst ontvingen wij 280 gasten, waarvan 172 leden.

Op 9 april 2011 werd de 6^e Nationale Hoornvliesdag georganiseerd, in de VUmc te Amsterdam met als thema: “Vertrouwen op beter zicht”. De dagvoorzitter was mevrouw prof.dr. H.J.M. Völker-Dieben. Op deze bijeenkomst ontvingen wij 295 gasten, waarvan 159 leden.

Op 24 maart 2012 werd de 7^e Nationale Hoornvliesdag georganiseerd, in de VUmc te Amsterdam met als thema: “Lenzen bij hoornvliesaandoeningen”. De dagvoorzitter was mevrouw prof.dr. H.J.M. Völker-Dieben. Op deze bijeenkomst ontvingen wij 304 gasten, waarvan 164 leden.

Op 6 april 2013 organiseerden wij wederom in de VUmc in Amsterdam de 8^e Nationale Hoornvliesdag met als thema “Infecties”, Mevrouw dr. W.J. Rijneveld was de dagvoorzitter. Voor deze dag werd een eigen bijdrage van € 10,- per bezoeker gevraagd wat resulteerde in 184 aanmeldingen waarvan 119 leden. Aan bijdragen ontvingen wij € 2.405.

1.3. DE VERENIGING

Het ledental

Het aantal leden is gegroeid van 532 eind 2006 (het eerste volle jaar) naar **847** ultimo 2013. Dat is ongeveer 5% van de 18.000 geregistreerde hoornvliespatiënten in Nederland.

Jaartal	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013
Aantal leden	532	611	648	723	762	802	833	847
Verschil	+532	+79	+37	+75	+39	+40	+ 31	+ 14

Het bestuur zal met de actieve medewerking van de oogartsen en optometristen zich blijven focussen op een uitbreiding van het aantal leden.

Wij blijven ons ook actief bezighouden met de werving van donateurs en buitengewone leden.

De contributie

De contributie is in 2013 ongewijzigd gebleven en bedraagt € 25,- per jaar.

Vriend voor het Leven

In 2013 heeft de HPV de mogelijkheid gecreëerd om te kiezen voor het fiscaal vriendelijke “Vriend voor het leven” lidmaatschap. Als Vriend voor het leven betaalt u eenmalig € 500,-, jaarlijks wordt daarvan € 25,- afgeschreven ten gunste van de contributieontvangst.

De HPV is een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI) dus in principe zijn deze bedragen aftrekbaar als gift. Zie hiervoor de site van de belastingdienst: www.belastingdienst.nl.

De persoonsgegevens

Wij blijven er continu naar streven om bij de aanmelding zoveel mogelijk de aan ons ontbrekende persoonsgegevens compleet te krijgen en te houden.

2. DE ORGANISATIE

2.1. HET BESTUUR

Het bestuur bestaat volgens de statuten uit tenminste drie en ten hoogste tien natuurlijke personen. Het dagelijks bestuur (DB) wordt gevormd door voorzitter, secretaris en penningmeester, die voor de dagelijkse leiding verantwoordelijk zijn.

Binnen het bestuur zijn onderling de specifieke taken verdeeld:

- belangenbehartiging;
- fondsenverwerving;
- lotgenotencontact.
- organisatie van de Nationale Hoornvliesdag
- organisatie Landelijke Keratoconusavond
- publiciteit, voorlichting, nieuwsbrief *Oog voor u* en katernen;
- public relations, externe contacten, ledenwerving;
- website

Samenstelling van het bestuur per 31 december 2013

Voorzitter:	de heer J. Veltkamp
Secretaris:	de heer M.G.P. Janssen
Penningmeester:	de heer M.J. Damen
Leden:	mevrouw A.C. van Kalken-Alferink mevrouw I.E. Niekus-Westenberg de heer prof. dr. C.C. Sterk mevrouw E. Vreijssen mevrouw M. de Wit
Kandidaat lid:	de heer L.F.M. Metman

Mutaties bestuur in 2013

In het verslagjaar is mevrouw G.J.W. van Kempen-Heinemans afgetreden als bestuurslid. Als nieuwe secretaris heeft de heer M.G.P. Janssen zich aangemeld. Op verwijzing van een oogarts heeft de heer L.F.M. Metman zich als vrijwilliger aangemeld.

Bijeenkomsten op bestuurlijk niveau

Het bestuur is gedurende het verenigingsjaar zes keer op locatie in vergadering bijeen geweest. In november is er een studiedag gehouden in Leiden. Daarnaast vindt ook veel overleg via telefoon en e-mail plaats.

Het DB heeft tussen de bestuursvergaderingen door zeer regelmatig contact via telefoon en e-mail, daarnaast ontmoeten voorzitter, secretaris en penningmeester elkaar regelmatig voor overleg.

2.2. HET SECRETARIAAT

De secretariaatswerkzaamheden worden, onder leiding van de secretaris, uitgevoerd door QCS (Quality Company Support), Rijnsburgerweg 159 te Leiden. Het secretariaat verricht een aantal administratieve werkzaamheden: zoals het beantwoorden van de telefoon, alle secretariaatswerkzaamheden en de ledenadministratie.

In 2013 heeft mevrouw G.S.K. Hamelinck-Stratos zich als vrijwilliger gemeld om voor het bestuur de notulen te verzorgen.

3. ACTIVITEITEN IN 2013

3.1. LOTGENOTENCONTACT

3.1.1. HET VERSTREKKEN VAN INFORMATIE

Vele vragen bereiken dagelijks ons secretariaat. De vragen zijn heel divers en gaan over hoe lotgenoten met hun aandoening omgaan, waarom dekt de verzekering mijn behandeling niet of maar gedeeltelijk, arbeidsongeschiktheid, het gebruik van kunsttranen, informatie over ziekenhuizen, of sclera contactlenzen verzekerd zijn en waar een goede oogarts te vinden is. Wij houden een registratie van de vragen bij. Evenals voorgaande jaren ligt dat aantal in 2013 rond de 100 vragen.

Vragen met betrekking tot ondersteuning, opvang en lotgenotencontact worden door mevrouw I.E. Niekus-Westenberg behandeld, zij wordt hierin ondersteund door een netwerk van vrijwilligers.

Vragen naar aanleiding van een bepaalde hoornvliesaandoening worden zo mogelijk beantwoord door bestuursleden of vrijwilligers die dezelfde aandoening hebben.

Vragen die meer medische kennis vereisen, worden doorgeleid naar de wetenschappelijk adviseur of een van de oogartsen.

3.1.2. NATIONALE HOORNVLIESDAG

Op 6 april 2013 organiseerden wij de 8^e Nationale Hoornvliesdag in Amsterdam met als thema: "Infecties". Activiteiten van deze dag waren het verstrekken van informatie aan de hand van presentaties van specialisten, lotgenotencontact, het beantwoorden van vragen van bezoekers en de algemene ledenvergadering. Er waren stands aanwezig van diverse sponsors. Voor het verslag en de notulen van de Algemene Ledenvergadering, zie elders in dit verslag.

3.1.3. REGIONETWERK VAN HOORNVLIESPATIËNTEN

Tijdens de Nationale Hoornvliesdag wordt uitgebreid de mogelijkheid benut om contact te leggen met lotgenoten met dezelfde aandoening. Daarnaast zijn er per aandoening oogartsen beschikbaar die de nodige informatie verstrekken. Voor de aandoeningen zijn er een of meerdere tafels beschikbaar, voorzien van een kleurcode zoals:

Fuchs	geel
Keratoconus	groen
Herpes	rood
Erfelijke dystrofieën	blauw
Overige aandoeningen	wit
Er is ook een jongerentafel beschikbaar voorzien van de kleur:	oranje.

Regelmatig sturen wij op verzoek van de oogartsen of van medewerkers van de oogpoli in ziekenhuizen scheurblokken of folders met informatie over de HPV. Onze vereniging onder de aandacht brengen van patiënten met een hoornvliesaandoening is de hoofdzaak.

Tevens verspreiden wij informatie onder leveranciers van speciale contactlenzen die vaak samenwerken met de oogartsen in de behandelcentra.

Op de ZieZobeurs in Houten heeft onze vereniging op 11, 12 en 13 april een stand beheerd om onze vereniging onder een breder publiek te promoten. Dankzij onze penningmeester heeft de HPV een gereduceerd tarief gekregen voor deelname aan deze beurs.

3.1.4. LANDELIJKE KERATOCONUSAVOND

Tijdens de donorweek op 14 en 15 oktober heeft de HPV in samenwerking met cornea-artsen en optometristen in 7 transplantatiecentra de Landelijke Keratoconusavond georganiseerd. Wij waren te gast in: Apeldoorn, Groningen, Hoorn, Maastricht, Rotterdam en Utrecht en mochten daar in totaal ruim 500 belangstellenden begroeten. In Nijmegen mochten wij op deze avond in januari 2014 ruim 200 belangstellenden begroeten.

Doel van deze avond was het lotgenotencontact en informatievoorziening over de behandel mogelijkheden van vooral jongere Keratoconuspatiënten.

3.2. VOORLICHTING AAN HET GROTE PUBLIEK

3.2.1. WEBSITE (WWW.OOGVOORU.NL)

De website omvat een aantal rubrieken die voor hoornvliespatiënten van belang zijn alsmede aankondigingen en ons magazine in PDF vorm. Regelmatig wordt de inhoud aangepast aan de dagelijkse actualiteit.

Belangstellenden kunnen zich via onze website rechtstreeks als lid of donateur opgeven. Ook kunnen zij zich daar aanmelden voor de Nationale Hoornvliesdag

3.2.2. MAGAZINE OOG VOOR U

Het magazine 'Oog voor U' is in het jaar 2013 weer viermaal verschenen. De weg van het professionaliseren van ons blad is verder ingeslagen. Op onze oproep om versterking van de redactie heeft mevrouw F. Foppema gereageerd. Door haar achtergrond van het redigeren van teksten voor kunstcatalogi, heeft zij een meerwaarde voor de HPV.

Wij hebben dit jaar diverse thema's behandeld in het magazine, zoals *Hulphonden*, *Ogen en taalkwesties*, *Oogafwijkingen bij dieren* en *Kunst en Ogen*.

Een magazine maken is een dynamisch proces; elk nummer is (ondanks de vaste onderdelen) weer anders.

3.3. BELANGENBEHARTIGING

3.3.1 LIDMAATSCHAPPEN EN CONTACTEN

Het Dagelijks Bestuur (DB) heeft in 2013 bezoeken afgelegd aan NTS, Oogvereniging Nederland, het MUMC, Oogziekenhuis en het Westfries Gasthuis de afdeling oogheelkunde. Evenals vorige jaren waren er voorlichtingen door het Ministerie van VWS, het Fonds PGO, het College voor Zorgverzekeringen (CvZ), de CG-Raad en PGO Support.

Door PGO-Support worden cursussen en klankborden aangeboden waarvan wij dankbaar gebruik hebben gemaakt. Bestuursleden hebben deelgenomen aan: penningmeesters en BTW en de cursus Bladen maken.

De CG-Raad is gefuseerd met het Platform VG tot "IEDER-IN" en de vroegere koepel Viziris heet nu Oogvereniging Nederland, de vereniging voor blinden en slechtzienden. De HPV heeft samen met de MD-vereniging (Macula Degeneratie vereniging), de Vereniging "OOG IN OOG" en de NCB (Nederlandse Christelijke Bond voor blinden en slechtzienden) een overlegorgaan opgezet onder de naam "Oogdialoog"

Ook hadden wij weer onze stand op het NOG congres van de oogartsen in Groningen.

Wij waren betrokken bij de aanstelling van een bijzonder hoogleraar Prof. Dr. R.M.M.A. Nuijts, oogarts cornea-aandoeningen en refractiechirurgie aan de Medische faculteit van de Universiteit van Maastricht.

Door het Fonds PGO en het Ministerie van VWS is aan Oogvereniging Nederland v/h Viziris een subsidie van ca € 198.000 toegekend voor een voucherproject ten behoeve van 11 ooggerelateerde belangenorganisaties.

Voor de begeleidingscommissie levert de HPV de voorzitter de heer J. Veltkamp. In de werkgroepen participeren twee leden te weten de heren M.J. Dijkstra en A. van Hardenbroek. Beiden hebben zich, na onze oproep vorig jaar, opgegeven om als vrijwilliger te participeren in een van onderstaande werkgroepen:

- a. adequate en beschikbare medicijnen, hulpmiddelen en voorzieningen
- b. belangenbehartiging rond de kwaliteit van de oogzorg.

3.4. STRATEGIE EN BELEID 2014

Tijdens onze studiedag in Leiden hebben wij ons gebogen over een aantal strategische zaken en daar ook besluiten over genomen. In willekeurige volgorde zijn besloten: ons bestaansrecht met gewijzigde subsidiestromen, onze website blijft openbaar en nog meer aandacht voor lotgenotencontact, de HPV blijft zelfstandig, voor de Nationale Hoornvliesdag vragen wij geen bijdrage aan de leden.

4. FINANCIËN

4.1. HET FINANCIËLE JAARVERSLAG

Het financiële verslag over 2013: zie elders in dit verslag.

4.2. FONDSENWERVING

In 2013 heeft de HPV van de Stichting Fonds PGO een subsidievoorschot ontvangen van € 35.344,--. Voor de komende jaren zal dit bedrag dalen naar € 35.000, voorlopig nog tot en met 2015 aldus het Fonds PGO. Zonder deze subsidie zouden wij als onafhankelijke patiëntenvereniging niet kunnen bestaan.

4.3. DONATIES

Bij bepaalde gelegenheden hebben patiënten er blijk van gegeven onze vereniging een warm hart toe te dragen en heeft de HPV enkele giften mogen ontvangen. Verder zij nog vermeldt dat een aantal bestuursleden de gemaakte kosten en/of vrijwilligersvergoeding declareert, maar deze vervolgens weer als gift aan de vereniging schenkt. Alle donateurs, Vrienden voor het leven en gevers hartelijk bedankt voor uw bijdrage.

5. SLOTWOORD

Gaarne wil ik tot slot de bijzondere dank en waardering van het bestuur uitspreken voor iedereen die naar vermogen heeft bijgedragen aan de voortgang en uitbouw van de HPV.

Leiden, februari 2014

M.G.P. Janssen, secretaris

en

M.J. Damen, penningmeester

Verklarende woordenlijst

AER	Amnitrans Eyebank Rotterdam
ALV	Algemene Ledenvergadering
CAK	Centraal Administratie Kantoor
CBA	Cornea Bank Amsterdam
CG-Raad	Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland
CIZ	Centrum Indicatiestelling Zorg
CvZ	College voor Zorgverzekeringen
DB	Dagelijks Bestuur
DBC	Diagnose Behandeling Combinatie
ECB	Euro Cornea Bank
ETB	Euro Tissue Bank
HPV	Hoornvlies Patiënten Vereniging
ICF	International Classification of Functioning and Disability
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
NIN	Nederlands Instituut voor Neurologie
NOG	Nederlands Oogheelkundig Gezelschap
NOTR	Nederlandse Orgaantransplantatieregistratie
NPCF	Nederlandse Patiënten & Consumenten Federatie
NTS	Nederlandse Transplantatie Stichting
NZa	Nederlandse Zorgautoriteit
PGO	Patiënten- en Gehandicaptenorganisaties en Ouderenbonden
QCS	Quality Company Support
SKGZ	Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen
VOA	Vrijwillige Ouderenadviseurs
VUmc	Vrije Universiteit Amsterdam
VWS	(Ministerie van) Volkshuisvesting, Welzijn en Sport
WAC	Wetenschappelijke Advies Commissie
Wcz	Wet cliëntenrechten zorg
Wmo	Wet maatschappelijke ondersteuning
ZBC	Zelfstandige Behandelcentra
ZN	Zorgverzekeraars Nederland
Zvw	Zorgverzekeringswet

Behandelingen

ALK	Anterieure Lamellaire Keratoplastiek
ALKP	Assisted Lamellaire Keratoplastiek
CTX	Cornea Transplantatie
CXL	Cross linking
DALK	Deep Anterieure Lamellaire Keratoplastiek
DLEK	Deep Lamellaire Endotheliale Keratoplastiek
DMEK	Descemet Membraam Endotheliale Keratoplastiek
DMET	Descemet Membraam Endotheliale Transfer
DSAEK	Descemet Stripping Automated Endotheliale Keratoplastiek
DSEK	Descemet Stripping Endotheliale Keratoplastiek
EK	Endotheliale Keratoplastiek
LASEK	LASer Epitheliale Keratomileusis
LASIK	Epitheel LASer in Situ Keratomileusis
LKP	Lamellaire KeratoPlastiek
PKP	Perforerende KeratoPlastiek
PLK	Posterieure Lamellaire Keratoplastiek
PRK	PhotoRefractieve Keratectomie

Rekening en verantwoording Boekjaar 2013

Hoornvlies Patiënten Vereniging
Rijnsburgerweg 159,
2334 BP LEIDEN.

	Bladzijde:
IINHOUD	2
Verantwoording en samenstelling bestuur	3
JAARREKENING	
Balans per 31 december	4
Specificaties balans	5
Staat van Lasten	6
Staat van Baten	7
Toelichting algemeen, op de balans, lasten en baten	bijlage 1
BIJLAGE	
Verslag kascommissie	bijlage 2

Het bestuur van de:

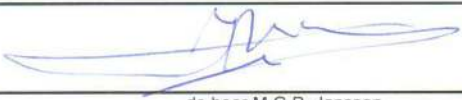
Hoornvlies Patiënten Vereniging
Rijnsburgerweg 159,
2334 BP LEIDEN.

Fiscaalnummer: 819256675

heeft in de vergadering van 14 januari 2014
de rekening en verantwoording over het boekjaar 2013 vastgesteld.

De balans heeft een totaalstelling van:	19.879,92
en een positief vermogen van:	6.175,00
De staat van baten en lasten heeft een totaalstelling van:	72.988,44
en een saldo van:	6.182,88-

Tevens verklaren zij dat alle financiële verantwoordingen in dit rapport zijn opgenomen.

Functionaris	Naam	Handtekening:
Voorzitter:	de heer J. Veltkamp	
		
Secretaris:	de heer M.G.P. Janssen	
		
Penningmeester:	de heer M.J. Damen	
		

Balans per 31 december

ACTIVA -----	2013 -----	2012 -----	2011 -----
Inventaris	2.892,98	-	2.540,00
Debiteuren	1.200,00	-	-
Nog te ontvangen bedragen	-	-	-
Te vorderen rente	260,00	343,86	292,50
ING 944579	3.026,94	1.776,77	14.850,46
Vooruitbetaalde kosten	-	-	123,41
ING Rentemeerrekening	12.500,00	22.000,00	18.557,93
Totaal	19.879,92 =====	24.120,63 =====	36.364,30 =====

PASSIVA -----	2013 -----	2012 -----	2011 -----
Eigen vermogen	0,00	2.006,00	2.006,00
Fonds Vriend voor het leven	2.475,00	-	-
Egalisatiereserve	0,00-	4.177,22	9.544,21
Reserve MAC projecten HPV	3.700,00	4.000,00	4.000,00
Totaal eigen vermogen	6.175,00 -----	10.183,22 -----	15.550,21 -----
Voorziening	3.711,00	5.976,00	4.976,00
Kortlopende Schulden	3.613,59	6.375,41	12.620,59
Dokter in Spe	250,00	250,00	-
Vooruitontvangen bedragen	45,33	-	-
Vooruitontvangen contributies	5.585,00	430,00	3.217,50
Vooruitontvangen advertenties	500,00	906,00	-
Totaal	19.879,92 =====	24.120,63 =====	36.364,30 =====

-

-

Hoornvlies Patiënten Vereniging
Rijnsburgerweg 159,
2334 BP LEIDEN.

Specificaties Balans en bestemming resultaat	2013	2012	2011
-----	-----	-----	-----
Bestemming resultaat			
Mutatie egalisatiereserve	4.177,20	5.367,01	832,21
Project Kwaliteits Indicatoren Cornea	-	-	-
Projecten Medische Advies Commissie	-	-	-
Eigen vermogen	2.006,00	-	-
	-----	-----	-----
	6.182,88	5.367,01	832,21
	=====	=====	=====
Eigen Vermogen			
Stand per 1 januari	2.006,00	2.006,00	2.006,00
Mutatie uit resultaat	2.006,00-	-	-
	-----	-----	-----
Stand per 31 december	0,00	2.006,00	2.006,00
	=====	=====	=====
Egalisatiereserve			
Stand per 1 januari	4.177,20	9.544,21	8.712,00
Mutatie uit resultaat	4.177,20-	5.367,01-	832,21
	-----	-----	-----
Stand per 31 december	0,00-	4.177,20	9.544,21
	=====	=====	=====
Vriend voor het leven			
Stand per 1 januari	-		
Storting boekjaar	2.500,00		
Vrijval V&W 2013	25,00-		

Stand per 31 december	2.475,00		
	=====		
Reserve projecten MAC			
Stand per 1 januari	4.000,00	4.000,00	8.666,03
Dotatie	-	-	-
Vrijval via verlies & winst	300,00-	-	4.666,03-
Toevoeging uit resultaat	-	-	-
	-----	-----	-----
Stand per 31 december	3.700,00	4.000,00	4.000,00
	=====	=====	=====
Kortlopende schulden			
Kosten betalingsverkeer giro	120,00	60,00	48,83
Reis- en verblijfkosten bestuur	-	-	-
Nog te betalen bedragen	931,74	4.849,11	7.957,03
Secretariaatskosten	2.561,85	1.466,30	4.614,73
Project Kwaliteits Indicatoren	-	-	-
	-----	-----	-----
Totaal	3.613,59	6.375,41	12.620,59
	=====	=====	=====

Hoornvlies Patiënten Vereniging
Rijnsburgerweg 159,
2334 BP LEIDEN.

Lasten	Begroot 2014	Actueel 2013	Begroot 2013	Actueel 2012	Begroot 2012	Actueel 2011
Lotgenotencontact						
4110 Telefonisch	3.000,00	4.035,09	3.350,00	3.623,94	3.100,00	2.589,00
4120 Nationale Hoornvliesdag	18.000,00	18.135,20	24.690,00	24.806,90	21.500,00	23.903,29
4130 Regionetwerken	4.500,00	8.459,71	4.500,00	7.120,89	4.000,00	2.562,64
4210 Website www.oogvoor.nl	4.000,00	6.642,19	3.850,00	3.749,26	4.840,00	3.145,97
Subtotaal	29.500,00	37.272,18	36.390,00	39.300,99	33.440,00	32.200,90
Informatievoorziening						
4220 Nieuwsbrief	20.000,00	23.031,80	18.250,00	26.313,37	14.600,00	30.942,67
4230 Vraagbaakfunctie	-	47,49	-	-	-	138,55
4240 Foldermateriaal ontwikkelen	3.000,00	2.054,22	6.210,00	3.825,38	8.180,00	3.965,17
Subtotaal	23.000,00	25.133,51	24.460,00	30.138,75	22.780,00	35.046,39
Overige activiteiten						
4320 Lidmaatschap CG Raad en NPCF	500,00	188,00	1.500,00	321,70	200,00	420,89
4340 Lobby naar politiek, verzekeraars etc.	2.000,00	1.981,72	2.000,00	2.002,25	2.000,00	1.980,31
4350 Oogvereniging	500,00	726,32	-	175,76	1.546,00	-
4410 Professionalisering	1.000,00	2.457,74	1.000,00	4.249,09	7.920,00	7.681,74
Subtotaal	4.000,00	5.353,78	4.500,00	6.748,80	11.666,00	10.082,94
Totaal subsidiabele activiteiten	56.500,00	67.759,47	65.350,00	76.188,54	67.886,00	77.330,23
Instandhoudingskosten	11.000,00	11.411,85	11.600,00	18.142,79	21.750,00	23.619,88
Subtotaal	67.500,00	79.171,32	76.950,00	94.331,33	89.636,00	100.950,11
Resultaat	-	6.182,88-	8.600,00-	5.367,02-	225,00	832,21
Totaal	67.500,00	72.988,44	68.350,00	88.964,31	89.861,00	101.782,32
	=====	=====	=====	=====	=====	=====

Hoornvlies Patiënten Vereniging
Rijnsburgerweg 159,
2334 BP LEIDEN.

Baten	Begroot 2014	Actueel 2013	Begroot 2013	Actueel 2012	Begroot 2012	Actueel 2011
-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
Ontvangen Contributies	21.000,00	20.887,50	20.000,00	19.590,00	20.375,00	19.046,25
Donaties	4.000,00	4.325,00	2.000,00	3.800,00	2.500,00	3.650,00
-	-	-	-	-	-	-
Advertenties Oog voor U	4.000,00	3.653,50	4.000,00	5.263,50	3.300,00	1.683,00
Giften	3.000,00	3.715,00	3.000,00	3.415,95	1.000,00	1.656,70
Bijdrage Nat. Hoornvliesdag	-	2.405,00		-		-
Vrijval reserves	-	2.265,00	3.706,00	-	5.535,00	4.666,03
Rente ING	500,00	393,44	300,00	343,86	600,00	392,34
Subsidie PGO: Voor activiteiten	35.000,00	35.344,00	35.344,00	56.551,00	56.551,00	40.688,00
Voor instandhoudingskosten						
Instellingssubsidie				-		30.000,00
-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
Totaal	67.500,00	72.988,44	68.350,00	88.964,31	89.861,00	101.782,32
	=====	=====	=====	=====	=====	=====

Algemeen

Het doel van de Hoornvlies Patiënten Vereniging HPV is het bevorderen van het welzijn en het behartigen van de belangen van mensen die lijden aan aandoeningen aan het hoornvlies.

Alle bedragen worden in euro's weergegeven.

Het boekjaar loopt van 1 januari tot en met 31 december.

Het Fonds PGO is een onderdeel van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en verstrekt namens de minister subsidies aan landelijk werkzame Patiëntenorganisaties, Gehandicaptenorganisaties en Ouderenbonden (PGO) in Nederland.

Elke nota / rekening wordt door ten minste twee bestuursleden geaccordeerd.

De jaarrekening is door de kascommissie goedgekeurd, zie bijlage 2.

Quality Company Support, verder afgekort als QCS, is een gespecialiseerd bedrijf in secretariële taken waar de HPV haar secretariaat heeft ondergebracht.

Balans

Inventaris, de waarde staat op € 2.892,98 en vertegenwoordigt de aanschaf van een PC voor de secretaris en een aantal koffers met banners die gebruikt worden bij regionale presentaties. De afschrijvingstermijn is gesteld op 3 jaar.

Conform een brief van Fonds PGO, gedateerd 26 september 2013, mag de egaliseringsreserve per eind 2012 geheel worden onttrokken. Want de voor subsidie in aanmerking komende kosten van 76.188 overtreffen het bedrag aan subsidie 56.551 en het bedrag van de egaliseringsreserve 4.177 samen.

Vooruit ontvangen contributies zijn contributies van nieuwe leden ontvangen na 1 november 2013.

Dokters in Spe is een geormerkte donatie die in overleg met gevers een bestemming krijgt.

Nieuw is het Fonds "Vriend voor het leven", 5 leden werden Vriend voor het leven door een eenmalige storting van 500. Jaarlijks wordt 25 toegevoegd aan ontvangen contributies.

Lasten

De in 2012 ingezette maatregelen om de rol van QCS voor de organisatie te beperken tot de secretariële taken heeft als effect gesorteerd een besparing van ruim 13.000. Het lotgenotencontact, behandelen van post en telefoon en het bijhouden van de ledenadministratie blijven de kerntaken van QCS.

Door vrijwilligers worden nu de volgende taken uitgevoerd: het inpakken en verzenden van ons magazine, de boekhouding, de contributie administratie en het notuleren van vergaderingen.

In 2013 hebben wij voor het eerst een landelijke keratoconusavond georganiseerd. Om die te realiseren hebben wij een organisatiebureau in de arm genomen. Dit jaar deden 6 van de 11 transplantatiecentra mee en die avonden waren een groot succes. Hiervoor hebben wij wel fors moeten investeren. De meeste kosten waren eenmalig en voor volgend jaar met 11 transplantatiecentra proberen wij hiervoor een subsidiepotje aan te spreken.

De voorziening "tienjarig bestaan" is vanwege het verlies van € 6.182 aangesproken om geen negatief eigen vermogen te krijgen. Voorgesteld wordt om het restant ook toe te voegen aan het eigen vermogen.

Aan eigen bijdragen voor de 8^e Nationale Hoornvliesdag hebben wij 2.405 mogen ontvangen

Dit jaar heeft het Fonds PGO ons een subsidie verstrekt van 35.344.

Dit jaar hebben wederom een aantal bestuursleden aanspraak op de vrijwilligersvergoeding gemaakt. De vereniging heeft deze vrijwilligersvergoeding uitbetaald, 3 bestuursleden hebben hun vergoeding aan de vereniging geschonken.

Hoornvlies Patiënten Vereniging
Rijnsburgerweg 159,
2334 BP LEIDEN.

Verklaring Kascommissie

De kascommissie heeft in haar bijeenkomst op 1 februari 2014 vastgesteld dat volgens onderstaande specificatie de geldmiddelen per ultimo 2013 aanwezig zijn.

Bankinstelling:

Naam bank:	Plaats:	Rekeningsoort	Nummer:	Bedrag:
ING Bank NV	Amsterdam	Zakelijke Betaal	944579	3.026,94
ING Bank NV	Amsterdam	Zakelijk Spaar	944579	12.500,00
Totaal geldmiddelen				15.526,94 =====

De jaarstukken geven een getrouw beeld van de huidige situatie bij de vereniging. Wij adviseren u, de leden, dan ook om de jaarstukken goed te keuren en de penningmeester decharge te verlenen voor het gevoerde beleid.

Namens de kascommissie:

Datum: 01 februari 2014

Naam:

Handtekening:

De heer: P.A.R. Masson

De heer: R. Smit

