

Oog voor u

HOORNVLIES
PATIENTEN
VERENIGING

Nieuwsmagazine Hoornvlies Patiënten Vereniging
Jaargang 6 Nummer 3



In dit nummer

THEMA

Kinderen met het
Syndroom van Down
en hoornvliesaandoe-
ningen

DUBBELINTERVIEW

Patrick Bosch en zijn
ouders; optometriste
Nienke Soeters en
Dr. N.G.Tahzib, oog-
arts

Nieuwe Columniste

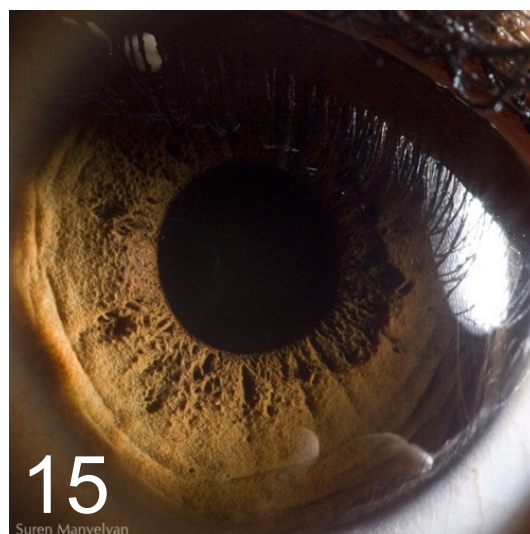
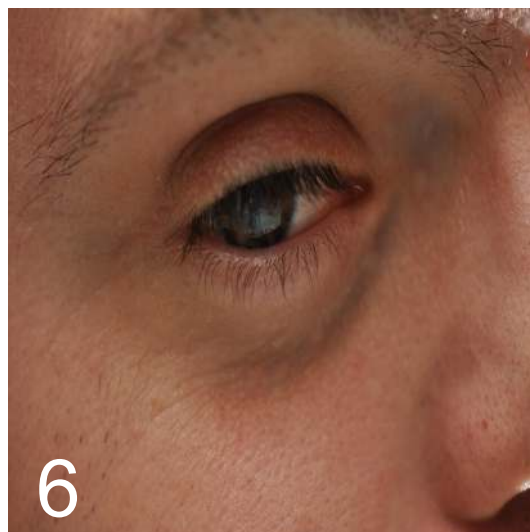
Nieuws van de
penningmeester...
en meer

- 3 van de bestuurstafel
voorzitter Jan Velkamp
- 4 Column
'Een patiënt om nooit te vergeten' -
Em. Prof. Dr. Hennie Völker-Dieben
- 6 Thema 'Kinderen met het syndroom
van Down en hoornvliesaandoeningen' - Dubbelinterview met Partick,
Paul en Trees Bosch; Nienke Soe-
ters, optometriste en Dr. N.G. Tah-
zib, oogarts
- 12 bestuur
bericht van secretaris
Martin Damen en penningmeester
Jeroen Kromme
- 15 Lotgenotencontact
Vraag en antwoord van Prof. drs.
C.C. Sterk

colofon

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

In dit nummer



De artikelen weerspiegelen niet per se de
mening van het bestuur van de HPV.
REAGEER: uw reactie stellen wij zeer op prijs
en kunt u sturen naar het secretariaat. Tevens
kunt u zich als lid aanmelden bij het secretariaat.
De contributie bedraagt € 22,50 per jaar.
Secretariaat:
Postbus 557
2300 AN LEIDEN
e-mail: info@oogvooruu.nl
Telefoon: 071 519 10 77
Meer informatie: www.oogvooruu.nl

foto's Jeff Hoopman



Van de Bestuurstafel

Jan Veltkamp
Voorzitter HPV

Tijdens onze Nationale Hoornvliesdag in april is er onder andere informatie gegeven over Keratoconus. Een belangrijk deel van onze leden is keratoconuspatiënt. Ook in deze 'Oog voor U' geven wij aandacht hieraan, maar dan bij kinderen/volwassenen met het Downsyndroom.

Het verstrekken van informatie blijft een hoofdtaak van onze vereniging en uit de enquête die is gehouden blijkt ook, dat u als leden dit Magazine zeker goed waardeert. Reden voor ons om vol enthousiasme door te gaan. In de komende nummers zal ons erelid Em. Prof. Dr. Hennie Völker-Dieben een column wijden aan 'Verhalen over patiënten om nooit te vergeten'.

In haar lange loopbaan heeft deze coryfee op het gebied van de corneachirurgie ongetwijfeld veel meegemaakt dat het vertellen waard is. In één van de voorgaande nummers hebt u al met haar kennisgemaakt na haar afscheid als adviseur

van de HPV en in april was zij onze dagvoorzitter. Zij was één van de initiatiefnemers van de oprichting van onze patiëntenvereniging en wij zijn heel blij dat zij zich voor de HPV blijft inzetten.

Ook aan onze website wordt verder gewerkt; zo zijn wij bezig om de filmopnames die gemaakt zijn van de Nationale Hoornvliesdag te bewerken voor plaatsing op de website. Dus houd dat in de gaten! Het gaat vooral om de presentaties die er zijn gehouden, wij hopen daarmee degenen die niet aanwezig waren op deze manier ook kennis te laten nemen van wat zij hebben moeten missen.

In de enquête gaf meer dan de helft van u aan bereid te zijn uw ervaringen te willen delen met lotgenoten. Dat is zeer verheugend want juist dat is een belangrijk doel van een patiëntenvereniging. Regelmatig ontvangen onze bestuursleden Ingrid Niekus en Trudy van Kempen vragen van leden die zij dan doorspelen aan ons bekende ervaringsdeskundigen.

Dus aarzelt u niet en meldt u aan via onze administratie in Leiden, tel. **071 519 10 77** en geef daarbij aan welke aandoening u hebt en wat uw ervaringen zijn.

Uw secretaris Martin Damen en ondergetekende hebben onlangs weer een gesprek gehad met Viziris, de koepelorganisatie van zes ooggerelateerde patiëntenverenigingen.

Er is afgesproken dat wij de ontwikkelingen binnen die organisatie, mede met het oog op de bezuinigingen, nauw blijven volgen en daarna zullen overwegen hoe wij verder kunnen samenwerken. Vooral het behartigen van de belangen in groter verband zal zeker in de toekomst hard nodig zijn. Neem eens een kijkje op hun website

www.viziris.nl en op hun Ooglijn **www.ooglijn.nl**

De vakantietijd is voor ons allen een tijd van tot rust komen, bezinning en plezier. Tijd om daarna met een weer 'opgeladen accu' verder te gaan. Mede namens de andere bestuursleden wens ik u een mooie zomer, geniet van elke dag, ook als het regent want na de regen komt altijd weer.....juist, zonneschijn!

Veel plezier!

Jan Veltkamp



Column van Em. Prof. Dr. Hennie Völker-Dieben

‘Een patiënt om nooit te vergeten’

NIEUWE COLUMN

De redactie introduceert met veel genoegen Em. Prof. Dr. Hennie Völker - Dieben als de nieuwe columniste voor ‘Oog voor U’. Zij zal ons in elk geval voor een jaar vergasten op een serie columns over ‘Patiënten om nooit te vergeten’.

Ook TOM herinnert zich nu heel goed hoe rijk het archief van haar geheugen is en aan de ‘flux de paroles’ zal het vast niet liggen.... we kijken met genoegen uit naar de bijdragen van een bijzondere dame!

Vanaf 1970 heb ik mij gedurende 35 jaar bezig gehouden met “het mooiste vak van de wereld”, de oogheelkunde. Daarbij heb ik heel erg veel patiënten leren kennen. Ik prijs mij gelukkig, dat ik altijd zulke aardige patiënten heb getroffen. Aan veel patiënten bewaar ik bijzondere herinneringen, sommige patiënten maakten een onuitwisbare indruk op mij, zo ook deze patiënt ...

Eind jaren zeventig van de vorige eeuw kwam een oudere heer op het “cornea-spreekuur”. Hij was lang, had wit grijzend haar, liep kaarsrecht en maakt direct de indruk van een man met een natuurlijk gezag. Mijn eigen jeugdigheid destijds zal zeker invloed hebben gehad op mijn idee dat hij “oud” was, wel 65+(!). Hij paarde zijn natuurlijke gezag aan grote innemendheid; vanaf het eerste contact vond ik hem een “aardige oudere heer”!

Hij zag slecht. Beide ogen toonden een groot aantal littekens op de cornea, er was sprake van een flinke vaat-ingroei en bovenden was er staar aanwezig. De diepere lagen van het oog waren zeker afwijkend maar niet goed te beoordelen door de slechte cornea en de troebele lens.

Eén ding was wel duidelijk; deze patiënt had een verzameling afwijkingen in beide ogen waarbij geen enkel hoofdstuk van de leerboeken leek te zijn overgeslagen! De littekens zagen er ongebruikelijk uit, dus vroeg ik wat er was gebeurd. Het verhaal van een meest onwaarschijnlijke levensloop werd mij in de jaren waarin wij samen de strijd om het behoud van gezichtsvermogen aangingen stukje bij beetje duidelijk.

Na een studie bosbouw in Wageningen was hij begin jaren 30 van de 20ste eeuw blij met zijn baan bij de Heidemaatschappij. Uitzending naar het buitenland leek hem prachtig; zijn eerste standplaats was in midden-China. Hij was daar de enige Europeaan, sprak nauwelijks Chinees en zeker niet het dialect van de streek.

Van de lokale en regionale politieke verhoudingen had hij geen idee, de gewapende conflicten om hem heen waren nauwelijks te plaatsen en uitleg erover vragen was (als dat al mogelijk was) in elk geval niet verstandig. Oogontstekingen waren in die omgeving slechts kleine incidenten, medische zorg was er niet, hij was jong en sterk, het meeste ging vanzelf over.

Na drie jaar(!) op verlof naar Nederland, bleek zijn volgende standplaats voor de Heidemaatschappij het Amazone gebied in Brazilië te zijn. Het leek hem een mooie verbetering, hij zou in elk geval niet meer de enige Europeaan ter plaatse zijn.

In een tropisch oerwoud betekent een kleine beschadiging van het oog door een zwiepend takje of blaadje vaak een ernstige ontsteking. Ook nu moest dit soort ongemak zelf ter plaatste opgelost worden, medische zorg zat op meerdere dagreizen afstand.

Eind jaren 30 kwam hij weer op verlof. Zijn werkgever was tevreden, met als gevolg dat hij een prachtig aanbod kreeg: zijn volgende standplaats zou Nederlands-Indië zijn. Dit was geweldig, zo’n geciviliseerde standplaats betekende dat een huwelijk en een gezin tot de mogelijkheden behoorden! Plannen werden realiteit, hij vertrok om kwartier te maken, zijn vrouw kwam na een half jaar. In de jaren die volgden werden twee zonen geboren en

men prees zich gelukkig dat ze ver van het oorlogsgeweld in Europa leefden.

Echter ... het noodlot sloeg toe, met de Japanse bezetting werden zijn vrouw en twee zoontjes naar het vrouwenkamp gezonden, hij naar het mannenkamp en vervolgens naar de Birma spoorweg waar hij aan de spoorbrug te werk werd gesteld. Als een van de weinigen heeft hij de verschrikkingen van die periode overleefd.

Dankzij zijn grote plantenkennis kon hij eetbare vruchten en bladeren van de bomen trekken als hij met de colonne dwangarbeiders ergens langs kwam. Dat ondervoeding, zware arbeid en deplorabele hygiënische omstandigheden vele ontstekingen, ook aan de ogen, tot gevolg had, zal niemand verbazen. Na de oorlog volgde een zoektocht langs vele kampen in Nederlands-Indië, waar hij tot zijn onuitsprekelijke geluk vrouw en beide kinderen terugvond.

De jongens waren nauwelijks gegroeid; hij herkende ze aan de broekjes die ze aan hadden, dezelfde als bij hun afscheid jaren daarvoor. Zijn vrouw was in zeer slechte conditie en overleed kort na hun hereniging.

Zo keerde hij terug naar Nederland als weduwnaar met twee kinderen. Veel tijd om bij dit alles stil te staan was er niet. Hij ging weer aan het werk, voedde de kinderen op en trouwde jaren later opnieuw.

Zijn verminderde gezichtsvermogen ging wel steeds meer hinderen en er moest iets aan gedaan worden. Zo hebben we samen de ups en downs van meerdere operaties bij deze risicovolle ogen doorstaan. Was het transplantaat helder dan bruisde patiënt van energie, gaf lezingen overal in het land, vertelde daar enthousiast over en liet mij zo meegenieten in zijn geluk.

Afstotingsperioden na transplantatie gingen gepaard met grote zorgen voor ons beiden. In die tijd mocht een patiënt nog worden opgenomen voor een afstotingsbehandeling waarbij elk uur moest worden gedruppeld. Er was zelfs een "hotel afdeling", de low care afdeling, waar iedere patiënt een eigen kamer met douche had. Aan het eind van de dag ging ik altijd even langs en zeker als het niet goed ging met zijn ogen, konden we wel eens aan de praat raken.

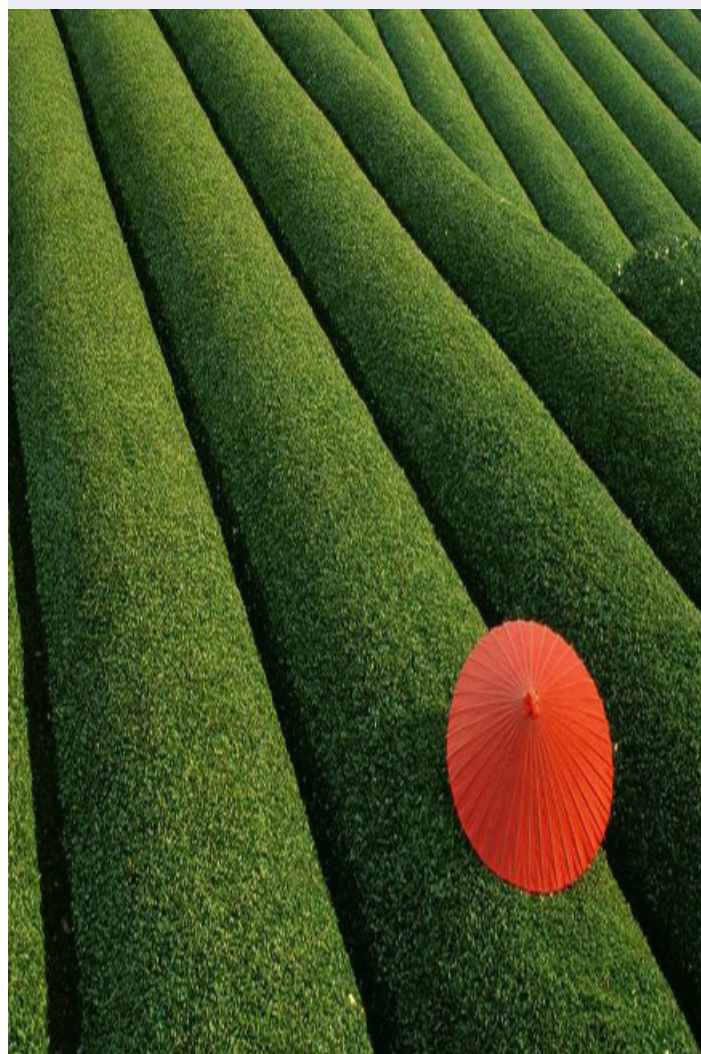
Heel beeldend kon hij vertellen over zijn klimtochten in de Alpen en de hutten waar hij was geweest.

Mijn bezwaren tegen kadootjes wist hij feilloos te omzeilen met een zeer zorgvuldig uitgezocht boekje over: lopen in de bergen met kinderen, ook onze vakantiebesteding.

Of een puzzel, precies geschikt voor de leeftijd van mijn dochter, in de kinderspeelgoedwinkel zelf gevonden ondanks het slechte zien.

15 Jaar hebben wij de strijd aangebonden en gelukkig heeft deze zeer aardige heer een redelijk gezichtsvermogen aan 1 oog tot zijn dood mogen behouden!

Herinneringen aan zo'n aardig mens zijn het waard te koesteren.



Thema

‘Kinderen met het syndroom van Down en hoornvliesaandoeningen’

Een dubbelinterview met Patrick Bosch en zijn ouders Trees en Paul - en met Dr. N.G. Tahzib en Nienke Soeters, optometriste



naam Patrick Paulus Bosch

geboren 2 maart 1977

woont in Soest

hobby fitness
zwemmen
voetballen
muziek, meezingen
en dansen:
Frans Bauer
Danny de Munk

functie inpakwerk en
eindcontrole bij
haarcosmetica-
bedrijf

door TOM

We hebben afgesproken in een zaaltje met de mooie naam Colloquiumzaal van de afdeling Oogheelkunde in het Universitair Medisch Centrum in Utrecht:

Patrick Bosch en zijn ouders, Paul en Trees.

Later op de middag zullen oogarts Dr. N.G. Tahzib en optometriste Nienke Soeters, de behandelaars van Patrick, zich bij ons voegen. Ik heb geprobeerd me voor te bereiden op het gesprek met Patrick en zijn ouders maar had eerlijk gezegd geen flauw idee hoe dit aan te pakken... Patrick heeft immers het syndroom van Down.



Vanaf de eerste minuut blijkt dat enige vrees -voor zover aanwezig- ongegrond was. Paul en Trees zijn warme, hartelijke mensen en Patrick is een blijmoedige jonge man van 34 jaar.

Je kunt hem vragen stellen, weliswaar eenvoudig, maar hij geeft daar normaal antwoord op. Patrick's articulatie hapert hier en daar. Toch kan ik hem na een tijdje goed verstaan. Zijn ouders helpen hem waar nodig zonder dwingend te zijn en dat typeert de verhouding tussen hen.

We nemen de levensloop van Patrick door. Met verbijstering luister ik naar het relaas van wat kennelijk de heersende tendens nog was in de tweede helft van de jaren zeventig.

Toen Paul en Trees in hun kennissen- en vriendenkring direct en open vertelden dat Patrick het syndroom van Down had, keerden sommigen zich van hen af. Ze verloren vrienden, zonder opgaaf van redenen.

In het ziekenhuis vernamen ze dat er ouders waren die, nadat zij begrepen dat hun baby geestelijk gehandicapt was, hun kind niet meer wilden kennen en de baby achterlieten voor opname in een inrichting.

Als tegenhanger volgt dan een vrolijke anekdote. Patrick heeft een één jaar jongere broer, "Ivor Victor," zoals hij zelf trots zegt. Toen Patrick een jaar of zeven was ging hij met Ivor op zekere dag naar de kruidenier want die had een automaat op de stoep naast de winkelingang staan. Je stopte daar een gulden in, draaide aan een knop en dan kwam daar een soort ei uitrollen met een snoepje of een speeltje erin. Patrick echter had snode plannen. Hij rammelde flink aan de automaat en liep vervolgens met een bedroefd gezicht naar de toonbank met de mededeling dat de automaat kapot was. De kruidenier liep mee naar buiten bij dit dubbele verdriet -Patrick is immers gehandicapt- waar Ivor ook al zielig stond te kijken. "Ik heb er een gulden in gedaan," zei Patrick. "Maar er komt geen ei uit." De kruidenier gaf hem een gulden. "En mijn broertje ook!" De kruidenier was zo goed niet of hij gaf Ivor ook een gulden.

Eenmaal thuis kunnen de kleine heren hun 'winst en glorie' verhaal niet voor zich houden. Paul en Trees proberen Patrick nog te wijzen op het verschil tussen 'oplichting' en echt kapotte automaten maar ook daar heeft Patrick een ijzersterk argument: "Ik ben gehandicapt hoor, dus dat mag! " Ja ja..Pietje Bell kon hij niet lezen..maar de kwajongensstreken kende hij

maar al te goed!

Patrick heeft zijn schooltijd doorgebracht op een school voor zeer moeilijk opvoedbare kinderen. Zo heette dat in die tijd. Later ging hij naar een dagverblijf. Toen hij ouder werd besloten zijn ouders tot een privé-initiatief dat heeft geresulteerd in een woonomgeving waar 12 mensen zoals Patrick onder toezicht met elkaar wonen in een huis. Dit huis heet Villaforus. Iedereen heeft daar zijn eigen kamer en badkamer - er wordt gezamenlijk gegeten.

En wie een baan heeft wordt gebracht en gehaald om overdag op pad te gaan, zoals Patrick naar een haarcosmeticabedrijf. Dit bedrijf wordt gerund door een maatschappelijk betrokken ondernemer die bewust enkele plaatsen ter beschikking houdt voor al of niet verstandelijk gehandicapte mensen.

Eén van de door Patrick's enthousiast beoefende hobby's is voetballen. Vader Paul is trainer van het G-team (gehandicapten team - red.) van SO Soest en Patrick meldt vrolijk dat ze "Kampioen!" zijn geworden. De barbecue volgt nog.

Zwemmen doet hij vooral graag op hun vaste stek in Calpe, in Spanje. Patrick's oogt fors; hij lijkt fysiek dan ook behoorlijk sterk te zijn. Hij is sportief, niet in de laatste plaats vanwege zijn hobby's want hij beweegt graag.

Tijdens het gesprek zit hij overigens rustig en geduldig aan tafel. Niets is hem teveel. Moeder Trees zegt dan ook dat Patrick graag andere mensen opbeurt. Een deel van de dagelijkse (jeugd-) opvoeding kwam op haar schouders neer; logisch omdat Paul buitenshuis aan het werk was. En dat brengt ons op de hoornvliesaanandoening die vooral kinderen - is Patrick nog een kind met zijn 34 jaar?- met het syndroom van Down een bijzondere categorie laten zijn.

Rond zijn achtste jaar werd bij Patrick al keratoconus geconstateerd. We zijn nu halverwege de jaren tachtig en de huidige operatie- en behandeltechnieken waren toen nog niet of niet zo goed bekend of mogelijk. En al helemaal niet voor een kind met het syndroom van Down. Het grootste probleem is immers de beweeglijkheid, de motoriek bij deze kinderen. En hoe leg

je ze uit dat ze gedurende lange tijd stil moeten blijven zitten. Om nog maar te zwijgen van de wekenlange nazorg.

In het geval van Patrick is er jarenlang sprake geweest van een status quo. Tot twee jaar geleden. Patrick kreeg plotseling veel pijn in zijn oog en het oog pulde uit. Zijn ouders gingen direct met hem naar de huisartsenpost waar hij, zoals spoedig bleek na gebruik, de verkeerde oogdruppels kreeg voorgeschreven. Al snel besloten ze naar het ziekenhuis te gaan, het UMC Utrecht. Daar kwam hij terecht op het spreekuur van Dr. van der Lelij, de collega van Dr. Tahzib. Spoedig kwam ook het onderwerp hoornvliestransplantatie ter sprake voor zijn andere oog en Patrick kwam op de wachtlijst terecht.

Inmiddels bleek Patrick ook voor corneal crosslinking in aanmerking te komen. Mits de behandeling en de nazorg door hem goed zouden kunnen worden doorstaan. De omgeving tijdens en na de behandeling zijn voor mensen zoals Patrick van het grootste belang en dat beseften Paul en Trees maar al te goed. Zij hadden echer niet alleen het grootste vertrouwen in het karakter van hun zoon, maar ook in het behandelende team. "Het voelde goed," zeggen ze. "En nog steeds. Niet alleen verstaan ze hier hun vak, maar ze besteden ook echt aandacht aan hun patiënt. En voor mensen zoals Patrick is dat een extra vereiste, anders mislukt de behandeling bij voorbaat." Zo werd bij de druppelverdoving zijn hand vastgehouden, er werd hem steeds gevraagd of hij zich prettig voelde, of hij lekker lag. De behandeling zelf die bij vol bewustzijn plaatsvindt is in zoverre spannend, dat de patiënt rustig en stil moet blijven liggen. De geruststellende woorden en houding van de behandelaars hebben zeker bijgedragen aan Patrick's gemoedstoestand. Toen Patrick thuis was wilde hij zelf 's nachts een oogkapje dragen omdat hij bezorgd was dat hij misschien in zijn oog zou gaan wijven.

Na een week mocht de op het oog geplaatste, beschermende contactlens uit zijn oog verwijderd worden. Omdat Patrick zo fijn behandeld was kende hij geen enkele weerstand om weer naar het ziekenhuis te gaan. Daarna moest er voor de nabehandeling 3-4 daags gedruppeld worden en ook dat vormde bij hem geen enkel probleem.

Tijdens dit verhaal beaamt Patrick vriendelijk knikkend de feiten, soms met illustratieve gebaren



Vlnr: Trees, Paul en Patrick Bosch

richting zijn oog. Hij kent zeker geen vrees voor het ziekenhuis of operaties, zoveel is wel duidelijk. Wat ook niet mag worden vergeten, is, dat geen patiënt hetzelfde is, noch qua medisch beeld en omstandigheden noch qua persoonlijkheid. En dat geldt wellicht nog meer voor patiënten met het syndroom van Down voor wie een aparte aandacht en benadering vereist is.

De vraag aan Paul en Trees luidt dan welke boodschap zij zouden meegeven aan ouders

foto's Jeff Hoopman



Nienke Soeters en Dr. N.G. Tahzib

met kinderen die het syndroom van Down hebben en die voor een medische ingreep staan waarbij specifieke nazorg vereist is, zoals bij een hoornvliesandoening: "Laat vooral de arts bepalen of het kind EN de ouders -de omgeving- er toe in staat zijn. Vanwege de operatie maar met name ook vanwege de nabehandeling."

Inmiddels hebben ook optometriste Nienke Soeters en oogarts Dr. Tahzib zich bij het gezelschap gevoegd na een, zoals bleek, gezamenlijke en plezierige fotosessie met fotograaf Jeff Hoopman.

Omdat Nienke in september 2010 aan een keratoconus-onderzoek is begonnen waarop zij in de toekomst hoopt te promoveren, zijn haar werkzaamheden veranderd in die van optometriste-onderzoekster.

Nienke's onderzoeksbegeleiders zijn Dr. N.G. Tahzib en Dr. A. van der Lelij.

De eerste corneal crosslinking behandeling in een Nederlands academisch ziekenhuis vond overigens plaats in 2007. Aardig om te weten: crosslinking wordt als techniek ook wel toegepast op het maken van kunsthartkleppen.

Nienke legt nog eens in het kort uit wat er tijdens de corneal crosslinking procedure van Patrick gebeurd is. Eerst wordt het oog verdoofd met druppels. Nienke was het eerste contact van Patrick in het ziekenhuis en dat klikte erg goed tussen hen. Belangrijk, want hij vertrouwde haar onmiddellijk en vond haar lief, zo zegt hij zelf.

Vervolgens wordt de epitheellaag van het oog geschrapt. Deze handeling duurt maximaal 10 minuten en Patrick heeft doodstil kunnen liggen, mede dankzij zijn vertrouwen in Nienke.

Dan wordt er gedurende een half uur elke 5 minuten in het oog gedruppeld met vitamine-B druppels.

Er volgt bestraling van het hoornvlies met ultravioletlicht, ook weer gedurende een half uur. En wederom stilliggen voor Patrick...Hij luisterde tijdens de behandeling naar zijn favoriete muziek en ook dit hielp hem heel goed.

Het oog krijgt nu antibiotica ingedruppeld en als beschermende bandage wordt een contactlens ingezet.

Patrick voegt er vrolijk aan toe dat hij als beloning van zijn ouders een mooie DVD-box van 'Goede Tijden Slechte Tijden' heeft gekregen!

An Dr. Tahzib volgt de vraag of keratoconus relatief veel voorkomt bij kinderen met het syndroom van Down. "In het algemeen kan het ergens vanaf de leeftijd van 12 jaar worden vastgesteld. Het komt bij ongeveer 1 op de 2000 mensen voor. Bij mensen met het syndroom van Down wordt het ook regelmatig vastgesteld maar als associatie zien we geen duidelijk oorzakelijk verband."

Zij heeft na haar studie geneeskunde in Utrecht gedurende bijna 2 jaar onderzoek gedaan in Texas.

Haar oogheekkundige opleiding hoornvlies fellowship en promotie onderzoek mocht zij in Maastricht doen. Ze promoveerde met als promotor Prof. Dr. F. Hendrikse en co-promotor Dr. R.M.M.A. Nuijts. Haar aandachtsgebied ligt vooral bij het onderwerp keratoconus.

“Keratoconus is al lastig vast te stellen, want het betreft in het begin vaak vage klachten die niet altijd direct opgemerkt of herkend worden. Je kunt je dan voorstellen dat dat bij kinderen met het syndroom van Down al extra moeilijk wordt.” Op de vraag of keratoconus erfelijk is en of dat dan een aanwijzing kan zijn? “Het kan erfelijk zijn, maar dat hoeft niet. Je ziet, het maakt het er niet makkelijker op.”

Ze vervolgt: “Oogartsen dienen over specifieke meetapparatuur te beschikken om keratoconus te kunnen diagnosticeren; vooral in een vroeg stadium van de aandoening kan het stellen van de diagnose lastig zijn. En anders kunnen en zullen ze niet anders doen dan de patiënt doorverwijzen naar hoornvliesspecialisten.”

“De corneal crosslinking methode werd bij Patrick als eerste patiënt met het syndroom van Down in Utrecht toegepast. De ingreep verliep zonder problemen en ook het nazorgtraject verliep goed. Dit alleen al kan een succesvol resultaat genoemd worden, al moet op de langere termijn nog blijken of het hoornvlies inderdaad stabiel van vorm en dikte blijft.”

Zij hoopt overigens dat over een jaar of vijf meerdere academische ziekenhuizen de corneal crosslinking techniek ter beschikking zullen gaan hebben, mede vanwege de reisafstand voor patiënten en hun begeleiders. In kleinere klinieken en ziekenhuizen zal dat mogelijk eerder in combinatie met laserapparatuur zijn (voor andere diagnoses dan keratoconus), maar zij pleit er voorzichtig voor dat deze ontwikkelingen nog op zich laten wachten om de kwaliteit van de behandeling te kunnen blijven borgen.

Ook wordt er onderzoek gedaan naar andere technieken van corneal crosslinking maar dit bevindt zich in een te vroeg stadium om daar nu iets over te vermelden, voegt Dr. Tahzib toe.

De corneal crosslinking resultaten tot nu toe laten op een termijn van 6 jaar een stabilisatie van het hoornvlies zien bij de volwassen keratoconus patiënten (zonder syndroom van Down -red.), volgens Dr. Tahzib. Bij kinderen zijn deze resultaten mogelijk iets

anders, maar dat moet nog goed onderzocht worden. Er worden in het UMC Utrecht uitgebreide studies gedaan naar keratoconus en corneal crosslinking zoals onder andere het onderzoek van Nienke Soeters. “Die onderzoeken zijn voor alle betrokken partijen van onschatbare waarde,” zegt Dr. Tahzib. “We zijn ook echt trots dat we dat hier kunnen doen en uitvoeren.”

(Oog voor U zal natuurlijk later verder melding maken van die onderzoeken - red.)

Wen keren terug naar de situatie van keratoconus en het moment van vaststelling bij kinderen met het syndroom van Down, omdat Patrick hier het leidende voorbeeld is. Het nazorgtraject op zichzelf geldt natuurlijk ook voor andere (hoornvlies-) aandoeningen bij deze patiënten.

De belangrijke ijkpunten voor de behandelende arts zijn onder andere: is het hoornvlies helder en is de keratoconus stabiel ja of nee? En is de uitslag van de meting betrouwbaar? Dit laatste heeft niet alleen met de beschikbare meetapparatuur te maken maar vooral ook met de motoriek van de patiënt. Immers, beweeglijke kinderen zijn heel moeilijk te onderzoeken. En kinderen met het syndroom van Down zijn nogal eens beweeglijk. De relatie tussen de arts en de patiënt- en de begeleiders van de patiënt, meestal ouders- is hier cruciaal.

“Het helpt wel als er sprake is van een bepaalde chemie, ja,” glimlacht Dr. Tahzib. “En anders zul je als arts terug moeten vallen op het technisch professionele gedeelte van je vak. Maar met Patrick ging het heel erg goed.” Patrick straalt.

Zij vervolgt: “Dan moet je als arts de afweging maken of het kind de behandeling kan doorstaan, is het voldoende communicatief, kan hij of zij meewerken? En vervolgens de vraag over de nazorg want die is net zo belangrijk als de behandeling die wij hier uitvoeren. Met andere woorden: hoe is het netwerk rondom deze kinderen?”

Pas nadat je deze vragen voldoende positief hebt kunnen beantwoorden kun je aan een corneal crosslinking behandeling beginnen voor een kind met het syndroom van Down.”

Trees en Paul hebben stil zitten luisteren. Dan vallen ze bij en benadrukken dat de chemie, waarover Dr. Tahzib sprak voor hen van doorslaggevend belang was geweest om Patrick toe te vertrouwen aan de kundige handen van Nienke en de dokter.

De aanwezige professionele kennis, zeker, maar ook de menselijke factor is voor hen en Patrick buitengewoon belangrijk (geweest).

De scène en de gesprekken overziend schiet mij ineens de beschrijving te binnen die Em.Prof. Dr. Hennie Völker-Dieben een jaar eerder gaf over het belang van de HPV. Op macroniveau beschreef zij wat zij de vierhoeksverhouding noemde: de wisselwerking tussen patiënten, artsen, wetenschap en medisch onderzoek.

En hier gebeurde voor mijn ogen op microniveau tussen Patrick en zijn ouders, Nienke Soeters en Dr. Tahzib precies hetzelfde. Zo zou je het 't liefst altijd willen zien gebeuren. En voelen.



naam Nienke Soeters

woont in De Bilt samen met haar vriend

opleiding HBO optometrie

functie optometriste / onderzoekster
UMC Utrecht



naam Dr. N.G. Tahzib

opleiding Geneeskunde - Universiteit van Utrecht
Promotie 2008 Universiteit van Maastricht - 'Visual Outcome and Patient Satisfaction after Corneal and Refractive Surgery'

functie oogarts/hoornvliesspecialiste -
UMC Utrecht



De wachtlijst blijft groeien !!!

In de vorige 'Oog voor U' vertelde ik u over het probleem van de man die in 1994 op de wachtlijst was geplaatst en wilde weten wat er met de betaling van Dfl. 1.200,00 was gebeurd.

Omdat mijnheer inmiddels wel heel erg slecht zag, is hij recent weer als actief op de wachtlijst gezet.

Eind juli vernam ik dat de transplantatie inderdaad heeft plaatsgevonden: neen, de krant lezen lukt nog niet maar het zicht werd al wel een beetje helderder. Nu moet het nog de tijd hebben om te genezen. Mijnheer was zeer positief en vol lof over zijn oogarts.

Dus hiermee is er weer een patiënt van de wachtlijst af. Echter, die wachtlijst blijft toch nog steeds maar groeien. Waren het eind 2010 nog 744 patiënten: nu, per eind juni is dat gegroeid naar 767 patiënten.

Een afdoende verklaring voor deze toename is nog niet voor handen; zeker als we weten dat de oogartsen dit jaar tot eind juni 11% meer transplantaties hebben verricht en het totaal op 633 patiënten staat.

Wij zullen hier onze aandacht op blijven houden.

Op onze vragen over de verdeling en andere zaken hebben wij van de NTS een antwoord mogen ontvangen. Echter wat dat antwoord stelde, was voor ons onvoldoende en wij hebben opnieuw een brief gestuurd met kopieën aan het Ministerie van VWS, de beide oogbanken en de corneawerkgroep van het NOG.

Hoe het verder verloopt hoort u van ons.

Martin Damen, secretaris

NB Inmiddels heeft de patiënt een gezichtsvermogen van 40%. Geweldig. Gefeliciteerd met dit behaalde resultaat! Het wachten is beloond.



Wisseling bij de Cornea Bank Amsterdam

Eind mei waren bij het afscheid van mevrouw dr. E. Pels, hoofd van de Cornea Bank Amsterdam.

Bij een informeel samenzijn werd zij verrast met veel mooie beelden (PowerPoint) en toespraken. Wij wensen haar nog heel veel goede jaren toe samen met haar nieuwe viervoeter.

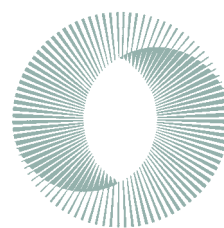
Als haar opvolger is benoemd de heer dr. T. Csikós en wij hopen dat wij met hem eenzelfde ambassadeur hebben voor onze vereniging als mevrouw Pels dat was en is.

Wij wensen de heer Csikós veel succes.

Martin Damen

foto's Jeff Hoopman

Contactlenzen op medische indicatie?



oculenti®
contactlenspraktijken
kwaliteitszorg in zien

Vestigingen in ziekenhuizen
in Nederland. Ook bij u!

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

Update bezuinigin- gen

Minister E.L. Schippers van VWS gaat de subsidies voor Patiënten- en Gehandicaptenorganisaties (PGO) terugbrengen van € 43 miljoen naar € 25 miljoen in 2015. Ouderenorganisaties krijgen helemaal niets meer. Dit blijkt uit de onlangs gepubliceerde Landelijke nota Gezondheidsbeleid.



PGO-organisaties, die onder de PGO-subsidie-regeling vielen, konden in 2008 nog rekenen op een maximale instellingssubsidie van € 120.000,-. Onder de nieuwe regeling is dat bedrag teruggebracht tot maximaal € 53.000,-. Daarvan is € 35.000,- instellingssubsidie beschikbaar voor de taken informatievoorziening en lot-genotencontact. De resterende € 18.000,- komt in de vorm van een voucher, die voor samenwerking tussen de patiëntengroepen gebruikt dient te worden.

Alle organisaties krijgen dus te maken met een afbouw van de subsidie. Als een organisatie vooral op subsidie drijft, heeft dit grote consequenties. U zult begrijpen, dat dit voor onze vereniging uiteraard ook gevolgen heeft.

Een mogelijke extra oplossing is, dat de contributie verhoogd wordt. Een eventuele verhoging komt overeen met één van de nieuwe voorwaarden voor subsidie.

Om voor de nieuwe subsidieregeling in aanmerking te komen, is één van de voorwaarden dat de de contributie ten minste € 25,- per jaar bedraagt. Wij hanteren nu een contributie van € 22,50 per jaar. Dit zullen wij volgend jaar in de ledenvergadering als agendapunt aanvoeren.

Er zal dus voor onze vereniging de komende jaren veel in financieel opzicht gaan veranderen.

Wij hebben twee mogelijkheden:

1. In huidige vorm verder gaan, maar dan hebben wij extra geld nodig
2. Aanpassen aan de nieuwe financiële situatie

Uiteraard hebben wij als bestuur ideeën om ons aan de nieuwe financiële situatie aan te passen en om extra geld te genereren. Maar is dit genoeg?

Daarom doe ik dan ook een beroep op u. Deelt u uw ideeën met ons. Wanneer u ideeën heeft, ontvang ik deze graag via ons e-mail adres: info@oogvoorU.nl.

Ik zie uw berichten met veel belangstelling tegemoet.

Jeroen Kromme, penningmeester

Nieuw Kascommissielid

De kascommissie is weer op oorlogssterkte. In een vorig Magazine heb ik melding gemaakt van het feit dat de heer René Smit na 3 jaar de kascommissie had verlaten.

Dat betekende, dat wij op zoek waren naar een nieuw lid, dat het financiële wel en wee van de HPV wil controleren.

De heer Ben Hiddes is bereid om de komende 3 jaar zitting in de kascommissie van de HPV te nemen. Wij zijn zeer verheugd met de heer Hiddes en maken graag gebruik van zijn expertise.

Wij wensen hem dan ook veel succes.

Jeroen Kromme, penningmeester

NOC*NSF, NVBS en Koninklijke Visio organiseren sportkamp

Ben je tussen 14 en 25 jaar, zie je niet goed en wil je weten wat voor jou de leukste sport is? Maak dan kennis met zeven sporten in één weekend. Van vrijdag 16 september, 's avonds tot en met zondag 18 september 2011 vindt een sportkennis-makingskamp plaats rondom het Loo Erf in Apeldoorn. Tijdens dit sportkamp kun je in ontspannen sfeer, maar ook serieus sporten onder begeleiding van professionele trainers die ervaring hebben met sporters met een visuele beperking. De sporten die je kunt beoefenen zijn atletiek, goalbal, blindenvoetbal, wielrennen, zwemmen, judo en roeien.

Dit sportkamp wordt georganiseerd door de NVBS, Koninklijke Visio, NOC*NSF en haar aangesloten nationale sportbonden. Deze bonden ondersteunen speciale sportbeoefening door sporters die blind of slechtziend zijn. Als je na afloop van het sportkamp een sport wilt blijven doen in jouw buurt, dan helpen de bonden je daar persoonlijk bij.

De sportactiviteiten vinden plaats bij sportverenigingen in Apeldoorn. De deelnemers eten en overnachten op het Loo Erf. Deelname kost € 40,- pp. Voor meer informatie en aanmelden kijk je op de website van de nvbs: <http://www.nvbs.nl> (bericht via Viziris)

Dé specialist op het gebied van medische indicaties.

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

- Keratoconus
- Extreem droge ogen
- Hoornvlieslittekens

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

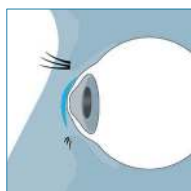


fig 1: Bij een gevorderde keratoconus past een gewone vormstabiele lens vaak niet meer

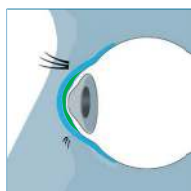


fig 2: Een scleralens bij keratoconus: De groene laag is de vochtlaag tussen het hoornvlies en de scleralens

visser contactlenzen

centrum voor zien

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

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



BOEKENTIP

Als bestuur kregen wij een boekentip binnen en wel een heel bijzondere. De leden van de HPV, die een hoornvliestransplantatie hebben ondergaan, zullen zich door dit boek zeker aangesproken voelen.

Het boek heet 'De moeilijkste brief ooit door mij geschreven'. Dit boekje bestaat uit 35 brieven / dankbetuigingen van getransplanteerden gericht aan de anonieme nabestaanden van hun overleden donor. Een bijzonder indrukwekkend, ontroerend document.

Het gaat in dit boekje om allerlei organen, niet specifiek om hoornvliezen. Aangezien wij ons hier goed in kunnen verplaatsen, is het zeker een aanrader.

U kunt dit boekje gratis aanvragen bij de NTS (Nederlandse Transplantatie Stichting), tel. **0900 - 8 21 21 66** of via internet: www.donorvoorlichting.nl onder het kopje folders en brochures met nummer NTS052.

“

Contributie

Gelukkig hebben veel leden gereageerd op het laatste betalingsverzoek. Willen de leden die hun contributie voor 2011 nog niet hebben betaald, dat graag zo spoedig mogelijk doen? Alvast onze dank voor uw medewerking.

De ledenadministratie

Donorschap in Duitsland

Niet alleen in Nederland is het donorschap een belangrijk issue. In Duitsland wordt het op dit moment weer onder de aandacht gebracht.

In Duitsland kunnen volgens de huidige wetgeving kinderen vanaf 16 jaar al aangeven of ze donor willen zijn. Verder is het systeem ongeveer hetzelfde als in Nederland. Een ieder dient voor zijn dood te bepalen of hij/zij donor wil zijn.

In Duitsland wil men de wet aanpassen. Men opteert voor de dezelfde regelgeving als in België, en wel om iedereen donor te laten worden. Dus in plaats van de "Nee, mits ..." de "Ja, maar ...".

Deze wetswijziging zou in lijn zijn met de heersende Duitse opinie. Veel meer mensen/artsen zijn bereid om donor te worden, nml. onder de bevolking 75% en onder artsen 78%. Dit contrasteert enorm met het percentage dat daadwerkelijk donor is; 25% onder de bevolking en 61% onder de artsen. Angst en gebrekkige informatie zijn hier helaas debet aan.

Op dit moment wachten 12.500 zieken op een donor en zou een wetswijziging een goed alternatief kunnen zijn.

Jeroen Kromme

OPROEP

Wij zoeken versterking en wel op redactiegebied! De redactie van uw Magazine 'Oog voor U' wil graag het redactieteam uitbreiden.

Lijkt het u leuk om mee te werken aan het Magazine, beheerst u de Nederlandse taal in woord en geschrift en kunt u tijd vrijmaken om redactievergaderingen e.d. bij te wonen? Dan is dit wellicht iets voor u!!

U kunt reageren bij ons secretariaat via telefoonnummer **071 519 10 77** of via e-mail **info@oogvooru.nl**.

Ik ben heel benieuwd naar uw reacties!
Annemieke van Kalken, Hoofd Redactie



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

'Ik heb keratoconus aan mijn linkeroog en krijg binnenkort een hoornvliestransplantatie. Is het zo dat mijn rechteroog deze oog-aandoening dan ook krijgt?'

antwoord Prof. drs. Sterk:

De aanleg is bijna dubbelzijdig. Maar het ene oog kan veel sterker aangedaan zijn dan het andere. 1 Op de 2000 mensen heeft of krijgt keratoconus.'

'Kan een beschadigd hoornvlies behandeld worden met een laserbehandeling/ooglaser?'

antwoord Prof. drs. Sterk:

Als het diepere deel goed is en er sprake is van een oppervlakkig gelegen afwijking kan soms laser worden gebruikt.

'En als dit mislukt, kan ik dan alsnog een donorhoornvlies ontvangen?'

antwoord Prof. drs. Sterk:

Ja.

Vragen?

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





**Volgende keer in Oog voor U
Thema
Dubbele Oogaandoeningen**