

Oog voor u



Magazine Hoornvlies Patiënten Vereniging
Jaargang 9, Nummer 4



Thema

*Oogaandoening
en de dagelijkse
praktijk*

Lotgenoten- contact

*Een pijler van
de vereniging*

Bestuur

*Aankondiging
Nationale
Hoornvliesdag*

In dit nummer

- 3** *Van de bestuurstafel*
Voorzitter Jan Veltkamp
- 4** *Uit de praktijk*
Em. prof. dr. Hennie Völker-Dieben
- 8** *Thema:*
Oogaandoening en de dagelijkse praktijk
- 14** *Interview*
Rudi Kleinberg
- 16** *Lotgenotencontact*
Michel Versteeg
- 18** *Persoonlijk*
Annet van de Braber
- 20** *Social Media*
Facebook pagina
- 23** *Bestuursmededelingen*
Nieuwe leden en wachtlijsten



Colofon

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

Oplage: 2.000 stuks

Versijnt: 4x per jaar

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

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

Druk: Sprint Print BV, Zwaag/Hoorn

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

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

De contributie bedraagt € 25,- per jaar.

Rekeningnummer: NL50 INGB 0000 9445 79

Secretariaat:

Postbus 557, 2300 AN Leiden

Telefoon: 071 519 10 77

Meer informatie: www.oogvoorU.nl



*Voorzitter HPV
Jan Veltkamp*

De donkere dagen van het jaar bepalen voor een belangrijk deel weer ons zicht. Nog tot ver in de herfst hebben wij kunnen genieten van het zachte weer en de kleurrijke natuur. Tijd om terug te kijken en plannen te maken voor het nieuwe jaar. Dat heeft het bestuur gedaan in Leiden tijdens de jaarlijkse 'heidesessie' begin november. Daar waren ook de nieuwe aspirant-bestuursleden aanwezig die zich spontaan hebben gemeld na de oproep in de vorige *Oog voor U*: Cara Antoine en Ingrid Sanders, die zich elders in dit blad voorstellen. Ingrid zal Marc Jansen opvolgen als secretaris. Op deze plaats wensen wij Marc na alle tegenslagen een voorspoedig herstel toe!

Wij hebben intussen niet stil gezeten. Zo gaf Fred Metman een presentatie in het Oogziekenhuis in Rotterdam en stonden we in het Deventer Ziekenhuis met onze stand op een informatieavond over weefseldonatie, waar ook corneaspecialist dr. Bartels sprak. Verder waren er veel contacten met de koepelorganisaties Ieder(in) en de NPCF. Onze samenwerking met de Oogvereniging en onze partners in Oogdialoog, de MD-vereniging, de Vereniging Oog-in-Oog en de NCB in het Voucherproject OOG 2013-2015 heeft vruchten afgeworpen. Zo is er na veel overleg, tot in de Tweede Kamer toe, een OV-kaart gekomen waarmee blinden en slechthzienden op rekening kunnen reizen, al dan niet met een begeleider. Ook komt er in het voorjaar een enquête over verstrekkingen van zorgverzekeraars, zoals hulpmiddelen, waarbij naar uw ervaringen wordt gevraagd.

Het voornemen is om in 2015 regionale informatieavonden te organiseren in de diverse corneacentra in het land, waarbij het onderling uitwisselen van ervaringen tussen onze (aspirant-)leden voorop staat. Uiteindelijk zijn wij een vereniging 'van patiënten voor patiënten'!

Op zaterdag 14 maart 2015 houden wij onze 10de Nationale Hoornvliesdag, waarbij onze vereniging haar tienjarig bestaan viert. U leest er al over in deze editie.

Het is weer de tijd van de nieuwe zorgverzekeringen. Naast de naturapolis en de restitutiepolis komt nog een derde polis. Let goed op wat de verschillen zijn! Het gaat vooral om het contracteren van zorgverleners door zorgverzekeraars en de vrije keuze van zorgverleners. Let ook op de aanvullende verzekeringen: wordt uw contributie van de patiëntenvereniging vergoed? En sluiten de voorwaarden goed aan bij uw behoeften?

Zeg uw lidmaatschap van de HPV niet op, want juist in deze tijd van veranderingen in de zorg is een grote, professionele vertegenwoordiging van patiënten van groot belang!

Rest mij u te melden dat dit mijn laatste voorwoord als voorzitter zal zijn. Tijdens de Algemene Leden Vergadering in maart zal ik officieel de voorzittershamer overdragen aan Fred Metman en van functie wisselen. Wel blijf ik voorzitter van de Begeleidingscommissie van het Voucherproject tot eind 2015.

Namens het voltallig bestuur wens ik u mooie feestdagen en al het goede voor het nieuwe jaar. Tot ziens op onze Nationale Hoornvliesdag!





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

Patiënten om nooit te vergeten

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

Wanneer de dagen korter worden, komen er vanzelf Kerst- en eindejaarsherinneringen naar boven. Patiënten die je op Kerstmis of tijdens de jaarwisseling hebt behandeld, blijven je altijd bij, alleen al vanwege de bijzondere dagen.

Cornea's onder het kerstdiner

Als jongste assistent in opleiding tot oogarts had je niet veel te vertellen, en zeker niet dat je liever geen dienst wilde hebben met Kerstmis! De jaarwisseling was door de te verwachten vuurwerkpatiënten toch al een dienst voor de ouderejaars assistent in opleiding. Mijn eerste 'oogheekundige kerstherinnering' wordt gedomineerd door professor Colenbrander, die elk jaar, dienst of geen dienst, een kerstverhaal kwam voorlezen voor de opgenomen patiënten. Hij maakte daar veel werk van. Oudere verpleegkundigen wisten te vertellen dat het nooit hetzelfde verhaal was en altijd iets bijzonders dat voor alle patiënten, gelovig of niet, boeiend was. Pas later realiseerde ik mij dat hij dus al die jaren op eerste

kerstdag de gezelligheid van zijn eigen familie onderbrak om iets speciaals te doen voor de patiënten. Een voorbeeld dat mij is bijgebleven. Het eerste jaar dat ik geen dienst had met Kerstmis voelde dat als een luxe waarvan je goed gebruik moest maken, ik had dus mijn schoonouders gevraagd en mij extra ingespannen voor een mooi kerstdiner.



Ik had er niet bij stilgestaan dat donorogen op elk moment kunnen worden aangeboden. In die tijd werkte ik samen met prof. Kok-van Alphen, die ik vaak assisteerde bij hoornvliestransplantaties. Daar hoorde ook bij ogen verwijderen in het ziekenhuis waar de donor was overleden. Bewaarmethoden waren er nog niet. Het was zaak snel te handelen, want binnen 24 uur na overlijden van de donor moesten de hoornvliesen worden getransplanteerd. Elk uur telde. Mijn kerstsoep was nog niet opgediend, of de telefoon ging: 'Donorogen in een ziekenhuis in Den Haag'. Met enige paniek in zijn blik maar zo luchtig mogelijk zei mijn man: 'Waarschijnlijk ben je in een uurtje terug, wij beginnen vast en houden voor jou iets warm.' We wisten wel beter...

Na in Den Haag mijn werk te hebben gedaan keerde ik terug in het AZL, waar de donorogen op kwaliteit moesten worden gekeurd. Daarna moesten aan de hand van de wachtlijst twee patiënten worden geselecteerd, die vervolgens

werden gebeld met het heuglijke nieuws dat er een donorhoornvlies was. Ook voor hen betekende het natuurlijk een behoorlijke overval tijdens kerst. Behalve ikzelf moesten ook de internist en de anesthesioloog dezelfde avond nog naar de patiënten kijken. Voor de volgende dag moest de OK-ploeg worden opgeroepen. Een organisatie met hulppersoneel voor de verschillende onderdelen van dit werk bestond nog niet. De stemming op de afdeling was vanwege de kerst natuurlijk feestelijk, dus het wachten op de patiënten was zeker niet onaangenaam. Toen ik uiteindelijk thuiskwam, was de familie al in diepe rust. De volgende dag assisteerde ik prof. Kok-van Alphen bij beide operaties.

‘Gelukkig Nieuwjaar’ in het portiek

Een jaarwisseling halverwege de jaren tachtig staat mij nog levendig voor de geest, omdat de vuurwerkslachtoffers wel heel erg ongelukkig getroffen waren.

In een portiekwoning met een stenen trap naar de eerste verdieping waren twee voordeuren. Daarachter woonden twee oudere echtparen, die even na middernacht het portiek in liepen om elkaar gelukkig Nieuwjaar te wensen.

Op dat moment werd er een stuk vuurwerk de stenen trap op gegooid en ontplofte voor hun voeten. De schrik was natuurlijk enorm en drie van de vier bleken behoorlijk letsel te hebben opgelopen. Toen de portieren van de taxi opengingen, was er een ware ravage te zien: bebloede gezichten, kapotte kleren, vier oudere mensen die volkomen van de kaart waren. Zelf hadden ze nooit vuurwerk afgestoken, ze waren er zelfs fel op tegen en nu overkwam hen dit.

Wat ben je als oogarts dan dankbaar wanneer je op ervaren en doortastende medewerkers kunt terugvallen. Binnen enkele minuten was duidelijk welke twee patiënten oogheeskundig de meeste schade hadden. De derde had een flinke hoofdwond die gelukkig bleek mee te vallen, de vierde alleen wat schrammen en schaafwonden.

Operatief ingrijpen was nodig voor de patiënt die een perforatie van het hoornvlies had opgelopen waarbij de lens was geraakt. Hechten van de corneawond en uitspoelen van de lensresten was de eerste behandeling, later volgde nog een hoornvliestransplantatie met

secundaire lensinplant. De tweede patiënte had ‘alleen maar’ een oppervlakkige wond in het bindvlies en een snee in het onderooglid, die zeer nauwkeurig moest worden gehecht omdat je aan een onregelmatige ooglidrand een eeuwig tranend oog kunt overhouden. Alle vier toonden kleine zwarte spikkeltjes in de ogen, die kruitdeeltjes bleken te zijn. Tot ver in de lente hebben we nog minuscule stukjes kruit verwijderd wanneer deze aan de oppervlakte kwamen en irritatie veroorzaakten. De patiënt met de ernstigste verwonding heeft met het getroffen oog nooit meer dan 50% kunnen zien, maar hij was al blij dat het zo was afgelopen. Alle vier heb ik ze regelmatig op het spreekuur gehad wegens irritatie van de kruitdeeltjes. Het waren aardige mensen die veel steun hadden aan elkaar. Het zal u niet verwonderen dat het mij het beste lijkt alle vuurwerk uit Nederland te verbannen en zeker dit vuurwerk, dat volgens mij een eigen fabricaat moet zijn geweest: ik heb dit beeld van die talloze zwarte spikkels nooit meer gezien. De daders zijn nooit gevonden.

Honderd kilo op schoot

Telefoon van het ziekenhuis: ‘Er zit hier een spoedpatiënt met een rood oog, kunt u komen?’ In huiselijke kring was het net spitsuur, voorbereidingen voor de kerst waren door de drukke praktijk altijd last minute bezigheden.

Ik woonde dicht bij het ziekenhuis en was binnen tien minuten in de hal, mij ongerust afvragend of ik een telefoontje van een huisarts had gemist: ik had geen idee dat er een spoedpatiënt zou komen.

In de hal zat een grote, fors gebouwde man met inderdaad een rood oog. Nog voor ik kon vragen welke huisarts hem had verwezen, vertelde hij dat hij op eigen initiatief was gekomen want hij had zo’n last van zijn oog dat er nú een oogarts naar moest kijken.

Op de EHBO-afdeling van een ziekenhuis kunnen oogartsen weinig beginnen, omdat de (dure) spleetlampen meestal alleen op de polikliniek oogheeskunde staan. Ik kreeg dus een bos sleutels mee om alle deuren te openen en liep samen met de patiënt door de hol klinkende gangen van de inmiddels flink afgekoelde polikliniekvleugel naar de oogheeskunde. Er hing een wat naargeestige

atmosfeer in dit uitgestorven deel van het ziekenhuis. In mijn onderzoekkamer vertelde de patiënt in onvervalst Leids dat hij vier dagen geleden met laswerkzaamheden iets in zijn oog had gekregen. Dat gebeurde wel vaker en ging altijd vanzelf over, maar deze keer niet. Een roestend metaaldeeltje was zichtbaar met daaromheen een lelijke ontsteking van het hoornvlies, ook het voorste deel van het oog toonde alle tekenen van een inwendige ontsteking.

Eigenlijk was ik een beetje nijdig dat de patiënt zo lang had gewacht, waardoor hij nu zo'n ernstige ontsteking had. Het eerste wat moest gebeuren was het metaaldeeltje verwijderen. Dat doen we – na verdoving met oogdruppels – met een speciaal boormachientje dat een zoemend geluid maakt. Van deze uitleg had de patiënt het al warm gekregen, en hij deed zijn jas uit. Uit de korte mouwen van zijn T-shirt staken enorme gespierde armen met driekleurige tatoeages, toen nog tamelijk ongewoon. Eerlijk gezegd was ik niet alleen nijdig over de lelijke ontsteking, maar ook over het wel zeer ongelukkige moment waarop hij was gekomen. Het leek mij beter daar niets over te zeggen en de patiënt op deze volstrekt lege poli te vriend te houden. Of hij wel eens van een beschermende laskap had gehoord, heb ik ook maar niet gevraagd.

Het oog was inmiddels verdoofd, dus zette ik het boortje aan. Amper klonk het zoemende geluid of de man zakte onderuit en hing scheef over de spleetlamptafel en over mijn knieën. Als ik zou opstaan, zou hij waarschijnlijk op de grond zakken, ik schatte zijn gewicht op ruim honderd kilo. Vanuit deze positie kon ik niet bij de (toen nog vaste) telefoon. Gelukkig loste de

patiënt het zelf op door weer bij zijn positieven te komen, waarna ik hem zo goed en kwaad als het ging op de stoel overeind hees. Nadat er assistentie was gekomen, heb ik de uiterst noodzakelijke, maar door de patiënt niet gewaardeerde behandeling af kunnen maken. Met een oogverband, een recept voor oogdruppels en een controleafspraak verliet hij de poli. Ik heb hem nooit meer gezien, misschien is hij naar zijn huisarts gegaan...?

Nieuwjaarsnacht 2000-2001

Wie herinnert zich die nacht niet? Een groot aantal jongeren voor wie het leven op slag voor altijd veranderde – als ze tenminste tot de overlevenden behoorden. Op talloze brandweerlieden, politiemensen, medische en andere hulpverleners moet de brand in de Volendamse disco diepe indruk hebben gemaakt. Ook in het VUmc werden gewonden opgevangen en hoewel men bij brandwonden niet op de eerste plaats denkt aan oogheelkunde, is ook dit vakgebied bij zulke calamiteiten betrokken.

Brandwonden in het aangezicht kunnen natuurlijk gevolgen hebben voor de ogen. Niet of onvoldoende sluiten van oogleden levert direct gevaar op voor het hoornvlies en dus voor het gezichtsvermogen.

Ik zal niet uitweiden over alle narigheid van die nacht, daar heeft iedereen voldoende eigen gedachten over.

Wat mij naast alle medische zaken is bijgebleven, is de lange nasleep voor alle slachtoffers. Tot vlak voor mijn pensioen in 2004 zag ik nog patiënten op verzoek van verzekeringsmaatschappijen voor keuringen in verband met het vaststellen van de hoogte van hun uitkering. Het was verschrikkelijk voor alle partijen dat je moest inschatten hoeveel schade er nu en in de toekomst kon worden verwacht. Juist omdat het om jonge mensen ging, werd je met je neus op de levenslange consequenties van die ene nacht gedrukt. Ook de tijd die de afwikkeling van dergelijke verzekeringsvragen nam heeft mij verbaasd. Het meest was ik echter onder de indruk van de veerkracht van deze jonge mensen met ernstige restverschijnselen. De jongeman met verminkte handen en verminderd gezichtsvermogen die gewoon in een winkel werkte, het meisje met littekens in het



aangezicht en op het hoofd dat sprak over de mooie nieuwe pruik die ze voor haar huwelijk had besteld - en zo zijn er meer voorbeelden. De jongeren prezen de Volendammer gemeenschap, die hen door dik en dun steunde. Maar zichzelf waren degenen die de kansen benutten, die vast van plan waren niet bij de pakken neer te zitten en iets van hun leven te maken.

Terugdenkend aan hun bewonderenswaardige inzet hoor ik weer mijn talendocent van de middelbare school, toen ik onvoldoendes haalde omdat ik talen niet leuk vond: 'Alles waar je je voor inzet wordt leuk!'

Dat is de beste Nieuwjaarsgedachte die ik u kan toewensen voor 2015.



VuurwerkPreventie....

is een organisatie die vanaf 2007 oogletselslachtoffers door vuurwerk wil voorkomen met verschillende landelijke acties ... en met succes!

Het aantal Vuurwerkbrillen dat wordt gedragen is in zeven jaar tijd door verschillende acties vertienvoudigd! VuurwerkPreventie, bedenker van de Vuurwerkbril, is blij dat jongeren deze Vuurwerkbril gaan zien als een vanzelfsprekend iets tijdens oud en nieuw.



‘Zomaar’ een hoornvliespatiënt

De aanhalingstekens staan er niet voor niets, want natuurlijk is Martin Damen niet ‘zomaar’ een hoornvliespatiënt. De lezers van ons magazine zullen hem in elk geval van naam kennen, want Martin is wat je noemt HPV-man in hart en nieren. Dat het bestaan van de HPV voor een groot deel aan hem te danken is, zal velen bekend zijn. Maar hoe kwam hij daar eigenlijk toe?

Martins ‘hoornvliesgeschiedenis’ begint in 1996 met... zoiets simpels als een kapotte bril. De opticien stelt bij de meting vast dat zijn zicht toch wel erg achteruit is gegaan. Iets wat Martin natuurlijk ook wel heeft gemerkt, maar waar hij tot dan toe nog niet veel aandacht aan heeft besteed.

De opticien - een goede dus! - raadt hem dringend aan naar een oogarts te gaan. Zo komt Martin bij dokter Van Westrhenen in het Westfries Gasthuis. Die kijkt in zijn ogen en spreekt de gedenkwaardige woorden: ‘Daar moet ik de koningin voor hebben.’ ‘De koningin,’ in dit geval corneaspecialiste dr. W.J. Rijnveld, stelt de diagnose: Fuchs dystrofie, en wel aan beide ogen. Een progressieve hoornvliesziekte, waarbij het gezichtsvermogen steeds verder achteruit gaat.

‘Het was net alsof er een gordijntje was opengetrokken’

‘Tja, daar zit je dan’, vertelt Martin. ‘Ik klapte helemaal dicht, was te verbouwereerd om veel te vragen... Dat deed ik later pas, bij onze huisarts, met wie de band zeer goed was. Hij vertelde me dat bij Fuchs het hoornvlies (te) snel veroudert en langzaam maar zeker ondoorzichtig wordt. Een kwaal die meestal pas op latere leeftijd optreedt. Latere leeftijd, dan denk je toch aan gepensioneerden. Ik was pas 48, had een

drukke baan en vier opgroeiende kinderen!’

‘In eerste instantie ging het leven gewoon door, ik had het te druk om veel met die diagnose bezig te zijn en wilde dat ook helemaal niet. Afgezien van de jaarlijkse controle gebeurde er niet veel. Toen mijn zicht weer verder achteruitging, probeerde ik het nog maar eens bij de opticien: misschien bood een paar nieuwe brillenglazen toch uitkomst? Nee natuurlijk. Op mijn werk – ik was hoofd personeelszaken in een groot bedrijf – ging ik er ook steeds meer hinder van ondervinden. Op een gegeven moment, in 1999, moest ik bekennen dat ik de sollicitatiebrieven die op mijn bureau belandden niet meer kon lezen. Toen ging letterlijk het licht uit.’

‘En zo kwam ik in mei 1999 op de wachtlijst voor een transplantatie en werd het ineens wel erg spannend. Ik vroeg dokter Rijnveld hoeveel transplantaties ze al gedaan had. Het antwoord luidde: ruim 400. Dat is best veel, maar voor de zekerheid wilde ik ook nog weten wat het slagingspercentage was. Dat bleek 75% te zijn. Een pessimist zou waarschijnlijk denken dat hij dan wel tot die 25% zou behoren waarbij het mis ging, maar zo zit ik niet in elkaar. Ik besloot ter plekke dat ik tot de 75% succesgevallen zou gaan behoren.’ ‘De tijd die volgde, was niet makkelijk. Op mijn werk werd het steeds lastiger, en in juni meldde ik me noodgedwongen ziek. Mijn huisarts adviseerde me op vakantie te gaan. Ik reed nog zelf auto, niet helemaal verantwoord natuurlijk. Mijn vrouw en kinderen moesten de verkeersborden voor me lezen... Diezelfde zomer werd ik uitgenodigd voor de voetbalwedstrijd Ajax-Feijenoord in de Arena, nou, ik kon vanaf de tribune de overkant van het stadion niet eens zien. Je moet je voorstellen dat je de hele tijd door een soort gelatine kijkt, alles is wazig en grijs.’

‘Niet lang daarna kwam het telefoontje van het ziekenhuis: er was een hoornvlies beschikbaar.

Begin september werd ik geopereerd, aan het rechteroog. Mijn donor was een vrouw die in 1928 was geboren, best oud dus. Maar vanzelfsprekend gebruiken ze alleen transplantaten van uitstekende kwaliteit. De operatie zelf viel mee. Een spannend moment was natuurlijk het verwijderen van het verband. Lezen ging nog niet, maar wat genoot ik van alle heldere kleuren die ik weer kon zien! Het was net alsof er een gordijntje was opengetrokken.

Nadat het oog voldoende was hersteld, kreeg ik een contactlens aangemeten. Daarmee was mijn zicht met het rechteroog zo'n 100%. Probleem was wel dat ik de lens maar enkele uren per dag kon verdragen.'

'Ik ging weer aan het werk, maar begin februari 2000, dus amper een half jaar later, kwam er opnieuw een telefoontje: er was een donorhoornvlies beschikbaar voor mijn linkeroog! Dat was even schrikken, zo snel had ik dat niet verwacht. Normaal wacht men minstens een jaar. Dr. Rijneveld aarzelde dan ook, maar besloot het uiteindelijk toch te doen. Na het tweede transplantaat (deze keer van een 44-jarige vrouw) ging het aanvankelijk heel goed. Ook voor dit oog kreeg ik een contactlens. Autorijden deed ik nog niet,



waardoor ik een opdracht van mijn werkgever – een reorganisatie leiden elders in het land – moest weigeren. Dat viel bij niet bepaald in goede aarde.'

Toen dr. Rijneveld – in februari 2001 – op het spreekuur de hechtingen uit mijn linkeroog wilde verwijderen, bleek het nieuwe hoornvlies niet goed aangegroeid. De hele wachtkamer werd naar huis gestuurd en voor ik het wist lag ik op de tafel voor een spoedoperatie.

Tot overmaat van ramp kreeg ik een half jaar daarna een fistel in het transplantaat van het rechteroog. Die kon verwijderd worden, maar daarna kon ik de lens een tijd niet goed verdragen, enfin, een hoop ongemak en narigheid.

Op mijn werk ontstonden mede door mijn frequente verzuim steeds meer problemen, die uiteindelijk, via een rechtszaak, uitmondten in ontslag. Ik was nog jong en vol energie, en besloot van de nood een deugd te maken en mijn kennis en ervaring op een andere manier in te zetten. Zo vroeg ik in het voorjaar 2005 tijdens een controle aan dr. Rijneveld of ik iets voor haar kon doen. Ik werd uitgenodigd om een patiëntenplatform bij te wonen, en dat was het begin van mijn HPV-werk.

Toen ik werd gevraagd toe te treden tot het bestuur, gaf ik zelf de voorkeur aan het penningmeesterschap. Boekhouden is boekhouden, heel simpel, maar juist de dingen eromheen: vergaderen, netwerken vind ik een uitdaging. Zo heb ik contacten met onder meer de corneabank en verschillende oogartsen. Behalve penningmeester ben ik ook secretaris geweest en heb ik jarenlang het lotgenotencontact verzorgd. Een speciaal punt van aandacht bij mij zijn de wachtlijsten. Al met al besteed ik gemiddeld 2 à 3 dagen per week aan de HPV.'

'Depressief als gevolg van mijn oogproblemen ben ik nooit geweest. Ik had altijd iets om voor te vechten, om mijn tanden in te zetten. Eerst die rechtszaak van mijn werk, en later het bestuurswerk van de HPV. Ik speel met zeer veel plezier golf en ik heb, last but not least, mijn familie: mijn vrouw, vier kinderen en... twee prachtige kleinkinderen! Wat wil een mens nog meer?'

Bezoek aan de afdeling oogheelkunde van het Westfries Gasthuis

De oogpoli van het Westfries Gasthuis, kort: WFG, is niet de minste: ze is het domein van Annemiek Rijneveld, coryfee op het gebied van hoornvlieschirurgie. We spreken er met de oogartsen Rachel Wolff en Fara Sortomme en met poliassistentente Gerda Neefjes over hun dagelijkse praktijk.



Rachel Wolff

Specialisten in opleiding

Op de afdeling oogheelkunde van het WFG worden in principe alle oogziekten behandeld, waaronder het subspecialisme hoornvliesziekten een belangrijke plaats inneemt. Er zijn speciale hoornvliessprekuren, en regelmatig worden er hoornvliestransplantaties uitgevoerd. Dit alles heeft een aanzuigende werking op patiënten van buiten de regio. De hoornvliesafdeling is onder dokter Rijneveld dusdanig gegroeid

dat uitbreiding gewenst was. Reden waarom er voor dit specialisme twee oogartsen zijn aangetrokken, Rachel en Fara.

Rachel vertelt: 'Vroeger deed een oogarts in feite alles, nu is de oogheelkunde meer opgedeeld in subspecialismen. Je kunt bijvoorbeeld een zgn. Fellowship Cornea doen.' Rachel zelf deed dat in Canada. Momenteel worden er criteria opgesteld waar je aan moet voldoen om je corneaspecialist te mogen noemen.

De opleiding van de afdeling oogheelkunde van het WFG won afgelopen zomer de eerste prijs in de Beste Coschapverkiezing 2014! Het WFG onderscheidt zich volgens de jury door 'een open en veilige onderwijs sfeer, waar je van je fouten mag leren.'

De poliassistentente: onmisbare schakel

Assistentente Gerda werkt al 35 jaar op de poli en kent wat je noemt het klappen van de





Gerda Neefjes

‘cornea-zweep’. Ze is een onmisbare schakel tussen de artsen en hun patiënten. Omdat ze meer tijd kan nemen dan de artsen, kan ze het verloop van de verschillende onderzoeken en behandelingen rustig uitleggen - als het moet tien keer of vaker.

Ze geeft patiënten een uitgebreide informatiemap mee (met daarin standaard een folder van de HPV!) en is te allen tijde beschikbaar voor vragen. Ze legt uit wat een behandeling inhoudt, maar heeft ook veel aandacht voor het traject erna.

Gerda: ‘Patiënten zijn weleens geneigd dat vervolgetraject te vergeten of te bagatelliseren. Het is van groot belang dat ze weten wat hen te wachten staat na bijvoorbeeld een transplantatie. Mensen realiseren zich soms niet dat ze ook na zo’n relatief korte poliklinische ingreep lange tijd nodig hebben om te herstellen. Bovendien blijft levenslange controle noodzakelijk.’

Ook het psychische, emotionele aspect

verdient veel aandacht. Sommige mensen vinden het een eng idee om iets te krijgen dat afkomstig is uit het lichaam van een ander. Over het algemeen hebben de patiënten uit de regio de nuchtere mentaliteit die bijna spreekwoordelijk is voor de Westfriezen: ‘Niet zeuren.’ Ze gaan pas naar de dokter als het echt niet meer gaat. Rachel: ‘Soms denk ik weleens: die had best wat eerder mogen komen...’

Afdelingshectiek

Het kan er soms hectisch aan toe gaan



Team Cornea Oogheelkunde

op de afdeling. De planning van vooral de transplantaties is heikel punt. Je kunt nog zo zorgvuldig plannen, maar als er onvoldoende aanbod is of beschikbare hoornvliesen uiteindelijk toch worden afgekeurd, kan alles anders lopen en moet de planning helemaal worden omgegooid. Dat vraagt flexibiliteit van de medewerkers, maar vooral ook van de patiënten. Een hoornvlies moet binnen 24 uur na het overlijden van de donor worden uitgenomen. Dan volgen drie weken waarin het geprepareerd en getest wordt. Dus zo'n vier weken na het overlijden van de donor kan worden getransplanteerd – als het hoornvlies tenminste geschikt blijkt! Is het eenmaal geprepareerd, dan moet het binnen een week worden geplaatst.

Gerda: 'Patiënten die worden opgeroepen voor transplantatie, zo'n vier weken voor de geplande datum, krijgen altijd te horen dat het op 't allerlaatst toch niet door kan gaan, maar bij veel mensen lijkt dat niet goed door te dringen. Vaak zijn ze dan toch boos of uit hun doen: ze hebben alles geregeld en zijn er helemaal op ingesteld! Natuurlijk hebben we daar begrip voor.'

Mooiste specialisme!

Fara: 'We hebben het mooiste specialisme dat er is: we genezen patienten! (in bijna alle gevallen). Bovendien is het vak door alle nieuwe technieken volop in ontwikkeling.'

Rachel vult aan: 'Bij neurologie is het bijvoorbeeld mooi dat je kunt zeggen: "Ja, ik zie precies waar in de hersenen het probleem zit" – en dan? Wat kun je dan nog? Vaak helaas helemaal niets. Wij kunnen mensen hun zicht teruggeven, dat is toch fantastisch?'

De vele vormen van samenwerking maken het vak extra leuk. Zo hebben we bijvoorbeeld regelmatig contact met opticiens. Dankzij de moderne apparatuur kan zelfs de opticien bijvoorbeeld al keratoconus vaststellen. Daardoor wordt eerder en gerichter doorverwezen en kan er sneller worden behandeld dan vroeger. We hebben een jaarlijkse uitwisselingsavond met opticiens uit de regio.'

Gesteggel

Natuurlijk hebben sommige ontwikkelingen ook zo hun nadelen. Vroeger, zo vertellen

de oogartsen, hoefde je het nooit over geld te hebben als het ging om een bepaalde behandeling, een onderzoek of medicatie. Nu is steevast de vraag: 'Wat kost het?' 'Bij medicatie kan dat lastig zijn', vertelt Rachel. 'Je schrijft een bepaalde druppel voor en de apotheek geeft dan toch een goedkopere variant, die je eigenlijk misschien liever niet wilt. Maar de zorgverzekeraar heeft



Fara Sortomme

momenteel helaas het laatste woord... Dat geldt ook voor speciale contactlenzen; het is soms een hoop gesteggel om die vergoed te krijgen.'

Kippenvelmomentje

Gevraagd naar een bijzondere praktijkervaring vertelt Rachel over een situatie die zij meemaakte in Canada. 'Een vrouw op de afdeling waar ik werkte had na veel ellende met afstoting eindelijk een hoornvlies dat goed bleek. Ik was erbij toen het verband werd verwijderd, altijd een enorm spannend moment voor alle betrokkenen. Ook haar echtgenoot was in de kamer. Toen het verband eraf was, was het eerste wat de patiënte uitriep: "Ik zie voor het eerst sinds drie jaar mijn man weer!" Dat was echt een kippenvelmomentje.' Overigens reageerde de echtgenoot in kwestie heel nuchter: 'En, valt het tegen?'

Agenda

14 maart 2015

*10de Nationale Hoornvliesdag,
Amersfoort*

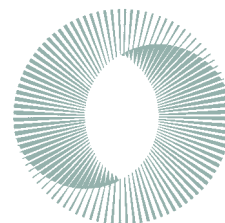
9, 10 en 11 april 2015

ZieZo Beurs, Houten

8 oktober 2015

World Sight Day

Contactlenzen op medische indicatie?



oculenti®
contactlenspraktijken
kwaliteitszorg in zien

Vestigingen in ziekenhuizen
in Nederland. Ook bij u!

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

Dé specialist in contactlenzen op medische indicatie

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

- Keratoconus
- Extreem droge ogen
- Hoornvlieslittekens
- Hoornvliestransplantatie

vissercontactlenzen

centrum voor zien

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

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

Langdurige bevochtiging en verzorging van uw ogen

Na opening
6 maanden
houdbaar



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

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

URSAPHARM Arzneimittel GmbH, Industriestraße 35, D-44129 Saarbrücken, Tel.: +49(0)6805 9292-0
Fax: +49(0)6805 9292-48, info@ursapharm.de, www.ursapharm.de | Correspondentie:
URSAPHARM Benelux B.V., Steenovenweg 5, NL-5708 HN Helmond, Tel.: +31-492-472473
Fax: +31-492-472473, info@ursapharm.nl, info@ursapharm.be, www.ursapharm.nl, www.ursapharm.be

URSAPHARM
Benelux B.V.

Ontroerd door lichtval na oogoperatie

Dick den Braber

ZWIJNDRECHT. Een riskante oogoperatie die hem in 1967 zijn zicht teruggaf, schonk Rudi Kleinberg (1942) een andere blik op de werkelijkheid. Als amateurfotograaf wil hij zijn verwondering hierover delen. Met succes: met zijn werk behaalde hij dit jaar de prestigieuze Bondsmeesterklasse. 'Het gaat mij om de schoonheid van het licht.'

De problemen beginnen op zijn zestiende, tijdens een gewone schooldag. 'Opeens zag ik niet meer wat de docent op het bord had geschreven.' Na een periode van toenemende klachten volgt een ernstig gesprek met de oogarts. 'Hij vertelde mij dat ik in zo'n tien jaar tijd zou blind worden.' Kleingeld blijkt met een gebobbeld hoornvlies te kampen. 'De aandoening komt alleen bij jongens voor. De oorzaak is onbekend.'

Kleingeld stopt na het gesprek met sporten. 'Ik was een atletiektalent en trainde vijf keer per week. Maar nu wilde ik zo lang ik kon normaal aan de maatschappij deelnemen.' De studie vormt hier een belangrijk onderdeel van. Terwijl Kleingeld al als onderwijzer voor de klas staat, blijft hij doorleren. In een race tegen de klok, terwijl zijn ogen steeds slechter worden. 'Op het laatst heeft mijn vrouw mij regelmatig uit de studieboeken voorgelezen.'

Voor de klas weet hij al die tijd met kunst-en-vliegwerk te functioneren. 'Als een kind afkeek, zag ik dat aan zijn telkens draaiende hoofd. En wat een leerlinge op het bord schreef, kon ik niet meer zien; maar uit de op- en neergaande armbewegingen kon ik afleiden of ze één of twee t's schreef, bijvoorbeeld.'

Zijn leerlingen hebben weinig besef van de toenemende blindheid van hun jonge meester, meent hij. Tot de klas een topografietoets moet maken. 'Een cynisch moment. Voorin had ik de kaart mét plaatsnamen opgehangen, in plaats van de blinde versie.' Zijn ogen knippen.

Donor

Op zijn 26ste drijft zijn verlangen naar

genezing hem opnieuw naar de oogarts. Kleingeld: 'De tijd naderde dat ik echt niets meer zou gaan zien, en ik wilde niet zomaar opgeven.' Een professor van het Ooglijdersgasthuis in Utrecht vertelt hem daarop over een kans om blindheid te voorkomen.

'Hij verwees mij naar Oogziekenhuis Rotterdam. Utrecht had toen nog een veel grotere reputatie, maar de professor vond dat zijn Rotterdamse collega's meer ervaring hadden in het uitvoeren van hoornvliestransplantaties.'

Het Oogziekenhuis wil hem direct op een wachtlijst zetten. Maar Kleingeld vraagt om uitstel: 'Het ging om een heel ingewikkelde en risicovolle operatie. Als iets mislukte, zou ik totaal blind zijn. Ik wilde daarom eerst voor mijn MO-akte afstuderen.'

De dag waarop hij uiteindelijk als 27-jarige van een geschikte donor hoort, omschrijft de Dordrechtenaar als 'heel emotioneel maar ook heel vrolijk. Eindelijk ging het gebeuren. Ik moest ook direct naar het ziekenhuis, want de kennis om hoornvliezen langer goed te houden bestond toen nog niet.'

'Als de operatie mislukte, zou ik totaal blind zijn'

Sproetjes

Na de operatie blijft Kleingeld enkele dagen onder narcose. Haarscherp herinnert hij zich één daaropvolgend moment. 'De arts boog zich over mij heen en haalde het oogverband eraf. Ik zag zijn stoppelige kin.'

In de periode daarna gaat de wereld voor hem open. 'Ik zag toen dat mijn vrouw sproetjes had. En dat we thuis gordijnen hadden die ik nooit zou hebben uitgekozen.' Hij glimlacht. Een jaar later behaalt hij zijn rijbewijs. 'De professor was hier nog trotser op dan ikzelf.'

En na twee jaar blijkt definitief dat zijn lichaam het hoornvlies niet heeft afgestoten. Hoornvlies in enkelvoud. ‘Alleen mijn slechtste oog was geopereerd, vanwege de risico’s. In 1994 is een vergelijkbare operatie aan mijn tweede oog mislukt. Dat weet bijna niemand.’ Het kan zijn vreugde nauwelijks drukken. ‘Ik was een van de weinigen van wie het zicht totaal herstelde, na die eerste operatie. Begin deze maand was dat 45 jaar geleden. Elk jaar vierden we het.’

‘Als een kind afkeek, zag ik dat aan zijn telkens draaiende hoofd’

IJsland

De gebeurtenissen hebben zijn leven gestempeld. Zo kan een bepaalde lichtval hem diep raken.

‘Zoals een ander door muziek ontroeren kan, kan ik stilvallen van de manier waarop het licht op een trap valt. Hetzelfde geldt voor de lichtval op een landschap.’

In de hobbyfotografie, die hij na zijn operatie

weer oppakte, legt Kleingeld sindsdien de focus op dit thema. ‘Ik heb daarom altijd met zwart-wit gewerkt. Het gaat mij om het licht. De eigenschappen hiervan zijn minstens even belangrijk als de objecten waarop het valt. Ze bepalen de sfeer en stemming in een beeld. Telkens als ik naar deze foto’s kijk, sta ik er weer van te genieten.’

Sinds een jaar werkt hij dit thema vooral in landschappen uit. Zijn zoektocht naar de schoonste voorbeelden leidde tot ver buiten de landsgrenzen. Hij eindigde, na omzwervingen in Zweden en Canada, in IJsland. Kleingeld: ‘Het bijzonderste van dit land is zijn klimaat. Als je tegenover een IJslander klaagt over het weer, zegt hij: ‘Wacht maar een paar minuten.’ Want het weer is dan weer heel anders. Dat maakt het landschap zó fotogeniek.’

Kleingelds fotoserie van het eiland verkreeg dit jaar het predikaat Bondsmeesterklasse. De prijs van de Nederlandse Fotobond -waarnaar ook vakfotografen mededingen- is de hoogste onderscheiding die een amateurfotograaf kan krijgen.

NB Dit artikel komt uit het Reformatorisch Dagblad d.d. 7 november 2014 en hebben wij met instemming van de journalist Dick den Braber mogen plaatsen in deze ‘Oog voor U’ –red.



HPV lotgenotencontact in de praktijk

Het lotgenotencontact is een van de belangrijkste pijlers van een patiëntenvereniging. Meer en meer zullen patiëntenverenigingen een manifeste rol vervullen in het maatschappelijk verkeer in het algemeen en binnen de complexe wereld van zorg in het bijzonder. Dat geldt ook voor de Hoornvlies Patiëntenvereniging. Met regelmaat zult u in dit magazine onze ervaringen en de effecten uit het lotgenotencontact lezen onder het kopje 'Lotgenotencontact in de praktijk'.

Zien is vanzelfsprekend! Of toch niet? Een aandoening aan het hoornvlies raakt primair een van onze zintuigen: het zicht. Voor veel mensen is de functie van een goed werkend hoornvlies een vanzelfsprekendheid. Je staat immers niet iedere dag op met de gedachte: Hoe zal het vandaag met mijn hoornvlies gaan? Totdat het hoornvlies niet meer functioneert zoals het zou moeten. Dan word je geconfronteerd met beperkingen en ervaar je het belang van een gezond hoornvlies. Soms is een operatie noodzakelijk om het kijkcomfort en het maatschappelijk functioneren te vergroten. Dat we die mogelijkheid hebben, is te danken aan de hoog ontwikkelde oogheelkunde in Nederland.

U bent ervaringsdeskundige

Oogartsen en andere specialisten zijn vakmatig goed geschoold. Wat wij in onze praktijk horen en lezen, is dat de leden hun relatie met de oogarts in het algemeen als goed waarderen en vertrouwen hebben in het behandelplan. Dat zijn de relationele en technische kanten van het verhaal. Er is echter nog een andere kant. Eigen ervaringen toetsen aan en delen met mensen die een vergelijkbare aandoening hebben: lotgenoten als ervaringsdeskundigen. Eigenlijk zijn alle leden van de HPV ervaringsdeskundigen bij uitstek. Zo'n dertig leden hebben kenbaar gemaakt graag als vraagbaak en klankbord te willen functioneren

voor anderen. Hun ervaringsdeskundigheid ligt op het gebied van bijvoorbeeld Fuchs, herpes, keratoconus, acanthamoeba, hoornvliestransplantatie of scleralenzen, maar omvat ook de fysieke en mentale impact van een hoornvliesaandoening. Uiteraard is iedere ervaring persoonlijk, maar contact met lotgenoten kan leiden tot een beter zelfgevoel, wederzijdse ondersteuning, toename van kennis en vaardigheid en mogelijk zelfs tot preventie.

'Iedere vraag is een goede vraag!'

Lotgenotencontact in de praktijk

Het lotgenotencontact binnen de HPV beperkt zich meestal tot telefoon- en mailcontact. Incidenteel is er ook sprake van één-op-één-contact. Luisteren, doorvragen, herkennen, bevestigen, doorverwijzen en adviseren zijn ingrediënten van een vruchtbaar gesprek. De optelsom van vragen en antwoorden levert in ieder geval de informatie waarmee wij als HPV onze contacten met zorgverzekeraars, zorgverleners en andere patiënten- en gehandicaptenorganisaties gedegen inhoud kunnen geven.

We hebben de ambitie om in het nieuwe jaar periodiek regionale bijeenkomsten te organiseren voor onze leden en hun relaties in samenwerking met oogartsen, de zogenoemde hoornvliesavonden. Hierover zult u nader worden geïnformeerd.

Relatie arts en patiënt

Iedereen kent het wel: op de terugweg naar huis na bezoek aan een arts besef je dat de uitleg niet helemaal duidelijk was of dat je bepaalde vragen gewoonweg bent vergeten te stellen. Vervelend. Een goede hulp hierbij is het bijhouden van een logboekje. Het hoeft geen literair hoogstandje te zijn. Gewoon in een schriftje twee weken dagelijks



Michel Versteeg

opschrijven wat u voelt en merkt m.b.t. eventuele ongemakken en beperkingen (welbevinden), het draagcomfort van lenzen, gebruik van medicijnen, etc. Na die twee weken bladert u door het schriftje en leest wat u hebt beschreven. Noteer drie of vier zaken die regelmatig voorkomen, zoek naar patronen. U zult merken dat deze informatie het gesprek met uw arts ten goede komt. De arts krijgt informatie die hem helpt de juiste diagnose te stellen en u krijgt maatwerk. Er is sprake van wederkerigheid; een essentieel onderdeel voor een optimale relatie tussen arts en patiënt.

***‘Zien is
vanzelfsprekend!
Of toch niet?’***

Uw vraag telt!

Mocht u vragen hebben of een gesprek willen met een ervaringsdeskundige, schroom dan niet om contact te leggen met het secretariaat van de HPV. Uw vraag zal met respect en waardering in behandeling worden genomen. En... wij zijn van mening dat iedere vraag een goede vraag is!





Persoonlijk

Wie bent u?

Mijn naam is Annet van de Braber, ik ben 58 jaar en woon in Hoorn.

Hoe lang bent u lid van de HPV?

Ik ben al lid vanaf de oprichting, dus dat is 9 jaar.

Wat is uw aandoening?

Ik lijd aan Fuchs dystrofie en draag speciale contactlenzen. Mijn aandoening is wat je noemt stabiel en ik word door dr. Rijnveld goed in de gaten gehouden.

Waarom bent u lid geworden van de HPV?

Ik vind het belangrijk om op de hoogte te blijven van de ontwikkelingen rondom mijn oogkwaal.

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

Tot nu toe heb ik vrijwel alle hoornvliedagen bezocht. Ze zijn informatief en worden strak geleid, daar houd ik van. De ene keer vind ik het interessanter dan de andere, maar in het algemeen zijn deze dagen voor mij zeer de moeite waard.

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

Het is een blad dat ik met plezier lees. Ik zou graag eens wat meer willen weten over de verschillende soorten contactlenzen en het gebruik daarvan.'

(Aan dat verzoek is inmiddels tegemoet gekomen, zie nummer 3, red.)

Uit de contactlenzenpraktijk



In deze 'Oog voor U' een verhaal uit de contactlenzenpraktijk van de heer Henny Otten, Visser Contactlenzen.

Gedreven als altijd start ik mijn spreekuur op een willekeurige dag ergens in een van de praktijken waarin ik lenzen op medische indicatie verzorg. Het mooie van ons vak is dat we echt het laatste station zijn waar visuele verbetering ontstaat. Niet zelden krijgen wij alle lof als de oogarts een heel traject heeft afgerond na een hoornvliestransplantatie en wij uiteindelijk de 'finishing touch' leveren en het gezichtsvermogen met een lens optimaliseren. Ik voeg daar direct aan toe dat goede samenwerking essentieel is en dat een goed gezichtsvermogen met een lens alleen mogelijk is dankzij het mooie (transplantatie) werk van de oogarts!

Ik zie een nieuwe patiënte met keratoconus die scleralenzen heeft, maar deze niet goed kan verdragen. Behalve van een virale infectie is er ook sprake van droge ogen. Bij onderzoek valt verder op dat de talgkliertjes in de ooglidrand niet functioneren en gesloten zijn. De patiënte krijgt het advies de lenzen een tijdje uit te laten zodat de virusinfectie, ontstaan door een verkoudheid, kan genezen. In de tussentijd wordt een poetsinstructie voorgesteld van de talgkliertjes, die door het poetsen of scrubben langzaam maar zeker weer functioneel kunnen worden.

Na een korte periode zijn haar ogen zover dat een lens kan worden aangepast. De

patiënte krijgt een ander type lens, dat een betere drukverdeling geeft op de sclera (het witte gedeelte van de oogbol waaraan de scleralens zijn naam ontleent). Inmiddels is dankzij het poetsen de kwaliteit van de traanfilm iets verbeterd en worden de lenzen weer verdragen. Er wordt een duidelijk protocol opgesteld waarin het poetsen wordt gehandhaafd en de scleralens zo glad mogelijk wordt gehouden door regelmatige toepassing van een proteïneverwijderaar, die eiwitaanslag tot een minimum beperkt.

'Een factor die er echt toe doet!'

Ik zie deze patiënte regelmatig terug en polijst de lenzen vaak om er zeker van te zijn dat ze optimaal hun werk blijven doen. Op de vraag: 'Wat betekenen lenzen voor je?' luidt het antwoord: 'Alles!', want zonder is er geen goed gezichtsvermogen. Daarnaast biedt de lens veel vrijheid, want de patiënte vertrouwt me toe dat ze al diverse keren de Alpe d'Huez heeft beklommen in het kader van Alpe d'HuZes, de organisatie die deze sportieve prestatie organiseert ten bate van kankeronderzoek in Nederland. De unieke eigenschappen van de scleralens - er kan geen stof onder komen en het oog droogt minder snel uit - maken dit mogelijk. Een bijkomend voordeel voor patiënten die hiervan afhankelijk zijn.

Inmiddels heeft deze patiënte crosslinking ondergaan aan een van de ogen, waardoor de kans op progressie van de keratoconus sterk is afgenomen. Het andere hoornvlies is daarvoor helaas te dun. Recentelijk was zij weer op controle en ondanks een wat gevoeliger slijmvlies kan zij de lens elke dag 12 uur dragen. Trots kon ik haar onze laatste ontwikkeling tonen: een mini scleralens, met een rand die meer onderspoeling mogelijk maakt. Eén van haar ogen komt in elk geval in aanmerking voor een dergelijke lens. Ik besluit met de stelling dat we met onderzoek tot meer en betere prestaties komen en daarmee voor onze patiënten een factor zijn die er echt toe doet!

Facebookpagina keratoconus

Desiree Lallemand (48), woonachtig in Wateringen, is sinds 2013 lid van de Hoornvlies Patiënten Vereniging. Niet zozeer voor haarzelf als wel voor haar zoon.

‘Mijn zoon (16) heeft sinds een jaar de diagnose KC. Na het horen van dit nieuws ben ik op zoek gegaan naar ervaringen en tips.

Dat viel niet mee. Op het bestaande forum NLKC (Nederlandstalige Lotgenoten Keratoconus) staan weliswaar genoeg vragen en meningen, maar er wordt niet erg vlot gereageerd. Er zit niet veel leven meer in dit forum.

Aangezien ik zelf goed thuis ben in de wondere wereld van Facebook, heb ik een pagina gemaakt voor Keratoconus Lotgenoten. Prettig om daar mensen te ‘ontmoeten’ en je zorgen met anderen te kunnen delen! Maar het kon beter en daarom heb ik sinds oktober een besloten groep op Facebook aangemaakt. Dit betekent dat alleen leden van deze groep mee kunnen lezen en kunnen reageren. Dat is wel zo fijn, want sommige onderwerpen zijn niet zo geschikt om te delen met familie, collega’s burens en vrienden.

Binnen no time hebben 13 lotgenoten de groep gevonden. Er wordt al druk gebabbeld over allerlei zaken:

- Hoe beïnvloedt KC je leven?
- Heeft de een net zo veel last van licht als de ander?
- Hebben jullie een fijne arts? etc. etc.

Uit deze contacten is zelfs de eerste ‘live’ afspraak al gemaakt en twee moeders hebben met elkaar koffie gedronken. Hoe mooi is dat?!

Wij hebben inmiddels 33 leden maar het zou natuurlijk mooi zijn als de groep groter wordt.

Dus daarom het verzoek om hier in *Oog voor U* aandacht aan te schenken, zodat alle KC-ers ons weten te vinden indien daar behoefte aan is.

Je kunt deze groep vinden op Facebook door te zoeken naar **Keratoconus Lotgenoten** (besloten groep) en je vervolgens aan te melden.



Je bent niet de enige met Keratoconus!



Wil je in contact komen met lotgenoten en elkaar ondersteunen en ervaringen uitwisselen?

Zoek op Facebook: Keratoconus Lotgenoten

<https://www.facebook.com/groups/1550509175169387/>

Dit is een besloten groep!!

Gwendolyns overpeinzingen

Wat een kneus!

Dit is de eerste gedachte die in mij opkomt als ik terugdenk aan mijn eigen contactlensavontuur. Sinds mijn dertiende ben ik brildragend en in een zekere periode in mijn leven leek het mij heerlijk om zonder bril door het leven te kunnen stappen. Lekker onbezorgd bewegen met een vlotter voorkomen... voor mij de drijfveren om dit avontuur aan te gaan.

Zeker twee hele zaterdagen heb ik gespendeerd bij mijn optometrist. Het plaatsen van de lens in mijn oog vond ik niet prettig, maar ach, dat mocht de pret niet drukken en viel uiteindelijk ook wel mee. Ook mijn ogen leken helemaal niet geïrriteerd te raken. Daar had ik mij wel op ingesteld, dus dat was een heuse meevaller. Toen bleek wat de grootste uitdaging was: het uitnemen van de lens. Beide keren lukte het mij met geen mogelijkheid om zelf de lens uit mijn oog te verwijderen en daarom mocht ik van de optometrist niet thuis gaan oefenen. Iets waar ik vreselijk van baalde: in de rust van thuis zou het mij immers vast wel lukken. Hij vond het risico echter te groot. Na een periode waarin ik stevig baalde, mezelf echt een kneus vond en maar moeizaam kon accepteren dat contactlenzen dan toch blijkbaar niet voor mij waren weggelegd, heb ik mijzelf een hele dure, hippe

en opvallende bril cadeau gedaan. Tenslotte heb ik hem de hele dag op mijn neus, zit het in mijn gezicht en mag het ook een blikvanger zijn. Sindsdien heb ik deze lijn voortgezet.

Geen bezuiniging mogelijk op mijn brillen! Nu ik bijna twee jaar bezigheden voor de Hoornvlies Patiënten Vereniging verricht en dan vaak ervaringen hoor van leden, ben ik heel blij dat het verwijderen van een lens blijkbaar mij niet lukte. Want ik heb goed opgelet tijdens de Nationale Hoornvliesdag waarin deskundigen uitlegden dat het gebruik van lenzen de nodige consequenties kan hebben. Consequenties die ik het zeker niet waard vind als het gaat om 'onbezorgd bewegen en een vlotter voorkomen hebben'. Dat het dragen van lenzen in elk geval voor mij niet 'handiger' was, had ik allang ervaren.

Een diepe buiging dan ook voor alle contactlensdragers en zeker de scleralensdragers, want ik doe het jullie niet na. Ik hoop dat mij dat bespaard zal blijven en dat het feit dat mijn familie de deur plat loopt bij de oogarts niet iets is dat genetisch wordt doorgegeven. Dat zullen we pas weten als ik 80 ben, dus de komende 40 jaar stap ik als het aan mij ligt lekker onbezorgd en met een modern voorkomen door het leven. Met bril!





Even voorstellen...

De nieuwe secretaris...

Mijn naam is Ingrid Sanders, ik ben 31, en tot voor kort was ik, zoals de meeste leden, een gewoon lid van de Hoornvlies Patiënten Vereniging. Ik woon samen met mijn vriend in hartje Eindhoven waar ik ook gestudeerd heb aan de Technische Universiteit. Ondanks de drukte van de stad, zijn wij echte 'buitenmensen'. Zowel in de zomer als de winter trekken wij er het liefst op uit voor de bergsport. De Ardennen zijn niet ver weg vanuit Eindhoven gelukkig!

Ik ben lid geworden nadat ik in 2008 geholpen ben in het Erasmus Medisch Centrum Rotterdam voor keratoconus. Dankzij de behandeling (crosslinking) is er sinds dat moment geen achteruitgang meer aan mijn ogen. Naar de woorden van mijn oogarts destijds een grote ommezwaai in mijn ziektebeeld, waardoor ik niet langer nog afstevende op een transplantatie. Uit dank omdat ik zelf zo goed geholpen werd met deze behandeling, en omdat ik het belang van goede zorg voor patiënten met een

hoornvliesprobleem wilde onderstrepen, ben ik toen lid geworden van de HPV.

En deze herfst ontving ik bij het magazine *Oog voor u* een oproep voor versterking van het bestuur. Omdat ik net op zoek was naar een nieuwe uitdaging trok die oproep onmiddellijk mijn aandacht. Binnen een maand al maakte ik kennis met het bestuur en dat klikte onmiddellijk! De sfeer van dit gesprek was gemoedelijk maar er was ook heel veel energie en enthousiasme bij alle bestuursleden aanwezig. Die vonk is nu op mij overgeslagen en ik ben er verheugd over dat ik de rol van secretaris binnen de vereniging ga vervullen!

Vanaf december kun je mij actief als secretaris ad interim aan het werk zien of ook tegenkomen. Ik hoop binnen het bestuur actief mee te kunnen werken aan een vitale toekomst van de vereniging en ik heb daar ook heel erg veel zin in; *..wat is nou mooier dan voor 900 leden een vitale vereniging zijn die eigen leden met raad kan bijstaan?*

Nieuw bestuurslid...

Mijn naam is Cara Antoine (45). Ik ben een geboren Amerikaanse maar woon sinds 2002 in Bergen (Noord-Holland) samen met mijn partner Niels en zijn twee zonen Jesse en Syll. Ik heb altijd leidinggevende posities gehad in technische bedrijven. Op dit moment ben ik werkzaam bij de Nederlandse Koninklijke Shell in Den Haag als senior technisch vertegenwoordiger en als bestuurslid voor ons 'enABLE' netwerk, een wereldwijd netwerk van medewerkers voor mensen met een beperking. Ik houd enorm van reizen, dus dat komt voor mijn werk goed uit. Ik reis eigenlijk de hele wereld over.

Tijdens een zakenreis voor Shell in juli 2012 in China werd ik erg ziek en bleek zich een vreemde infectie in mijn linkeroog te ontwikkelen. Ik kwam terecht in het Oogziekenhuis Rotterdam en na vele maanden van experimenteren en behandelen, hebben ze eindelijk ontdekt dat ik een schimmelinfectie had, die mijn hele linkeroog aangetast had. In januari 2013 heb ik een volledige hoornvliestransplantatie gehad door dr. Remeijer van het Oogziekenhuis. De visus kon

helaas niet behouden blijven (ik ben nu blind aan mijn linkeroog) maar het gebruik van een prothese-lens (die volledig het zicht blokkeert), geeft mij heel veel rust aan mijn goede oog, waardoor ik mijn dagelijkse werkzaamheden weer kan uitvoeren.

In 2013 werd ik ook lid van de HPV en woonde ik de 8e Nationale Hoornvliesdag bij. Zo ook las ik in de *Oog voor U* dit jaar, dat er nieuwe bestuursleden gevraagd werden. 'Dit is echt iets voor mij', dacht ik en voelde mij aangesproken. In november jl. ben ik bestuurslid geworden en ik zal mijn hulp en kennis aanbieden op het gebied van strategisch denkpartner, toekomstig planner en algemeen adviseur over onderwerpen als technologie, samenwerking, marketing en communicatie.

Ik kan alleen maar zeggen dat ik enorme zin heb in deze functie en ik kijk er naar uit u te ontmoeten op onze 10e Nationale Hoornvliesdag.





*Penningmeester
Martin Damen*

De wachtlijsten

Tijdens de gesprekken die wij voeren bij het lotgenotencontact horen we regelmatig de vraag: 'Weet u een goede oogarts?' Best moeilijk, want wat is 'goed'? In samenspraak met de Corneawerkgroep hebben we afgesproken dat het verrichten van voldoende transplantaties per jaar een van de criteria is. Dit is vastgelegd in een volumennorm van twintig per jaar of honderd per vijf jaar. Dus als u als patiënt op de wachtlijst wordt geplaatst, vraag dan aan uw arts hoeveel transplantaties hij of zij heeft verricht en hoeveel daarvan succesvol waren. Als u hier een bevredigend antwoord krijgt (het genoemde aantal transplantaties en daarvan tenminste 75% geslaagd) dan weet u dat u in goede handen bent. Iedere relatie is gestoeld op vertrouwen; als dat er is dan is de kans op succes het grootst.

Uit het lotgenotencontact blijkt ook dat de wachttijd per kliniek sterk verschilt: deze kan variëren van twee maanden tot meer dan een jaar. Uiteraard speelt de urgentie van een operatie hierin een belangrijke rol, maar die grote verschillen blijven onbevredigend. Tenslotte wij zijn allemaal patiënt en wij willen allemaal 'gelijk' behandeld worden. Omdat met het ministerie van VWS is afgesproken dat de NTS een regierol heeft ten aanzien van de wachtlijst en de allocatie van hoornvliezen, hebben wij recent in een brief weer eens de gehele problematiek aangekaart. Wij hopen daar in een volgend magazine op terug te

kunnen komen. De wachtlijst staat momenteel nog steeds gemiddeld op zes tot zeven maanden. Wij vinden dat dit korter moet worden. Ook dat hebben wij aangekaart bij de NTS.

De NTS heeft een coördinerende rol heeft in het Donorregister. Daar zien wij dat er nog steeds onvoldoende donoren zijn, dus maakt donorregistratie tot gespreksonderwerp in uw directe omgeving en vraag of men al een keuze heeft gemaakt. Liefst natuurlijk ja, maar respecteer ook een nee.

Nieuwe bestuursleden en de toekomst

U weet dat ik zowat een jaar een dubbelrol heb vervuld. Daarom zijn wij erg blij dat op onze oproep in het vorige magazine twee leden hebben gereageerd. Op een zaterdagmorgen in oktober hebben wij met beide dames kennism gemaakt in Amsterdam en wij zijn heel blij dat wederzijds klikte. Dus wij zijn weer op sterkte en zien de toekomst van de HPV qua bestuurlijk invulling weer met vertrouwen tegemoet.

Wat ons wel zorgen baart, is onze financiële situatie. Zoals het er nu uit ziet, sluiten wij het jaar 2014 af met verlies. Volgend jaar willen we ons tweede lustrum vieren en dat kost ook extra. Dus als u ook vindt dat de HPV zorgenvrij 2015 in moet gaan, gedenk dan uw HPV, met ANBI status, met een gift. Wij waarderen dat zeer en onder bepaalde voorwaarden betaalt de fiscus nog een leuk stuk mee.



Aankondiging

Nationale Hoornvliesdag

Op 14 maart 2015 organiseert de HPV de 10de Nationale Hoornvliesdag. Dit tweede lustrum zal in het teken staan van het thema 'Samen Vooruitzien'.

Iedere Nederlander heeft 25% kans in zijn leven te maken te krijgen met enige mate van slechtziendheid, ook hoornvliesaandoeningen kunnen hier de oorzaak van zijn.

Naast, dat wij uiteraard stilstaan bij ons tienjarig jubileum, hebben wij ook geluisterd naar de opmerkingen, geplaatst op de enquêteformulieren van de afgelopen jaren waarbij wij vaak concludeerden dat onze HPV-leden graag meer lotgenotencontact zouden willen zien op de Nationale Hoornvliesdag. Deze wens hebben wij dit jaar ingewilligd. Het gaat ons nl. om u, als lid van onze mooie Hoornvlies Patiënten Vereniging. Wij zullen nl. **'SAMEN VOORUITZIEN'**.

Op de 10e Nationale Hoornvliesdag zullen wij ingaan op voorlichting over hoornvliesaandoeningen, de toekomst van de oogzorg, hoe bereidt u uw gesprek voor met de oogarts en vele andere onderwerpen.

Los van een plenaire presentatie, zullen we via interactieve sessies u de keuze geven uit een scala van relevante onderwerpen.

Inleidingen vinden plaats door o.a.:

- Prof. dr. H.J.M. Völker - Dieben, emiritus hoogleraar Oogheelkunde en tevens dagvoorzitter
- Prof. dr. R.M.M.A. Nuijts, hoogleraar oogheelkunde
- Drs. M.R.P. Dhooge, oogarts.

Ook is er veel gelegenheid om als lotgenoten met elkaar te overleggen en is het bestuur van de HPV aanwezig om samen met u na te denken over uw verwachtingen van de HPV.

Verder is er natuurlijk de **Algemene Ledenvergadering**.

U bent van harte uitgenodigd voor deze 10e Nationale Hoornvliesdag!

Datum : zaterdag 14 maart 2015
Tijd : 10.30 tot 16.30 uur, ontvangst vanaf 9.30 uur
Locatie : **Regardz De Eenhoorn**, Amersfoort

Entreprijs : toegang is gratis, maar... een vrijwillige donatie ten behoeve van de realisatie van deze dag wordt erg op prijs gesteld.

De HPV bouwt.....

De HPV is al bijna tien jaar aan het bouwen. Met als resultaat een stevig gefundeerde, professionele patiëntenvereniging. Een organisatie die de belangen van haar leden zo goed mogelijk behartigt, die voorlichting geeft en lotgenotencontact stimuleert. Er is nog veel werk aan de winkel, en daarvoor zoekt het bestuur hulp van leden die een steentje willen bijdragen door lid te worden van een werkgroep.

Bent (of kent) u iemand met kennis op het gebied van de hieronder genoemde zaken? Vindt u het leuk om een bijdrage te leveren aan de verdere groei van onze vereniging? Word dan lid van een van de werkgroepen en bouw met ons mee!

1. Werkgroep Vergoedingen en Tegemoetkomingen

Een hoornvliesandoening gaat gepaard met zorgkosten. Hoe zorgen we voor een beter passende vergoedingen van hulpmiddelen en medicijnen?

2. Werkgroep Hoornvliesavonden

De HPV is voornemens om op diverse plaatsen in het land zogenoemde hoornvliesavonden te organiseren, bijvoorbeeld in de vorm van huiskamerbijeenkomsten. Hoe, wat, waar en wanneer zijn zaken die moeten worden uitgewerkt.

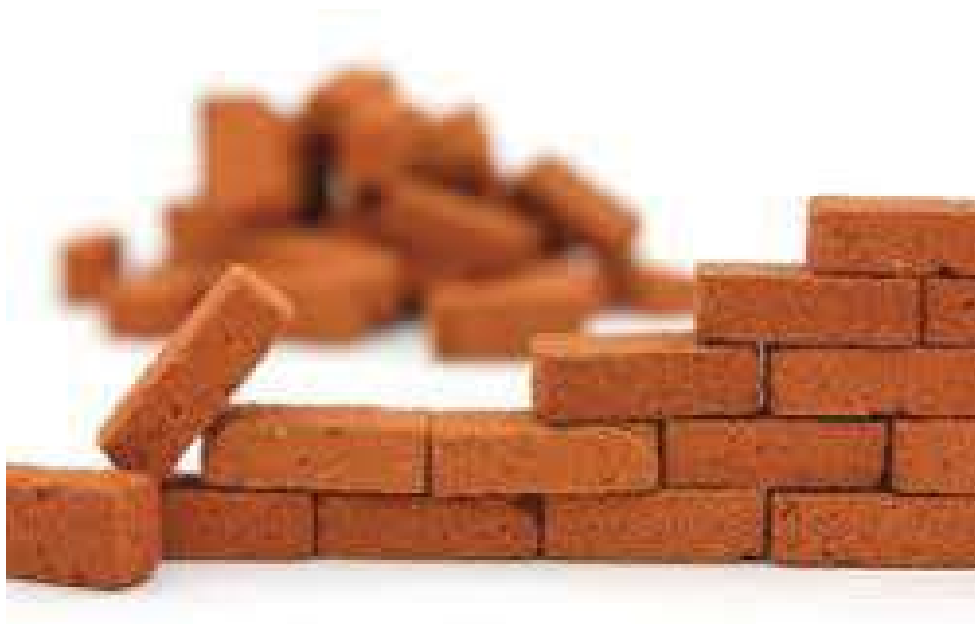
3. Werkgroep Social Media

De HPV heeft een visie ontwikkeld over het gebruik van social media. Deze zal verder vorm moeten worden gegeven. Op welke manier dit gebeurt, is de verantwoordelijkheid van de werkgroep, die daarin een grote mate van vrijheid heeft.

4. Werkgroep Overige Media

De technische vooruitgang is enorm. In hoeverre kan de HPV voor haar verdere ontwikkeling profiteren van nieuwe mediavormen?

....draagt U een steentje bij?



AANKONDIGING



SAMEN VOORUITZIEN

In het volgende nummer:

Onze 10e Nationale Hoornvliesdag