

Oog voor u

Nieuwsbrief



Jaargang 1, nummer 4, januari 2007

Van de bestuurstafel

Maar liefst 60 % van onze leden heeft de enquête over uw persoonsgegevens opgestuurd. Hartelijk dank daarvoor. Maar dat betekent uiteraard ook dat 40 % van de leden het nog niet hebben gedaan. Mogelijk vindt u bij deze nieuwsbrief een herinnering om het enquête-formulier alsnog in te vullen en aan ons op te sturen. Dit is in uw eigen belang. Uw antwoorden geven ons een duidelijker beeld van het voorkomen van een aantal ziektebeelden, waardoor wij uw belangen beter kunnen verdedigen bij o.a. de oogartsen, de overheid en de zorgverzekeraars. Ook krijgen wij een beter inzicht in uw problematiek bij de specifieke ziektebeelden. Wij rekenen op uw medewerking!

De bestuursleden Fred Mylius en prof. dr. Hennie Völker – Dieben zijn volop bezig met de voorbereiding van de patiëntendag op zaterdag 14 april 2007. In deze Nieuwsbrief leest u meer over deze dag. Bovendien vindt u bij deze Nieuwsbrief de officiële uitnodiging met een aanmeldingsformulier.

Voor de ontvangst van onze leden op de patiëntendag zoeken wij nog twaalf vrijwilligers, die de bezoekers inschrijven en een badge geven. De kleur van de badge correspondeert met uw oogprobleem. We hopen dat u hierdoor deelnemers met hetzelfde oogprobleem gemakkelijker kunt herkennen en kunt aanspreken, als u dat wilt. Daarnaast zijn er speciale badges voor mensen met een andere functie op deze patiëntendag, bijvoorbeeld bestuurslid of oogarts. Ook deze personen zijn vanzelfsprekend altijd bereid om uw vragen te beantwoorden.

U kunt zich als vrijwilliger bij de secretaris aanmelden, per mail kvankalken@planet.nl of telefonisch 0653 364607/ 0229 215816.

Steeds vaker gebruiken leden het lotgenoten contact via Leiden (QCS) en uw secretaris. Gelukkig hebben wij nog niemand hoeven teleurstellen. Steeds hebben wij een redelijke oplossing kunnen vinden. Mocht u een oogheelkundig probleem hebben, schroom dan niet en neem contact met ons op!

Tot slot verheugt het stijgende ledenaantal ons. De 600 ledengrens is bijna bereikt.

Namens het bestuur
Klaas van Kalken, secretaris

De hoornvliespatiënt centraal

Dit is het thema van de Tweede Nationale Hoornvliesdag op zaterdag 14 april 2007. Een uitnodiging vindt u bij deze nieuwsbrief.

Naast de ledenvergadering van de Hoornvliespatiënten Vereniging, zullen de volgende onderwerpen aan bod komen.

- Uw eigen rol in het succes van een transplantaat.
- Hoe beleeft de patiënt de transplantatie.
- Verblinding door strooilicht en hoe kan strooilicht worden gemeten.
- Nieuwe ontwikkelingen in lamellaire transplantatiemethode

Tijdens de lunch kunt u ervaringen uitwisselen met patiënten met dezelfde hoornvliesaandoening. Ook kunt u strooilicht laten meten en schriftelijke vragen inleveren over elk hoornvliesonderwerp dat u bezig houdt.

De tweede Nationale Hoornvliesdag begint om 11.00 uur in de Amstelzaal van de Vrije Universiteit in Amsterdam, De Boelelaan 1117. U kunt zich aanmelden via onze website **OogvoorU.nl** of door de antwoordstrook op te sturen.

Wij nodigen u van harte uit voor deze dag!

Fred Mylius, bestuurslid

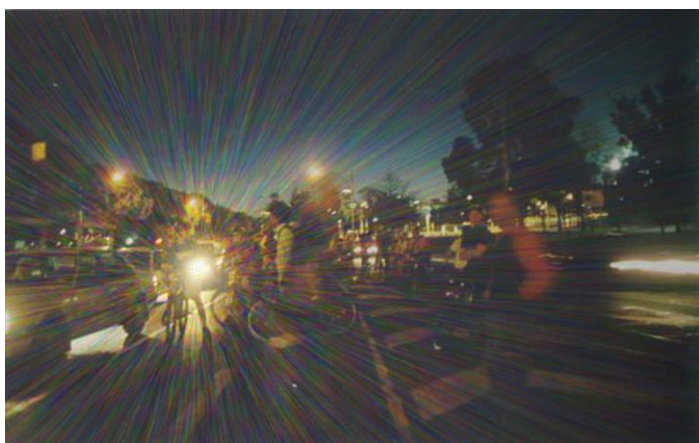
Strooilicht

Soms komen mensen bij de oogarts met klachten over lichtcirkels rond lampen. Andere mensen kunnen 's nachts niet meer goed zien doordat ze verblind worden door de koplampen van tegenliggers. Links ziet u een verkeerssituatie in het donker, gezien door jonge gezonde ogen. Rechts het zicht van een oudere persoon met staar (cataract). De oudere persoon wordt duidelijk verblind door de koplamp van de auto.

In een ideaal oog zou er geen lichtverstrooiing plaatsvinden. In een normaal oog echter zal altijd een deel van het binnenvallende licht verstrooid worden. Hierdoor wordt het contrast minder van het beeld dat op het netvlies wordt geprojecteerd. Daardoor neemt het gezichtsvermogen af.

Het effect van verhoogd strooilicht is vergelijkbaar met het zicht door vieze brillenglazen of een vieze voorruit. De meest voorkomende aandoening met verhoging van lichtverstrooiing is staar (cataract).

Kort samengevat: meer strooilicht betekent slechter zicht.



Waarschijnlijk veroorzaakt een verhoogde mate van lichtverstrooiing in de ooglenzen of andere delen van het oog de klachten in de eerste alinea. Deze verhoging van het strooilicht kan een oogarts niet ontdekken met de normale oogheelkundige tests zoals gezichtsscherpte, contrastgevoeligheid of spleetlamponderzoek. Als de oogarts deze tests uitvoert, is de kans groot dat hij niks abnormaals vindt.

Daarom is de zogenaamde strooilichtmeter ontwikkeld. Deze meet de hoeveelheid lichtverstrooiing in het oog. In de pauze van de tweede nationale hoornvliesdag kunt u meewerken aan een onderzoek naar het meten van strooilicht. Ook kunt u zich opgeven voor dit onderzoek op een later tijdstip.

Tom van den Berg en Ivanka van der Meulen onderzoeken een recent ontwikkelde techniek om strooilicht te meten. Voor dit onderzoek is het nuttig om niet alleen ogen met een bepaalde afwijking te meten, maar ook jonge en gezonde ogen.

Naast de verdere ontwikkeling van de strooilichtmeter zelf, willen de onderzoekers ook meer inzicht krijgen in de optische en fysiologische processen die zich in het oog afspelen en voor lichtverstrooiing zorgen. Het onderzoek heeft geen klinische doelstelling, en daarom voor u persoonlijk waarschijnlijk geen direct voordeel.

Voor het onderzoek kan het noodzakelijk zijn om strooilicht te meten met wijde of juist met nauwe pupillen. In dat geval zullen pupilverwijdende of pupilvernauwende druppels in het te meten oog worden toegediend



(maar nooit in twee ogen tegelijk). Deze druppels hebben geen bijwerkingen. Soms ziet u minder scherp gedurende enige uren en bij pupilverwijding heeft u meer last heeft van (fel) licht dan normaal. Daarom raden wij u aan om in dat geval een zonnebril mee te nemen en goed op te passen bij het lopen.

Tijdens de strooilichtmeting kijkt u naar een scherm met knipperende velden. U drukt steeds één van twee drukknoppen in, wanneer u reageert op wat u ziet. Dit wordt een aantal keer herhaald. De mate van strooilicht in uw oog kan dan bepaald worden door analyse van uw antwoorden.

Iedere meting duurt ongeveer 2 minuten, maar het kan zijn dat we een aantal metingen achter elkaar doen. Inclusief uitleg en analyse van de resultaten zal de totale duur van het onderzoek meestal één uur bedragen. Wanneer naast de strooilichtmeting ook een oogheelkundig onderzoek gedaan wordt moet u rekening houden met een uur extra, dus twee uur in totaal.

Voor de start van het onderzoek vragen wij u om een toestemmingsformulier te ondertekenen voor deelname aan het onderzoek. Ook na ondertekening van het toestemmingsformulier, kunt u zich op elk moment terugtrekken uit het onderzoek, zonder opgaaf van redenen. Dit heeft voor u geen verdere consequenties.

Uw gegevens zullen vertrouwelijk worden behandeld en alleen anoniem worden gebruikt, bijvoorbeeld voor publicatie in een wetenschappelijk tijdschrift.

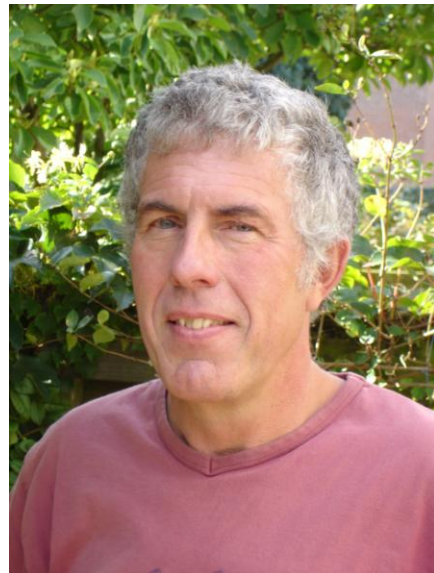
Meer informatie

Voor vragen of verdere informatie over het onderzoek kunt u contact opnemen met:
Dr. T.J.T.P. van den Berg
Interuniversitair Oogheelkundig Instituut (IOI)
Meibergdreef 47
1105 BA Amsterdam
Telefoon: 020-5665185
Email: t.j.vandenberg@ioi.knaw.nl

Kennismaken met lotgenoten

Mijn naam is **Willem Mak**.

In 1975 stond ik op 23-jarige leeftijd voor een militaire keuringsarts. "Er is iets niet in orde met je oog". Ik droeg een bril en dacht "Het zal wel loslopen." In het militair hospitaal in Utrecht bleek ik een studieobject: steeds meer artsen met evenzoveel strepen kwamen met apparatuur in mijn oog kijken. Deze afwijking is alleen met contactlenzen op te lossen. "Keratoconus" zullen ze wel gezegd hebben, maar ik was meer geïnteresseerd in de oplossing. "Dan schrijven jullie toch gewoon lenzen voor", opperde ik. "Nee, in het leger dragen we geen lenzen. Ga na je dienstdienst maar naar je oogarts en vraag daar om lenzen." En een dienstbrilletje, dus.



Na mijn dienstdienst heb ik inderdaad ongeveer 20 jaar harde lenzen gedragen. De lenzen gaven het steeds dunner wordende en uitstulpende hoornvlies stabiliteit, maar op het laatst dobberde de lenzen op de top van de keratoconus en sprongen met de regelmaat van de klok uit het oog.

Omdat deze lenzen niet meer voldeden werd ik naar Prof. dr. Völker-Dieben in het VU ziekenhuis gestuurd met de vraag of een transplantatie mogelijk was. Haar vakbekwame blik in mijn ogen leverde de volgende oplossing: sclerale lenzen. Dat is een lens

van 22 mm gevuld met water. Wat een genot: geen problemen meer, werkelijk perfect, maar wel met de zekerheid dat een transplantatie in het verschiet zou liggen.

Uiteraard ging de vervorming van het hoornvlies gewoon door. Na ongeveer acht jaar scleralenzen was mijn linkeroog toe aan een hoornvliestransplantatie. Met lens had ik met het linker oog een gezichtsvermogen van nog geen 35%.

Vanaf militaire dienst wist ik al dat dit moment zou komen, en eigenlijk begin je veel te veel beperkingen te ervaren. Op een gegeven moment gaat het echt niet langer meer.

Op 5 augustus 2004 was het zover. Ik wist wat me te wachten stond en wat de komende weken mijn beperkingen zouden zijn. Met voorbeelden van goede resultaten in je omgeving neem je dat op de koop toe. De volgende morgen mag je al naar huis. Het eerste wat ik deed was stiekem onder het verband door kijken. Ik zag alles, weliswaar erg wazig, maar veel meer dan de 3% die ik zonder lens nog kon zien. Dan begin je eigenlijk al te juichen.

Het herstel werd langer dan in het boekje stond. Na acht maanden was ik pas weer 100% aan het werk. Maar je bent niet ziek en na een paar weken kon ik thuis al het één en ander aan computerwerk doen, alleen autorijden was er nog niet bij.

De operatie is mij echt heel erg meegevalen. Zeker nu ik weer helder en scherp kan zien met mijn linkeroog. Wat tegenviel was het rustige herstel, dat een oog nu eenmaal nodig heeft.

Wanneer je keratoconus hebt en lenzen geen afdoende oplossing meer bieden is een hoornvliestransplantatie een overweging. De hobbels die je daarvoor moet nemen zijn in de eerste plaats de oorsprong van het transplantaat en daarna de operatie zelf. Daarna gaat er een wereld voor je (oog) open.

Dit is wellicht herkenbaar voor de keratoconus patiënten onder u. Natuurlijk kampen we

allemaal met dezelfde ongemakken. Als patiëntenvereniging willen we via het lotgenotencontact een vraagbaak zijn en onze ervaringen delen. Wie weet, kunnen we elkaar dan een stapje verder helpen.

Willem Mak

Dikke kus

En toen waren we allebei verliefd. Een paar dagen later vertrok ze naar Portugal, waar ze de komende maanden onderzoek doet naar astma.

Gelukkig hebben we dagelijks contact. Maar na 15 dagen, 86 sms'jes en 23 e-mails wordt het voor mij steeds lastiger een bericht te eindigen. De dikke kussen, knuffels, dromen, lufjoes, misjes, zoenen, x-en, ze kwamen in talloze varianten langs. Voor 'liefs' is ze gewoon te lief. 'Alles, je Nick', typte ik gisteravond ongeïnspireerd. Het eind is zoek.

Nieuw bericht. Opeens moet zijzelf in het ziekenhuis worden behandeld. Keratocconjunctivitis, luidt de diagnose, een ontstoken hoornvlies.

Ze besluit haar sms met een zoen.
En: 'Een permanente knipoog!'

Nick ter Wal,
NRC HANDELSBLAD, 6 oktober 2006

Colofon

De Nieuwsbrief Oog voor u is een uitgave van de Hoornvlies Patiënten Vereniging en verschijnt drie tot vier maal per jaar.

Redactieleden zijn Sjef Timp en Tecla Lampe. Uw reactie stellen wij zeer op prijs en kunt u sturen naar het secretariaat.

U kunt zich aanmelden als lid van de Hoornvlies Patiënten Vereniging bij het secretariaat:

Corry van der Horst,
Postbus 557
2300 AN LEIDEN
Email: info@oogvooru.nl
Tel: 071 5191077

De contributie bedraagt € 22,50 per jaar.

Kijk op onze website voor meer informatie:

www.oogvooru.nl