

Oog voor u



Nieuwsbrief Hoornvlies Patiënten Vereniging
Jaargang 6 nummer 1



Thema: Sport en Oogaandoeningen
Zorg voor een goede veiligheidsbril

De positieve No. 1 van Europa
interview met Ronald Boef
Blinde professional golfer



interview Dr. W.J. (Annemiek) Rijnveld



Oogchirurg in actie

‘Sporten is prima, maar let op de veiligheid.’

In dit nummer

- 3 van de bestuursstafel
voorzitter Jan Veltkamp
- 4 interview
Ronald Boef
de zingende golfer met een swing
- 6 kort
het laatste nieuws
- 8 interview
Dr. W.J. (Annemiek) Rijneveld
is dol op hoornvliezen
- 10 oogziekten en blindheid in
ontwikkelingslanden
door Annemieke van Kalken
- 12 lotgenotencontact



colofon

Oog voor U is een uitgave van
HPV-Hoornvlies Patiënten Vereniging
Oplage: 1.500 stuks
Verschijnt: 4x per jaar
Redactie: Annemieke van Kalken
Ontwerp: West Studio, Oud-Beijerland
Interviews & Opmaak:
De Partners van TOM, Antwerpen
Fotografie: Jeff Hoopman MBGG/Akersloot
www.jeffhoopmanjewels.com
Druk: BloomingMedia Eindhoven
© Hoornvlies Patiënten Vereniging 2011

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@oogvooru.nl
Telefoon: 071 519 10 77
Meer informatie: www.oogvooru.nl



Van de Bestuurstafel

Jan Veltkamp
Voorzitter HPV

O vervallen door een winter die wij niet meer zo gewend zijn, is ons zowaar een witte Kerst ten deel gevallen als besluit van 2010. Wat een gedoe op de wegen, op de rails en op de vliegvelden, maar ook wat een pracht! De natuur op zijn mooist en wat een vreugd als je daar met “nieuwe” ogen van mag en kan genieten!

Namens het bestuur van de HPV mag ik u allen een zeer voorspoedig en vooral gezond Nieuwjaar toewensen en in het bijzonder een jaar met goed zicht op het leven, zowel letterlijk als figuurlijk.

Als bestuur van uw vereniging hebben wij het oude jaar afgesloten met onze jaarlijkse bezinningsbijeenkomst, waar wij de ontwikkelingen van 2010 hebben geëvalueerd en de plannen voor 2011 hebben opgesteld. Naast het streven naar meer leden om een krachtige stem te kunnen hebben naar overheid en verzekeraars, zal het komend jaar in het teken staan van intensievere contacten met onze zorgverleners.

In haar inaugurele rede uitgesproken bij de aanvaarding van de leerstoel Oogheelkunde aan de Faculteit der Geneeskunde van de Universiteit van Utrecht op 15 februari 2010, deed Prof. Dr. Saskia Imhof onder andere een oproep tot intensievere contacten met de patiëntenorganisaties.

.....“Ik vind, dat als wij in zowel UMC’s, als algemene praktijken, onze maatschappelijke rol verder uitbreiden door samen te gaan werken met patiëntenorganisaties, onze betrokkenheid laten zien door oog te hebben voor de ernstige ziekte van de patiënt die voor ons zit, door kritisch te zijn op de geleverde kwaliteit van zorg, door nieuwsgierig te zijn naar oorzaak en resultaat, door jonge collega’s op te leiden, dat wij dán het vertrouwen verdienen van de patiënt en de overheid”.....

Een maand voordat Prof. Dr. Imhof haar rede uitsprak, hield uw HPV een presentatie voor de oogspecialisten van de Corneawerkgroep van het NOG (Nederlands Oogheelkundig Gezelschap). Wij wezen hen op het belang om meer gebruik te maken van de ervaringsdeskundigheid die er bij patiënten is. Dat kan tijdwinst opleveren bij de oogartsen en optometristen en meer informatie opleveren voor de patiënten. Wij nemen ons voor om met deze zaken in 2011 verder door te gaan. In dit magazine staat het thema “Sport en Oogaandoeningen” centraal. U kunt uit de interviews opmaken, dat sporten niet ophoudt op het moment dat je oogproblemen hebt.

Namens het bestuur van de HPV wens ik u een mooi voorjaar toe en hoop u te ontmoeten op onze Nationale Hoornvliesdag op 9 april 2011 in Amsterdam.

Tot dan. Hartelijke groet,
Jan Veltkamp



door TOM

De eerste natte sneeuw slaat mij in het gezicht terwijl ik mij huiverend rep naar de ingang van de Westfrieze Golfclub in Westwoud. Als een natte hond schud ik mij eenmaal binnen uit voor twee vrolijk kijkende heren met bruinverbrande koppies die nergens last van lijken te hebben..Logisch...Ze komen juist uit Australië waar het volop zomer is en 41° C!

Ronald Boef heeft net zowel het West Australian Open Golf Tournament als het Australian Open gewonnen. En dat is een prestatie die in 10 jaar niet meer heeft plaatsgevonden. Terecht dat vader Rein met gepaste trots en een twinkeling in de ogen naar zoon Ronald blikt!

naam

Ronald Boef

geboren

22 september 1976

woonachtig in

Bovenkarspel

hobby

Zingen en keyboard: heeft CD-Bikkel uitgebracht voor de Bart Foundation (Bart de Graaff Foundation. Opbrengst gehandicapten.) Feyenoord fan

opleiding

Houtbewerking

functie

Prof golfer.
Golft sinds 1998
Europees No. 1 van blinde golfers
Nu Wereldtop 10
Erelid Westfries Golfclub

activiteiten

Geeft lezingen en golfdemonstraties
Optredens als zanger

privé

Single, woont zelfstandig

“Hoe dat allemaal zo gekomen is,” willen we natuurlijk graag weten. “Veel drinken en bananen eten, daar in Australië!” reageert Ronald alert. Maar wanneer we zijn dagelijkse trainingsschema doornemen, wordt er meer duidelijk want dat liegt er niet om.

We gaan terug in de tijd. Ronald bleek in zijn vroege jeugd een zeer goed zwemmer en dankzij de indirecte hulp van Erica Terpstra kan Ronald zich nu volledig wijden aan de golfsport want hij wilde excelleren in een sport die minder bekend was voor blinden en slechtzienden. Hij is 100% blind geboren. Door een -simpel gezegd- ontbrekend stukje tussen de oogzenuw en het achterliggende gedeelte van zijn hersenen krijgen zijn ogen geen signalen door waardoor hij niet kan zien. Zijn buurman wist dat Ronald sportief al goed bezig was en had inmiddels de Westfries Golfclub opgericht. Op BBC-tv had de buurman een documentaire gezien over blinde golfers en dacht onmiddellijk aan Ronald. Ronald mocht proeflessen nemen en toen is het balletje gaan rollen. “Voor iemand die blind is, is het golfen 8x meer inspannend omdat wij steeds moeten denken bij en over elke beweging,” legt Ronald uit. Zijn eerste trainingen startte hij met zijn voeten in een mal vanwege de afstand. De swing is gebaseerd op de klok en het slaan is dan op de uren van de klok. Maar er werd ook een heuse gootsteenontstopper op zijn voorhoofd gezet om hem te dwingen op de juiste manier mee te bewegen. Vader Rein voegt er aan toe dat Ronald recent recht over de baan kan lopen alsof hij kan zien. Wij beseffen dat niet zo, maar zulks vereist veel concentratie en trainen van de lichaamshouding. Inmiddels traint hij meer dan 6 uur per dag.

En dan was er in 2010 nog de kwestie van de bril. Er heerste jaloezie over Ronald's prestaties en men betwistte of hij echt wel blind was. Ter plaatse in Canada werd hem tijdens een wedstrijd een zonnebril opgezet hetgeen hij helemaal niet gewend was. Zo'n bril is nu voor iedereen verplicht en de lokale opticien in Hoorn sponsort Ronald met een prima bril die, bewezen, hartstikke zwart is!

Ronald wordt gedreven door doorzettingsvermogen. Hij wilde iets bereiken in zijn leven dat zou afwijken van het gemiddelde en niet bij de pakken neer gaan zitten omdat hij blind is. Zijn ouders begeleiden hem met alle liefde en aandacht die zij kunnen geven en hebben zich alle financiële offers moeten getroosten maar beseffen maar al te goed dat een lange termijn visie noodzakelijk is. “Je verdient er niets mee. Als je een wedstrijd wint, gaan de prijzengelden terug in de organisatiepot om een volgend toernooi te kunnen organiseren.” De broodnodige sponsoring die Ronald krijgt, geldt enkel het materiaal: belangrijk en zeer welkom. In de gehandicapten sport liggen de zaken anders dan voor ‘gezonde’ professionals. De positief ingestelde No.1 van Europa wil deelnemen aan de Pre-Olympic Paralympics en over 2 jaar wereldkampioen zijn of tot de Wereldtop 3 behoren. En met zijn instelling dat je niet minder bent dan een ander vanwege een handicap “Mijn handicap is 15.6 !” en onder zijn motto ‘Een dag niet gelachen is een dag niet geleefd’ denk ik dat hij dat gaat halen. Deze Bikkel -van de Bart Foundation- is een Wereld Gozer. Golfer, pardon.



Worden wachtlijsten voor hoornvliestransplantaties in 2011 lager?



Sporten zonder veiligheidsbril is niet verstandig na een hoornvliestransplantatie. Niet-corrigerende veiligheidsbrillen zijn er te kust en te keur, voor jong en oud en in elke prijsklasse. Google maar eens op het internet naar 'niet-corrigerende veiligheidsbrillen' en u zult vast iets vinden. Voor als je ogen je lief zijn!

SKI-, SNOWBOARD- & LANGLAUFVAKANTIES

De Nederlandse Visueel-gehandicapten Ski Vereniging (NVSV) organiseert elk jaar wintersportvakanties voor volwassenen, die blind of slechtziend zijn. De vereniging heeft leden die alpineskiën of snowboarden en er zijn leden die graag langlaufen. Er worden reizen georganiseerd naar Oostenrijk, Italië, Frankrijk en soms Noorwegen, ook voor blinden en slechtzienden om kennis te maken met de wintersport en reizen speciaal gericht op gezinnen met visueel gehandicapte gezinsleden.

Altijd misschien al een keer op wintersport willen gaan maar heeft u de stap nog niet durven nemen? Wellicht is de NVSV iets voor u! Meer informatie kunt u vinden op: www.nvsv.nl

In april 2011 wordt een kennismakingsdag georganiseerd bij Snowworld in Zoetermeer. Kijk de komende tijd op de website voor nadere info & aanmelding. Met vriendelijke groet, Jac de Geus NVSV

In vervolg op onze bezoeken aan de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) en de Cornea Bank Amsterdam (CBA) zijn wij ook op bezoek geweest bij Amnitrans Eyebank (AER) in Rotterdam. Ons vorige bezoek was nog op de oude locatie en was van enkele jaren geleden. Wij werden hartelijk ontvangen door de heer Polman Tuin die binnen AER verantwoordelijk is voor de PR, hij stelde ons daarbij voor aan enkele stafleden. Wij kregen een uitgebreide rondleiding door de kliniek en de oogbank en zijn onder de indruk van de mooie faciliteiten. Het was heel mooi om te zien, via de beschikbare beeldschermen, hoe het hoornvlies bewerkt wordt voor een transplantatie. Met een aantal van de patiënten hadden wij in de spreekkamer nog even een geanimeerd gesprek en hebben hen gewezen op het belang van de patiëntenvereniging.

Waar wij uitvoerig over hebben gesproken met AER was uiteraard ook de door het ministerie van VWS via de NTS opgelegde verdeling van de beschikbare donorhoornvliezen. Helaas konden wij het hierover niet eens worden. Een zwaar punt van discussie was ook de openheid van AER over de aantallen geprepareerde hoornvliezen. Hun standpunt is dat wij als

patiëntenvereniging dat niet behoeven te weten, jammer maar momenteel zij het zo. Tijdens de lunch hebben wij ook nog kennisgemaakt met dr. G.R.J. Melles, die zich verontschuldigde voor het feit dat ook een dokter wel eens verkouden kan worden.

Onze missie was om te proberen in gesprek te komen en blijven met AER, dat is gelukt, het was een fijn en goed gesprek. Mogelijk waren onze verwachtingen te hoog wat betreft het feit om meer openheid te krijgen. Echter wij weten en zien dat het anders kan en daarom blijven we volhouden.

Nog een verheugend feit dat ik u niet wil onthouden is dat dankzij de beide oogbanken de Nederlandse oogartsen tot en met november 2010, 1077 transplantaties hebben kunnen verrichten. Een stijging van 165 ten opzichte van 2009. Zouden de wachtlijsten nu toch echt omlaag gaan?

Onze bevindingen van onze rondgang langs de oogbanken en het ministerie hebben wij op papier gezet in een brief aan de NTS met daarin een aantal vragen. Wij hopen de antwoorden met u te kunnen delen in het nieuwe jaar 2011.

Wij houden u op de hoogte. Martin Damen
secretaris



6e NATIONALE HOORNVLIESDAG

'VERTROUWEN OP BETER ZICHT'



Tijdens de Algemene Leden Vergadering presenteer ik eenmalig de cijfers van onze vereniging. Dit doe ik elk jaar met veel plezier.

Financieel heeft de vereniging twee pijlers:

- Leden
- Ministerie VWS

De vereniging ontvangt naast de jaarlijkse contributie per kwartaal een bijdrage van het ministerie VWS. Deze bijdrage is afhankelijk van het aantal betalende leden. Hoe meer betalende leden, hoe meer subsidie wij van het ministerie ontvangen. Hoe meer subsidie, hoe meer activiteiten wij kunnen organiseren.

De bijdrage van VWS is dus voor de vereniging van essentieel belang. Met deze extra financiële middelen kunnen wij o.a. het nieuwe magazine uitbrengen, de hoornvliesdag organiseren en de website aanpassen. Zoals u begrijpt, is het dan ook van groot belang dat de leden de contributie (tijdig) blijven betalen.

Op dit moment staat de vereniging er goed voor. Wat het kabinet de komende jaren van plan is, is ongewis. Indien er essentiële financiële zaken wijzigen, zal ik u hier uiteraard over berichten.

Ik wens iedereen een heel gezond en gelukkig 2011!

Jeroen Kromme
penningmeester

Mede door het succes van de afgelopen Nationale Hoornvliesdag, heeft het bestuur besloten de **6e Nationale Hoornvliesdag** weer in de **Amstelzaal van het VUmc te Amsterdam** te houden.

De datum is vastgesteld op zaterdag **9 april 2011** en het belooft ook deze keer weer een zeer interessante dag te worden voor onze leden.

Het thema van deze dag is:

'VERTROUWEN OP BETER ZICHT'

Een aantal gerenommeerde specialisten hebben we bereid gevonden om een inleiding te verzorgen:

- **Prof. dr. G. van Rij**, verbonden aan het Erasmus ziekenhuis te Rotterdam, zal een inleiding verzorgen over de geschiedenis van de hoornvliestransplantatie van toen tot nu.

- **Dr. W.J. Rijnveld**, hoornvlies-specialist in het Westfries Gasthuis te Hoorn, zal spreken over haar proefschrift 'Trust and Control'.

"Crosslinking" heeft destijds veel losgemaakt onder keratoconuspatiënten, vandaar dat **Dr. N. Tahzib** en **Dr. A. van der Lelij** u hierover verder informeren in hun duopresentatie 'Keratoconus bij jongeren en ouderen: een bespreking van de huidige behandelingsopties'.

Ook de jaarlijkse ledenvergadering zal worden gehouden, waarin het bestuur verantwoording voor het gevoerde beleid zal afleggen. Te doen gebruikelijk zullen er tijdens de lunch weer zg. diagnosetafels zijn, waar lotgenoten met eenzelfde aandoening elkaar kunnen treffen en eventueel met een specialist van gedachten kunnen wisselen.

Na de lunch spreken ervaringsdeskundigen, dit maal o.a. over hun ervaring met scleralenzen, omdat hiervoor tijdens de vorige hoornvliesdag veel belangstelling was.

Tevens komt de uitkomst van een onderzoek onder jonge hoornvliespatiënten (jonger dan 26 jaar) betreffende hun ervaringen aan de orde.

Het belooft weer een zeer interessante en leerzame dag te worden en het bestuur van de HPV nodigt U van harte uit deze dag bij te wonen.

De uitnodiging vindt u bijgesloten in deze 'Oog voor U'. Ook begeleiders/aspirantleden zijn van harte welkom.

Graag tot ziens op 9 april a.s. in het VUmc te Amsterdam!!

Agenda namens het bestuur
22 januari 2011:
Landelijke Slechtziendendag
NVBS "Ziende(r)ogen" - Gouda.

7 april t/m 9 april 2011:
ZieZo Beurs - Expo te Houten

Oogchirurg

in actie

door TOM



Fotograaf Jeff Hoopman wordt bij aankomst onmiddellijk in een groen operatiepak gehesen en richting OK gedirigeerd waar hij ter plekke een prachtige serie foto's mag maken van Dr. Annemiek Rijnveld en haar team die juist de laatste hand leggen aan weer een succesvolle hoornvliestransplantatie in het Westfries Gasthuis te Hoorn...Even later komt hij -nog steeds verticaal lopend- weer terug in gezelschap van een energiek vriendelijke dame die zich hartelijk voorstelt als Annemiek!

En dat blijft zo. De boeiende spraakwerval van een oogarts die zich met hart en ziel heeft gewijd aan hoornvliezen. Met netvliezen heeft ze niet zoveel: "Die laat ik aan mijn echtgenoot over, hebben we zo verdeeld. Hij is ook oogarts," knipoogt ze schalks. Dan serieus: "Met hoornvliespatiënten bouw je in de loop der jaren een band op. Netvliespatiënten zijn op een zeker moment klaar, dan zie je ze niet meer." En dat tekent meteen het karakter van deze vrouw. Het sociale aspect is voor haar zeker zo belangrijk. Het thema van deze 'Oog voor U': *'Sport en Oogaandoeningen'* spreekt haar dan ook aan. "Sporten is prima. Voor een hoornvliespatiënt zijn er in beginsel geen belemmeringen om te sporten mits je een paar voorzorgsmaatregelen in acht neemt zoals het dragen van een polycarbonaat veiligheidsbril (zie ook elders in dit nummer -red). Bespreek sowieso altijd eerst met je behandelend oogarts wat je wil gaan doen, want elke individuele situatie kan nu eenmaal verschillen. Sporten zoals karate, judo e.d. raad ik af vanwege de harde klappen die je kunt oplopen op je ogen. Ik ben ook terughoudend over krachtsport vanwege de oogdruk.

Verder: na een hoornvliesoperatie geen sportbeoefening gedurende de eerste 3 maanden en niet zwemmen vanwege de oogdruppels die moeten worden toegediend."

Dit herinnert Annemiek aan een gezamenlijk onderzoek met Prof. Dr. Hennie Völker-Dieben bij 4500 patiënten na een hoornvliestransplantatie. 1 op de 50 patiënten bleek een ongeval te hebben tijdens het (bal-)sporten of in huis. Van deze mensen kreeg 1 op de 25 een tweede ongeval, mogelijk omdat ze door het slechtere zicht een te trage afweerreactie hadden op bijvoorbeeld een bal.

"Wij geven hoornvliespatiënten bij ontslag uit het ziekenhuis een polycarbonaat bril mee. Daar kun je ook veilig mee sporten want zo'n bril blijft heel als er per ongeluk een bal of een stoot tegenaan komt."

Haar brede ervaringen als student en arts in binnen- en buitenland, die pas later leidden tot de keuze voor de specialisatie oogheelkunde, zullen mede ertoe hebben bijgedragen dat Dr. Annemiek Rijnveld aan de wieg stond van de HPV. Zij wilde een patiëntenvereniging voor deze groep mensen oprichten omdat zij meestal nog in het werkzame leven staan en keratoconus als

aandoening een 'ondergeschoven kindje' was. Zij vond en vindt het noodzakelijk dat er betere voorlichting en opsporing van deze aandoening komt. Ook vindt zij dat patiënten in hoornvliescentra alle bestaande behandelingen dienen te kunnen krijgen. Met de HPV worden zij beter op de kaart gezet om zich sterk te maken bij gesprekspartners zoals overheid en verzekeraars, maar ook om ervaringen uit te wisselen en meer informatieoverdracht te bewerkstelligen. "Maar we zijn er nog niet, hoor," benadrukt ze. "Zo is er geen hoogleraar hoornvliesaandoeningen en ziekten maar wel meerdere hoogleraren met netvlies als aandachtsgebied. En ik zou graag extra aandacht willen geven aan mensen met het Down-syndroom en keratoconus want die kunnen we nu ook veel beter behandelen."

En dan hebben we het hier nog niet eens inhoudelijk over haar proefschrift en promotores Prof. dr. Hennie Völker-Dieben en Prof. Dr. Ringens gehad en hoe ze dat heeft moeten voltooien in haar vrije tijd. En dat zij elke zomer een geestelijke 'time-out' neemt zodat ze zich in september een nieuwe techniek kan aanleren in haar vakgebied. Wordt vervolgd, zullen we maar zeggen...



naam + functie

Dr. W.J. (Annemiek) Rijneveld
Oogchirurg Westfries Gasthuis, Hoorn
Medisch Adviseur
Nederlandse Hoornvliesbank

geboren 8 november 1957 te Gouda

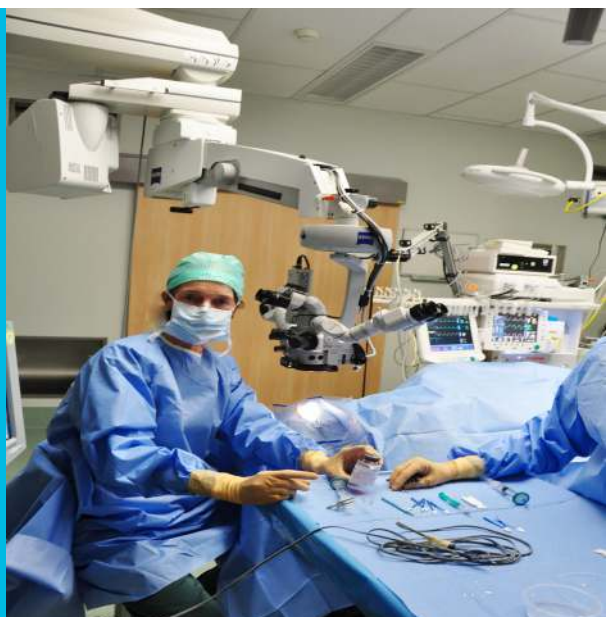
woont in Alkmaar

privé getrouwd, 1 zoon (17) 1 dochter (12)

opleiding Oogheelkunde - UvL 1983
specialisatie 1989

promovenda VUmc 2010
'Donor tissue for corneal
transplantation, trust and control'

foto's Jeff Hoopman



Dr. Rijneveld wijst naar het potje met het
te transplanteren hoornvlies



Hoornvliestransplantatie geslaagd !





Oogziekten in ontwikkelingslanden

Waarom is er zoveel blindheid in ontwikkelingslanden? En waarom neemt het aantal blinden nog steeds toe, terwijl de meeste oorzaken van blindheid medisch-technisch goed zijn te behandelen of te voorkomen?

door Annemieke van Kalken
hoofd redactie

Blindheid is door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) gedefinieerd als een gezichtscherpte van minder dan 360 van het beste oog, of een centraal gezichtsveld kleiner dan 10 graden. Op grond van hiervan schat de WHO dat er 31 miljoen blinden zijn. Verder zijn er 15 miljoen slechtzienden.

Blindheid is ongelijk verdeeld over de verschillende continenten. In Azië komen de meeste blinden voor (20,5 miljoen), gevolgd door Afrika (6 miljoen), Zuid-Amerika (2 miljoen) en de resterende 2,5 miljoen verspreid over de overige continenten.

De belangrijkste oorzaak van blindheid (geldt nl. voor 17 miljoen van de blinden) is **Cataract**, oftewel Staar. Er is weinig onderzoek verricht naar de vraag waarom cataract in ontwikkelingslanden eerder, vaker en sneller optreedt. Enkele factoren komen wel naar voren: voeding, de snellere veroudering, perioden van dehydratie vanaf de geboorte tot in het latere leven en lichtschade.

De behandeling van cataract bestaat uit een operatie omdat voorkoming van cataract nog onmogelijk is. Veelal wordt in ontwikkelingslanden een andere operatie dan de bij ons bekende kunstlensimplantatie, toegepast. Men gebruikt daar een "intracapsulaire lensextractie". Deze methode is goedkoper, snel en eenvoudig uit te voeren met een kleine kans op infecties. De resultaten van de operatie zijn zeer bevredigend, zowel in het ziekenhuis als in mobiele oogkampen. Het nadeel van de behandeling is de behoefte aan een staarbril en het niet optimale herstel van het gezichtsveld. Het is niet verwonderlijk dat er stemmen opgaan voor kunstlensimplantatie in ontwikkelingslanden. De nadelen van kunstlensimplantatie zijn echter aanzienlijk: de hoge kosten (alleen al ca. € 100,00 voor de kunstlens tegenover circa € 2,50 voor een staarbril), de techniek is moeilijker, de uitgebreidere apparatuur en de kans op nasaar. Verder duurt de operatie langer en is er

meer kans op infectie en hoornvliesoedeem. In ontwikkelingslanden zal daarom de kunstlensimplantatie alleen op indicatie plaatsvinden.

Een 2e oorzaak van blindheid is **Trachoom**, een chronische ontsteking van het bindvlies met *Chlamydia trachomatis*. Het gevolg van de ontsteking is littekenvorming van het slijmvlies waardoor het ooglid naar binnen wordt getrokken. De oogharen strijken als gevolg daarvan over het hoornvlies, waardoor ook daar beschadigingen, ontstekingen en uiteindelijk littekenweefsel ontstaat. Dit is een continu proces totdat uiteindelijk blindheid optreedt. Deze infectie treedt vooral op onder slechte hygiënische omstandigheden.

De preventie hiervan is heel eenvoudig: het gebruik van water en zeep! Dit vergt echter weer een goede watervoorziening en een gerichte voorlichting over algemene hygiëne.

Glaucoom is de derde oorzaak van blindheid, met circa 3 miljoen blinden. De blindheid ontstaat door de schade aan de oogzenuw na een lange periode van verhoogde oogdruk. Chronisch glaucoom heeft drie extra problemen in vergelijking met cataract: de ziekte wordt laat opgemerkt omdat er aanvankelijk weinig klachten zijn, de schade is permanent en na de behandeling dient levenslang controle plaats te vinden. De behandeling met oogdruppels heeft nadelen: de noodzaak tot geregelde controle, de kosten en de bijwerkingen. Elke langdurige medicatie stuit in de tropen op praktische bezwaren en is gedoemd te mislukken. Een toegepaste behandeling is de Trabeculectomie; geeft in 1 keer oogdrukdaling en beveiligd tegen verder gezichtsveldverlies. De nadelen van de trabeculectomie zijn het optreden van cataract en het dichtgroeien van de filterblaas. Toch wegen de voordelen zwaarder! Therapie op basis van medicatie blijft de 2e keus bij chronisch

glaucoom.

Vooraf bij kinderen komt de 4e oorzaak van blindheid voor en wel **Xeroftalmie**. Dit komt voor als gevolg van een gebrek aan vitamine A. Het hoornvlies verzwakt door uitdroging (verwaking) met blindheid als gevolg.

Xeroftalmie is een groot probleem in Midden- en Zuidoost-Azië en in delen van Afrika. In het vroege stadium is er alleen nachtblindheid. Xeroftalmie wordt vaak erger door diarree, mazelen en andere infectieziekten.

Beneden een bepaalde bloedspiegel van vitamine A ontstaat er zeer snel verwaking van de cornea, vooral bij 2-3-jarigen.

Behandeling van xeroftalmie is niet alleen goed voor de ogen, maar verlaagt de sterfte van marginaal gevoede kinderen. De behandeling lijkt eenvoudig: het toedienen van 200.000 IU vitamine A, dat vaak gratis beschikbaar is. De

praktijk is veel moeilijker: voor het toedienen van de vitamine A-capsule is een infrastructuur nodig voor opsporing, diagnose, therapie diagnose, therapie en controle. Deze blijkt nog lang niet overal te functioneren, zodat xeroftalmie de belangrijkste oorzaak is van blindheid bij kinderen. Goede voedingsgewoonten en mazelenvaccinatie zijn de sleutel tot oplossing van het probleem van blindheid ten gevolge van vitamine A-gebrek. Rivierblindheid is de enige oogziekte die echt aan de tropen gebonden is. De parasiet *Onchocerca volvulus* heeft circa 80 miljoen mensen besmet,

komt veel voor in West- en Centraal-Afrika en minder in Midden-Amerika. De vector (soort vliegen) die de rivierblindheid veroorzaken, gedijen het beste in deze omgeving. Na een beet van de vlieg gaan de larven van deze wormen met het speeksel van de vlieg mee naar de bloedbaan waarna de larven zich naar een plaats vlak onder de huid begeven, waar ze knobbeltjes vormen. Op deze plaats vindt de voortplanting plaats. De vrouwelijke worm produceert dagelijks tot wel enkele duizenden eieren die rijpen tot microfilariae. Deze verspreiden zich in weefsel onder de huid en veroorzaken, vooral als ze dood gaan heftige allergische reacties. Bij een volgende beet gaan de daar aanwezige microfilariae mee terug naar de vlieg waar ze zich weer ontwikkelen en later een nieuwe gastheer kunnen infecteren waarmee de cirkel weer rond is. Als de microfilariae zich in of op de cornea bevinden, kan dit uiteindelijk leiden tot blindheid.

De behandeling kan bestaan uit het toedienen van het medicament Ivermectine. Dit is gratis op aanvraag beschikbaar, doodt de microfilariae en niet de volwassen worm. De behandeling is simpel: 1-2 tabletten per 6 à 12 maanden gedurende minstens 10 jaar. Overige oorzaken van blindheid zijn lepra, cornealittekens, traumata en oogklachten als gevolg van suikerziekte, welke ik hier niet specifiek zal toelichten.

De hier genoemde oorzaken van blindheid zijn voor ruim 80% te voorkomen of te behandelen. Vergeleken met AIDS, kanker of oogklachten gerelateerd aan suikerziekte, zou dat een rooskleurig perspectief moeten geven voor de toekomst van het aantal blinden in de wereld. Dat is echter niet het geval; dit aantal blijkt nog steeds toe te nemen.

De hoofdoorzaken hiervan zijn: de toename van staarpatiënten door de veroudering van de bevolking en het tekort aan oogartsen en oogheelkundig personeel. Om een voorbeeld te geven: in Afrika hebben 1 miljoen

mensen 1 oogarts!

De getallen van oogartsendichtheid zijn omgekeerd evenredig aan de waarde, die men toekent van blindheid in de wereld. Verder heeft blindheid onvoldoende politieke prioriteit gekregen binnen de gezondheidszorg. Tot nu toe hebben dodelijke ziekten zoals malaria, pneumonie, diarree, ondervoeding en mazelen voorrang gekregen.

Tenslotte zijn financiële tekorten een belemmering bij het bestrijden van blindheid in ontwikkelingslanden. Veel achterstand van de oogheelkundige voorzieningen in ontwikkelingslanden heeft te maken met armoede. Blindheid kan op 4 manieren bestreden worden, t.w.:

1. Uitbreiding van betaalbare cataractoperaties.
2. Opleiden van personeel, oogheelkundig assistenten, oogverpleegkundigen en algemene artsen, die ook cataract kunnen opereren, wat niet in elk land even gemakkelijk is.
3. Intensivering van de samenwerking tussen oogartsen en gezondheidswerkers op het gebied van voeding, hygiëne, mazelenvaccinatie, lepra en primaire gezondheidszorg.
4. Het bevorderen van de bewustwording van het probleem van blindheid in ontwikkelingslanden, waarbij vertegenwoordigers van het Ministerie van VWS, oogartsen, patiëntenverenigingen, hulporganisaties, blindeninstellingen zitting hebben.

Er zullen echter internationaal nog zeer veel inspanningen nodig zijn om het totale aantal blinden te verminderen. Dit kan niet worden bereikt door de enkeling, maar wel door een intensieve samenwerking van mensen en organisaties. Wij mogen toch blij zijn dat wij in een land als Nederland wonen!

Regelmatig krijgt ons Lotgenotencontact vragen over na hoeveel tijd je weer na een hoornvliestransplantatie

a. achter een computer / beeldscherm kunt zitten en

b. weer kunt autorijden?

Onze wetenschappelijk adviseur, Prof.drs. C.C. Sterk beantwoordt deze vragen.



1 Computer:

Ik zeg altijd, dat kijken de normale functie is van het oog en dat computeren gewoon mag. Omdat er een verse wond is, zijn sommige dingen in het begin af te raden, zoals activiteiten met vergrote kans op mechanisch geweld op het oog (bijvoorbeeld sommige sporten) of zaken waardoor je kans op besmetting van de verse nog niet gesloten wond hebt, zoals zwemmen. Eén en ander hangt ook af van de gebruikte techniek. Overleg daarom met je oogarts.

2 Autorijden:

Formeel moet je bij plotseling verlies van het gezichtsvermogen van één oog een adaptatieperiode van 3 maanden in acht nemen (niet rijden, wennen aan kijken met één oog). De patiënten die worden geopereerd zagen in het algemeen natuurlijk al slecht met het oog dat een transplantatie moest ondergaan. De visus eis is visus ten minste 0,5 met beste oog (en niet minder dan 0,1 met slechtste oog) of met beide ogen samen. Bij mensen met maar één functionerend oog moet de visus ten minste 0,6 bedragen. Er zijn uitzonderingen nl. als je na een speciale training met speciale telescopbril op je gewone bril door een test heen komt. Zie de website van het CBR te Rijswijk. Let wel op, dit moet ook i.v.m. het wel of niet zelf veroorzaken van een auto-ongeluk. Je kunt altijd aansprakelijk worden gesteld.

Deskundigen geven antwoord
op uw vraag.



Via ons Secretariaat in Leiden ontvangen wij de vragen/verzoeken voor het Lotgenotencontact. Gemiddeld hebben wij 5 à 6 contacten per maand. Het gaat over praktische zaken, over angsten, gekoppeld worden aan een lotgenoot en soms meer informatie over een bepaalde aandoening of bepaalde hulpmiddelen.

Op de medische vragen geven wij het advies om dit bij de eigen oogarts of specialist voor te leggen, van tevoren een vragenlijstje maken en als het mogelijk is een ander persoon mee te nemen. Want met z'n tweeën hoor je meer dan alleen. Wij proberen zoveel mogelijk telefonisch contact op te nemen met de vragenstellers, want telefonisch kun je direct op een vraag/verzoek ingaan.

Veel vragen/verzoeken gaan over een persoonlijk (telefonisch) contact met een lotgenoot, zodat men ervaring kan uitwisselen. Wat wij dan uitzoeken is om een lotgenoot te koppelen aan de juiste ervaringsdeskundige. Gelukkig hebben wij de ondersteuning van enige ervaringsdeskundigen, waar wij erg blij mee zijn. Want het is prettig als je een lotgenoot met bijv. Fuchs kan koppelen aan een persoon, die ervaring heeft met Fuchs.

Ook ontvangen wij veel vragen over kosten die niet/wel vergoed worden door een zorgverzekeraar. Wij verkeren in de gelukkige positie dat wij dit soort vragen door kunnen sturen naar onze expert. Wij doen dit werk met uiterste zorgvuldigheid en vooral het persoonlijke contact met de mensen maakt dat wij het werk met plezier doen. Wij hopen u allen op onze HPV-dag te ontmoeten.

Trudy van Kempen en Ingrid Niekus