



Ons deskundige panel



Van de bestuurstafel

Als voorzitter van uw vereniging, wil ik op de eerste plaats alle oogspecialisten, die geheel belangeloos hun fantastische voordrachten op onze patiëntendag hebben gedaan, hartelijk dankzeggen voor haar of zijn inzet en bijdrage op welk niveau dan ook.

De beide patiëntenervaringen (van een uitzonderlijke klasse) en het zeer deskundige panel hebben bijgedragen aan het welslagen van onze jaarlijkse patiëntendag. De vrijwilligers bij de receptie, de assistentie bij de opbouw en aankleding van de zaal en het HPV bestuur, dat haar verantwoording van het afgelopen verenigingsjaar aan de leden moest afleggen, met als uitschieters: Fred, Hennie en Martin als dragers van de patiëntendag, verdienen nog een extra pluim. Tijdens en na afloop heb ik van vele leden en bezoekers mooie complimenten mogen ontvangen over het niveau van de voordrachten, de lunch, de accommodatie en de presentaties van onze sponsors. Ook via de mail bereikte mij niets dan lovende woorden. Nogmaals hartelijk dank en op naar het volgend jaar met nog meer leden!!!!

Tijdens de lunch werden de specialistentafels en de stands van onze sponsors uitstekend bezocht, wat ons, als overige bestuurders, de gelegenheid

gaf op een informele wijze met onze leden / bezoekers te converseren. Uitwisseling van ervaringen van de kwaliteit van leven met onze meer of mindere handicap, de relatie oogarts / patiënt, de bereikbaarheid van onze behandelende artsen in noodgevallen, de wel of niet patiëntvriendelijke benadering van het baliepersoneel van de diverse poli's oogheelkunde etc. Kortom alle raakvlakken in de onderlinge verhoudingen worden zoal besproken. Opvallend was hoe elke hoornvliespatiënt zeer verschillend met haar of zijn "handicap" omgaat. De ene patiënt met een minimale visus straalt een enorme positieve levenshouding uit, de ander waarvan je in alle bescheidenheid denkt: "u rijdt auto, kunt handwerken", kan maar moeilijk met het toch redelijk geringe verlies van het gezichtsvermogen omgaan. Ik geloof en dat geldt voor een ieder van ons als hoornvliespatiënt, onze ogen blijven aandacht en zorg vragen en wij mogen allen blij en gelukkig zijn, dat wij in het begin van de eenentwintigste eeuw leven met zo'n geweldig kundig team oogartsen.

Geniet van het leven, hoe beperkt velen onder ons de wereld helaas kunnen aanschouwen en een prettige vakantie.

*Klaas van Kalken
Voorzitter*

4 april 2009

Wederom was de belangstelling voor de vierde Nationale Hoornvlies Patiëntendag groot en overtrof deze dag de vorige met een aantal geregistreerde bezoekers van 307 personen.

Een absolute topdag met veel positieve reacties. Uit de response van de gehouden enquête bleek, dat het merendeel van de bezoekers uitermate tevreden was over de inhoud en de gemiddelde beoordeling van de dag kwam uit op een 8. Voorwaar een goed resultaat maar altijd voor verbetering vatbaar. Wij zullen goede nota nemen van de opmerkingen en verbeterpunten, welke wij op kunnen maken uit de enquêteformulieren.

Dat wij het graag iedereen naar de zin willen maken, zal blijken uit ons volgende verzoek. Wij zijn voornemens het thema van de volgende HPV-dag "droge en natte ogen" te laten zijn. Het is daarom voor ons belangrijk te weten hoeveel leden van onze vereniging kampen met dit probleem. U vindt bij deze nieuwsbrief een brief, waarop u aan kunt geven of u hier wel of geen last van heeft.



Impressie HPV dag

Als u zo vriendelijk zou willen zijn de vragen in deze brief te beantwoorden en vervolgens te retourneren in de bijgevoegde enveloppe, dan kunnen wij onze plannen vervolmaken.

Wij spannen ons in om wederom een interessante dag voor u te organiseren op 3 april 2010, hoogstwaarschijnlijk op ons oude vertrouwde adres in het VUMC te Amsterdam maar hebben uw hulp daarbij nodig. Alvast hartelijk dank daarvoor en hopelijk tot ziens op 3 april 2010!

*Fred Mylius
Bestuurslid HPV*

Presentaties

In deze nieuwsbrief zijn de presentaties opgenomen van de heren B. Commissaris en A.J. Molenaar, welke zij gepresenteerd hebben op de 4e Hoornvlies Patiëntendag op 4 april jl. Het dient opgemerkt te worden, dat het hierbij om een samenvatting gaat.

Ervaringen uit de praktijk door de heer Bartjan Commissaris

De heer BartJan Commissaris is patiënt met erfelijke dystrofie (Grunau II). In het dagelijks leven is hij schooldirecteur. Hij vertelt over wat hij in het dagelijks leven zoal heeft meegemaakt. Hij heeft een erfelijke aandoening, waardoor het hoornvlies langzaam dichtslibt.

Hij maakt hierbij de vergelijking met een Ferrari met een matglas voorruit. Als kind had hij last van oogontstekingen en dat werd steeds erger. Hij heeft de aandoening aan beide ogen. Op een

geven moment liep hij tegen het niet meer goed kunnen functioneren aan. Zijn broer, ook aanwezig in Amersfoort, heeft dezelfde aandoening, maar gelukkig voor hem in mindere mate.

Toen kwam het moment van opereren in het VU. Hij werd door artsen geïnformeerd en dacht ja, nu gaat nog wel. Tot het moment kwam, dat zijn partner hem moest helpen met het nakijken van de schoolschriften. Toen ging het niet meer. De operatie op zich was geen probleem, maar de periode daarna. Na een half jaar kreeg hij last. Er irriteerde een hechting en er was een bacteriële infectie bijgekomen. Uiteindelijk kwam er nog een netvlies-



Bartjan Commissaris

loslating bij. Het niet geopereerde oog werd toen het beste oog, waarin het zicht nog 30% was, hij was toen 39 jaar. Zijn maatschappelijke positie werd toen weer onzeker. Hij kon geen les meer geven en dat was een heel vervelende periode, waarin naast verwerking van teleurstellingen ook

Ervaringen uit de praktijk door de heer Ton Molenaar

De heer Molenaar vergelijkt zijn aandoening (keratoconus) met de binnenband van een fiets waarin een dunne plek zit. De eerste diagnose werd op 28-jarige leeftijd gesteld. Hij kreeg na een bril, contactlenzen aangemeten. Daar kon hij zich heel lang goed mee redden, maar op den duur werden zijn ogen zo conisch, dat de lenzen erop stonden te wiebelen.

Ze sprongen soms spontaan uit zijn oog en bovendien kwam er vuil onder. In de VU is geprobeerd

nieuwe doelen gezocht en gekozen moesten worden. Het zicht in het geopereerde oog was helemaal weg.

Hij heeft geleerd dat je kunt plannen wat je wilt, maar dat als er wat gebeurt, je weer iets anders moet doen. Het wegvallen van de mobiliteit is wel op te lossen met openbaar vervoer. Verder is het moeilijk om als vrij zelfstandig mens van anderen afhankelijk te zijn. Wat hem wel opviel, is dat de mensen om hem heen bereid waren om meer te doen dan eerst. Het heeft 7,5 jaar geduurd voordat hij het besluit kon nemen om ook zijn rechteroog (met heel veel angst) te laten opereren (zicht was toen 17%). Dat is nu 2,5 jaar geleden (lamellaire operatie). Het voordeel is dat er minder kans op infectie is. Hij kan nu weer maatschappelijk functioneren en mensen op een afstand herkennen. Hij is geen onderwijzer meer, maar leert nu mensen om les te geven. Hij heeft geleerd om nieuwe doelen te stellen en hij heeft ook geleerd dat het leven niet altijd zonneshijn is.

Er is dankbaarheid en realiteit. Dankbaarheid omdat hij door de operatie weer kan deelnemen aan het maatschappelijk leven en realiteit dat hij niet alles kan doen wat hij wil. Hij is dankbaar voor artsen die opereren, maar de realiteit is dat ook zij niet alles kunnen wat ze zouden willen. Verder ben ik mijn partner ontzettend dankbaar.

om een sclera-lens aan te meten, maar dat werkte bij hem niet. Daarna werden lenzen van 11mm aangemeten en daarmee kan hij iedereen goed zien.

De oogarts in Alkmaar wees hem op andere mogelijkheden, maar hij had een verkeerd beeld van de herstelperiode, waardoor hij dit besluit voor zich uitschoof. Omdat zijn hoornvlies zo dun was, was een normale transplantatie niet mogelijk. Na een lamellaire transplantatie volgde een hoornvliestransplantatie. Eerst zijn linkeroog in maart 2005 en de tweede operatie in september. De maand daarna mocht hij al een lens passen en



Ton Molenaar

het zicht was verbluffend, maar hij moest daarna nog maanden wachten omdat hij een herpes infectie kreeg. Ook overleed zijn vrouw enige maanden daarna.

Ook aan zijn rechteroog is hij inmiddels geopereerd en hij is nu 4 jaar bezig. Hij heeft nu aan beide ogen 80% zicht. Belangrijk is om na je operatie goed te druppelen.

De heer Molenaar adviseert om het de mensen om je heen te leren en iedereen in te schakelen. Verder spoort de heer Molenaar iedereen aan om bij de oogarts, als we in de wachtkamer zitten, over de HPV te gaan praten.

Even kennismaken

Op de patiëntendag van 4 april jl. hebben wij een oproep gedaan voor nieuwe bestuursleden. Het doet ons zeer veel genoegen, dat hier 2 dames op gereageerd hebben. Onderstaand stellen zij zich aan ons voor:

Trudy van Kempen



Ik ben Trudy van Kempen, ik ben 34 jaar en werk als doktersassistente bij een huisarts. Ik ben getrouwd en heb 3 kinderen van 4, 5 en 8 jaar.

Toen ik 4 jaar oud was, is er herpes geconstateerd op mijn rechteroog. In eerste instantie herkende mijn huisarts het toen niet. Ik ben uiteindelijk in het UMC Radboud in Nijmegen terechtgekomen. Het had toen niet veel gescheeld of ik was aan mijn rechteroog blind geweest.

Ik ben van mijn 4e tot ongeveer mijn 16e jaar iedere zomer wel verschillende keren in het Radboud geweest, omdat ik de herpes vooral zomers had. Gelukkig bleef mij visus toen steeds goed.

In het kraambed van mijn jongste dochter ging het mis. Ik zag in een keer heel wazig met mijn rechteroog. Ik had geen pijn, ik zag alleen heel slecht. Na een week ging ik naar de huisarts en die dacht dat het geen herpes was. Ik moest maar even een week afwachten. Na die week was het nog niet weg. Ze heeft me toen doorgestuurd naar de oogarts en die constateerde dat het wel herpes was.

Voor mij was dat heel raar, want ik had geen pijn, maar dat kwam omdat het een laagje verder was doorgedrongen. Ze heeft mij toen enige tijd behandeld, maar mijn zicht werd niet beter. In overleg met mijn oogarts heeft zij mij toen doorgestuurd naar Dr. Nuijts in het Academisch Ziekenhuis in Maastricht.

Ik zag nog maar 30% met mijn rechteroog. Erg weinig dus. Hij heeft dat eerst met een gewone contactlens proberen te corrigeren, maar dat lukte niet, omdat ik steeds ontstekingen had aan mijn oog. Daarna hebben we besloten om toch te gaan

voor een hoornvliestransplantatie in oktober 2007. Ik doe mee met een onderzoek en heb dus een gedeeltelijk nieuw hoornvlies gekregen. Dat leek allemaal heel goed te gaan, totdat de grote hechting ging ontsteken, die is er toen uit gehaald. Daarna ging ook nog een kleine hechting ontsteken en die is toen weer onder narcose verwijderd en teruggeplaatst. Nu is het zo, dat ik nog maar tussen de 20% en 30% zie met mijn rechteroog. We gaan nu eerst kijken of ik in aanmerking kan

komen voor een sclera lens en anders wordt het weer opereren.

Ik zit nu sinds april 2009 in het bestuur van de HPV. Dit is zo gekomen naar aanleiding van de HPV dag in april. Ze zochten namelijk nog mensen.

Ik heb op die dag gemerkt dat de HPV echt nodig is, zowel voor patiëntencontacten als de contacten met specialisten, verzekeraars en overheid.

Marjolein de Wit



Ik ben Marjolein de Wit en bij mij is op 13-jarige leeftijd keratoconus geconstateerd. Ik heb me daarna jarenlang goed kunnen redden met harde contactlenzen.

Doordat ik de lenzen steeds slechter ging verdragen en mijn gezichtsvermogen ook afnam, heb

ik op 23- en 26-jarige leeftijd bij dokter Völker 2 hoornvliestransplantaties ondergaan. Daarna zag ik met lenzen weer 100% !!!

Ik moest daar overigens wel aan wennen: Ik was gewend om vooral op kleuren, kleurveranderingen (beweging) en globale vormen te letten en opeens zag ik enorm veel details. Best vermoeiend. Daar was ik helemaal niet op voorbereid. En ik realiseerde (en accepteerde) toen pas hoe slecht ik de afgelopen jaren gezien had.

Ik heb daarna jarenlang zonder problemen lenzen gedragen, maar tijdens mijn zwangerschappen werden mijn ogen droger en ben ik meer een bril gaan dragen. Het heeft overigens lang geduurd voor ik eindelijk een opticien gevonden had (Arie van Vliet van Van Zanten Optiek in Zwolle) die voor beide ogen een bril met acceptabele visus wist te realiseren. Met een cylinder van -14 in mijn slechtste oog zie ik met beide ogen afzonder-

lijk 60% en samen 70% en kan ik ook 's avonds zonder problemen autorijden. Omdat mijn ogen iets slechter worden en enthousiast gemaakt door de presentatie van Visser op de HPV dag heb ik besloten maar weer eens lenzen te gaan proberen. De proefpassing bij Visser verliep boven verwachting en ik verwacht erg veel van mijn nieuwe lenzen straks. Met dank aan de organisatoren van de HPV dag.

Ik realiseer me regelmatig, dat mijn leven er zonder hoornvliestransplantaties heel anders had uitgezien en ben heel dankbaar dat ik in deze tijd en in dit land leef. En natuurlijk ben ik vooral de nabestaanden van de donoren heel dankbaar.

Dankzij beide operaties ben ik niet gehandicapt en kan ik een normaal leven leiden. Ik heb 2 kinderen (12 en 15 jaar) en werk al jaren in diverse functies als intermediair tussen de gebruikersorganisatie en ICT. Sinds augustus 2008 werk ik bij een verzekeraar als informatie analist.

Toen tijdens de HPV dag bestuursleden en vrijwilligers werden gezocht heb ik mij aangemeld, omdat ik de overtuiging heb dat met het nieuwe stelsel van zorgverzekeringen de patiëntenverenigingen een belangrijke rol hebben als consumentenvertegenwoordigers.

Ik draag graag mijn steentje bij om de belangen van hoornvliespatiënten te behartigen.

Resultaten evaluatieformulier 2009

Op de 4e Nationale Hoornvlies Patiëntendag op 4 april jl. hebben 104 leden het evaluatieformulier ingevuld met hun ervaringen van de dag. In totaal waren 179 evaluatieformulieren uitgedeeld, dus dat is een response van 66 %. Dank u wel voor al uw reacties!

104 van de 119 deelnemers waren hoornvliespatiënten en leden van onze vereniging. Daarnaast hebben 10 hoornvliespatiënten het evaluatieformulier ingevuld, zonder lid te zijn van de HPV. Daarnaast hebben we nog 4 volledig ingevulde evaluatieformulieren ontvangen.

De sprekers werden positief tot zeer positief beoordeeld. Zij scoorden gemiddeld het rapportcijfer 8. De zaal en het geluid kregen een 7.4 en de catering kreeg een 7.6. Op onze vraag heeft u de 3e Nationale Hoornvlies dag in de VU te Amsterdam bezocht waren er 48; 11 personen beoordeelden Regardz als beter en 17 personen als slechter.

Een voorzichtige conclusie zou kunnen zijn dat men de VU in Amsterdam beter vond. Verschillende opmerkingen werden er ook gemaakt over de diagnosetafels; Keratoconus was ver weg gestopt in het hok. Een aantal mensen vond, dat er te weinig ruimte om de lunch te gebruiken was en dat er te weinig statafels waren.

Mogelijk moeten we erop wijzen, dat zowel tijdens de koffiepauze als na afloop ook de mogelijkheid is voor lotgenotencontact; hier waren ver-

scheidene opmerkingen over gemaakt of anders de lunchpauze verlengen, zodat men meer in de gelegenheid is elkaar te spreken.

Over de dag als geheel was de score hoog een rapportcijfer van 8. Voor 54 deelnemers voldeed de dag zeer mee eens voor 51 deelnemers voldeed de dag als mee eens.

Op de vraag 'Wat zou er beter, anders kunnen de volgende keer?' gaven 64 deelnemers de reactie 'niets'. 7 vonden het goed, 4 wilden meer zitruimte bij de keratoconusdiagnose en er zijn klachten over de zichtbaarheid van de presentaties. 2 Deelnemers vonden de vloerbedekking helemaal niets en noemden het "eng". Trend is, dat de deelnemers van de Nationale Hoornvliesdag aangeven om deze dag op een meer centraal gelegen plaats in Nederland te organiseren. Op het formulier was ook de vraag gesteld of de gestelde vraag in het panel aan de orde was geweest. Hierop hebben wij 4 x neen als antwoord gehad.

Wij willen u nogmaals hartelijk bedanken voor al uw reacties. Het bestuur zal bij de organisatie van de 5e Nationale Hoornvliesdag uw adviezen en suggesties ter harte nemen.

Zij zal proberen zoveel mogelijk met uw wensen rekening te houden.

Martin Damen, secretaris



Het weekblad Margriet had in nr. 13 van dit jaar een groot artikel gewijd aan het onderwerp "Wachten op een donor". Mevrouw Carmen Boeree-da Gama, lid van onze vereniging, werd hierin geïnterviewd in het kader van haar hoornvliestransplantatie. Carmen heeft nog reclame gemaakt voor onze vereniging. De HPV werd met naam en internetsite genoemd, waarvoor onze dank. Onderstaand volgt het citaat van haar interview.

Carmen (43 jaar): "Door een aangeboren afwijking aan mijn hoornvlies, keratoconus, is mijn zicht troebel geworden. Mijn linkeroog heeft een nieuw hoornvlies nodig. Zonder bril zie ik nog wel kleuren, maar geen contouren. Ik knijp veel met mijn ogen om te kunnen lezen en ik verdraag geen fel (dag)licht. Het is erg vermoeiend en belemmerend. Mijn man vaart, hij is maanden van huis.

Ik loop dan vast op simpele dingen. De kookaanzijzingen achterop een pak eten kan ik niet lezen. Een armband of ketting krijg ik niet dicht. Schoenenriempjes of een kledinggrits vastmaken is moeilijk. Om hulp vragen vind ik vervelend. Ik wil graag onafhankelijk zijn. Ik werk op een advocatenkantoor, waar ik met de auto heenrijd. Dat wil ik kunnen blijven doen.

Met een donorhoornvlies ben ik minder afhankelijk en krijg ik meer leesgemak. Het verhoogt mijn eigenwaarde en gemoedsrust. Ik heb er geen problemen mee, dat ik het hoornvlies van een overledene nodig heb. Al je dood bent, heb je niets meer aan. Om die reden ben ik zelf ook donor.

Lang niet iedereen kan als donor worden gebruikt. Vorig jaar overleed totaal onverwacht, ons zoontje Philip. Hij was pas drieënhalf. Waarschijnlijk had hij een virus. Toen hij net was overleden, vroeg ik aan de arts of ze iets van hem konden gebruiken. Helaas was zijn lichaampje te zeer aangestast. Ik had graag een ander kind willen helpen.

Het klinkt misschien cru om je eigen kind als donor aan te bieden. Maar zoals hij daar lag en in slaap werd gehouden, aan al die slangen en apparaten en met een heleboel infuusnaalden in zijn lijfje,



was hij ons kind niet meer. Dat blije knuffelaartje kon ik niet in hem herkennen. Tegelijkertijd zag ik in het ziekenhuis vreselijk veel ellende bij andere kinderen. Daardoor begreep ik wat wij goed konden doen.

Sommige mensen willen geen donor zijn omdat ze hun longen niet willen afstaan aan een roker of hun lever aan een alcoholist. Dat is voor mij geen reden om geen donor te willen zijn.

Een reden om "nee" te zeggen die ik begrijp, is een specifieke geloofsovertuiging. Daar zit een levensbeschouwelijke filosofie achter die ik respecteer".

Carmen staat nog op de wachtlijst voor een hoornvliestransplantatie. Namens het bestuur willen wij haar en haar man sterkte wensen met het grote verlies van hun zoontje Philip.

Wist u dat...?

2009 is uitgeroepen tot het Braille Jaar. Dat is toch iets voor ons als HPV om bij stil te staan. Louis Braille werd geboren in Coupvray bij Parijs op 4 januari 1809 en stierf aan tuberculose op 6 januari 1852, 43 jaar oud. Hij was op 3-jarige leeftijd blind geworden door een ongeluk in de zadelwerkplaats van zijn vader. Toen Louis 9 jaar oud was, ging hij naar een Nationaal Instituut voor Blinde Kinderen in Parijs.



Louis Braille

Hij hoorde daar al snel van een speciaal "nachtschrift", ontwikkeld door een artillerieofficier in het Franse leger. Dit schrift was een methode om 's nachts berichten over te brengen aan het front. Hierbij werd een raster van 12 punten gebruikt, waarop reliëfcodes waren aangebracht die in het donker voelbaar waren. Louis pikte het systeem snel op en leerde het aan zijn medeleerlingen. Al snel 'schreven' zij elkaar in hun nieuwe 'geheimtaal', tot ergernis van de leraren die vonden dat hun leerlingen het voelbare 'zienden-alfabet' moesten leren.

Louis ontdekte al gauw een paar onvolkomenheden aan het systeem van de officier. Het aantal punten was bijvoorbeeld te groot om in één keer af te tasten en Louis bewerkte en vereenvoudigde het naar een 6-puntensysteem waardoor het nog beter geschikt werd voor blinden. In 1825, Louis was inmiddels 16 jaar oud, presenteerde hij zijn nieuwe braille-alfabet op school. Hij had 63 manieren gevonden voor het gebruik van maximaal zes punten!

Het braille-alfabet

Twee jaar na zijn dood, in 1854, werd het brailleschrift pas officieel erkend door het Instituut als volwaardige lees- en schrijftaal voor blinden. Vanaf dat jaar werd braille langzamerhand in alle West-Europese landen ingevoerd als officieel puntenschrift. In 1873 werd het eerste boek in braille gedrukt: 'De geschiedenis van Frankrijk' in drie

dikke banden. In 1952 werden zijn stoffelijke resten opgegraven van de begraafplaats in Coupvray en verplaatst naar het Panthéon in Parijs, waar alle grote

Franse helden liggen begraven. Op 4 januari 2009 is het precies tweehonderd jaar geleden dat Louis Braille werd geboren.

Een feit dat over de hele wereld wordt herdacht en waar ook in Nederland zeer zeker aandacht aan wordt besteed.

"Yesterday is history, tomorrow is a mystery. But today is a gift, that is why they call it 'the present'."

Colofon

De Nieuwsbrief Oog voor u is een uitgave van de Hoornvlies Patiënten Vereniging en verschijnt drie tot vier maal per jaar. De artikelen in de nieuwsbrief Oog voor u weerspiegelen niet per se de mening van het bestuur van de Hoornvlies Patiënten Vereniging.

Redactieleden zijn Sjef Timp en Annemieke van Kalken-Alferink. 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

·	:	··	∴	·	∴
a	b	c	d	e	f
∴	∴	·	∴	:	:
g	h	i	j	k	l
∴	∴	∴	∴	∴	∴
m	n	o	p	q	r
·	∴	∴	∴	∴	∴
s	t	u	v	w	x
∴	∴				
y	z				

Braille Alfabet