

NIEUWSBRIEF *OOG VOOR U*



Sinds 12 augustus 2005



Inleiding

Voor u ligt Nieuwsbrief Oog voor u, de tweede Nieuwsbrief van de Hoornvlies Patiënten Vereniging. Nieuwsbrief Oog voor u zal drie tot vier keer per jaar verschijnen. Nieuwsbrief Oog voor u zal informatie bevatten over de activiteiten van de vereniging en van het bestuur, verslagen van bijeenkomsten, en interessante feiten over bijvoorbeeld vergoedingen door ziektekostenverzekeraars. We streven ernaar om in elke Nieuwsbrief Oog voor u een artikel op te nemen met achtergrondinformatie over bijvoorbeeld een veel voorkomende oogaandoening of een behandelmethode.

Natuurlijk zijn we nieuwsgierig naar uw reacties en naar uw eigen ervaringen. Daarom wil ik u vriendelijk verzoeken om een antwoord te geven op de volgende vragen:

- Is de lay-out van Nieuwsbrief Oog voor u voor u duidelijk en goed leesbaar?
- Wat vindt u interessante onderwerpen en thema's?
- Waarover wilt u meer informatie?

Ook uw eigen bijdrage in de vorm van een te publiceren artikel is vanzelfsprekend altijd welkom!

Uw reactie kunt u sturen naar het volgende mailadres:

info@oogvoor.u.nl

Ik wens u veel leesplezier toe.

Tecla Lampe, hoofdredactie Nieuwsbrief Oog voor u

Van het bestuur

In maart had ik last van een hardnekkige bindweefselontsteking in het rechter (nog goede) oog. Via de huisarts werden opeenvolgend drie verschillende antibiotica voorgeschreven die de ontsteking niet de baas konden worden. Bij één van de middelen, chlooramfenicol, trad zelfs een forse allergische reactie op. Ik besloot om toch maar naar de oogarts te gaan. Deze schreef een ander antibioticum voor en constateerde dat beide ogen erg droog waren. Dus werd ook een bevochtigmiddel voorgeschreven. Gelukkig was nog geen perforatie van het hoornvlies opgetreden - dat had ik eerder wel eens gehad en ik was opgelucht dat de infectie toch vrij onschuldig bleek te zijn. Wel waren mijn oogleden ontstoken. De oogarts vroeg dan ook 'Poetst u wel eens?' Ik wist niet wat dat was, maar ik moest de ontstoken oogleden met een wattenstokje, gedoopt in gekookt water met daarin babyshampoo opgelost, schoonmaken.

Toen ik thuiskwam en de medicijnen bij de apotheek opgehaald had, realiseerde me dat ik niet meer wist hoe vaak ik moest poetsen en hoeveel shampoo er precies in moest. Ik was zo opgelucht, dat er geen perforatie was, dat ik dat niet onthouden had!

Nu sta ik daar niet alleen in. Het blijkt dat 50% van wat de arts tijdens of na een onderzoek vertelt, door de patiënt wordt vergeten of niet begrepen!

Is de beslissing genomen, dan begint het wachten pas echt. Het kan jaren duren voor er een geschikt hoornvlies beschikbaar komt. Eenmaal geopereerd, begint de lange weg van herstel. Dat herstel duurt minstens een jaar. Dat wil zeggen dat het zicht in die periode geleidelijk verbetert en dat de wond goed geneest. Vooral voor mensen met een fysiek zwaar beroep levert dat een lange periode van verzuim op.



De organisatoren en sprekers van de dag ter gelegenheid van 25 jaar Hoornvliesbank in vAmsterdam. Van links naar rechts: K. van Kalken (secretaris HPV), W. Vliegenthart (bestuurslid HPV), F. Keramati, Prof. dr. H. Völker-Dieben, M. Damen (penningmeester HPV), A. Geerards, J. Reinsma, W. Rijneveld en L. Pels.

Mevrouw Dr. Liesbeth Pels stond aan de wieg van de Amsterdamse hoornvliesbank. Zij kreeg de vraag of het niet mogelijk zou zijn om hoornvliezen te bewaren. Na voorzichtige experimenten lukte het om het transplantaat drie dagen goed te houden in de koelkast. Lang was dat niet, maar toch nog beter dan het ren- en vliegwerk daarvoor. Toen moest het materiaal direct van de donor naar de ontvanger getransplanteerd worden.

Uit Denemarken kwam het signaal dat er werd gewerkt met bewaarstechnieken op 37 graden Celsius. Dr. Pels nam de techniek over en samen met de Denen verfijnde

de hoornvliesbank de methode. Het resultaat is een veel langere bewaartermijn. Hierdoor kunnen de mensen van de hoornvliesbank de kwaliteit van het donormateriaal onderzoeken. Deze innovaties zorgen voor een grotere slagingskans en een beter lange termijn prognose voor de ontvangers.

Dr. R. Nuijts liet ons kennis maken met de laatste ontwikkelingen op transplantatiegebied. Bij een 'hele' hoornvliestransplantatie gebeurt het dat het transplantaat niet mooi koepelvormig in het oog komt. Aan de binnenzijde van het hoornvlies zit een essentiële cellaag. Bij sommige aandoeningen is alleen die laag aangetast, terwijl de rest van het hoornvlies nog in goede conditie is. We konden op het scherm zien hoe bij de ontvanger eerst de oude endotheellaag werd verwijderd. Daarna werd een zelfde laag van het donorhoornvlies in het oog van de ontvanger ontplooid en op zijn plaats gebracht: een staaltje topmicrochirurgie!

Inmiddels zijn er ook ontwikkelingen die het mogelijk moeten maken het voorste deel van het hoornvlies te transplanteren. De ontvanger houdt dan zijn eigen endotheel, die belangrijke binnenste cellaag.



Overzicht van de toeschouwers tijdens de Eerste Nationale Hoornvliesdag (25 jaar Hoornvliesbank Amsterdam) op 11 maart 2006 in Amsterdam.