

Oog voor u



Nieuwsmagazine Hoornvlies Patiënten Vereniging
Jaargang 7 Nummer 2



7^E NATIONALE HOORNVLIESDAG

In dit nummer

FOTOVERSLAG
'7^E NATIONALE
HOORNVLIESDAG' in
VUmc te Amsterdam
met grote opkomst

Artikel

Eline Vreijssen over
het vervolg van
haar ervaringen met
hoornvliestransplan-
tatie

Nieuws van het
bestuur ...

en diversen

In dit nummer

- 3** van de bestuurstafel
voorzitter Jan Veltkamp
- 7** Verslag 7e Nationale Hoornvliesdag
Vumc te Amsterdam 24 maart 2012
- 12** Eline Vreijssen, bestuurslid HPV
'Ervaring van afstoting na hoorn-
vliestransplantatie'
- 14** Thema: Woord in Beeld
Deel 2 - over 'oog' en 'ogen'
in onze taal
- 16** Diverse bestuursmededelingen en
Femke Foppema, nieuw redactielid



colofon

Oog voor U is een uitgave van de
HPV - Hoornvlies Patiënten Vereniging
Oplage: 2.000 stuks
Verschijnt: 4x per jaar
Redactie: Annemieke van Kalken
Ontwerp, opmaak en interviews:
De Partners van TOM, Antwerpen
E info@departnersvantom.com
Fotografie: Jeff Hoopman MBGG/Akersloot
www.jeffhoopmanjewels.com
Druk: Sprint Print BV, Zwaag/Hoorn
© 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.
Deze kunt u sturen naar het secretariaat. Tevens
kunt u zich als lid aanmelden bij het secretariaat.
De contributie bedraagt € 25,00 per jaar.

Secretariaat:
Postbus 557
2300 AN LEIDEN
e-mail: info@oogvoorU.nl
Telefoon: 071 519 10 77
Meer informatie: www.oogvoorU.nl

foto Jeff Hoopman



Van de Bestuurstafel

Jan Velkamp
Voorzitter HPV

Onze Nationale Hoornvliesdag op 24 maart was weer een hoogtepunt in ons verenigingsjaar. Het aantal bezoekers overtrof weer het aantal van vorig jaar. Een bewijs dat zo'n dag van persoonlijk contact en recente informatie over ontwikkelingen in de wereld van oogheelkunde en hulpmiddelen zeker in een behoefte voorziet.

In deze 'Oog voor U' leest u verder daarover en in vervolg op het onderwerp Woord in Beeld in het vorige nummer kunt u nog eens genieten van wat andere 'Taalkronkels'.

Hoe verschillend de ervaringen kunnen zijn van hoornvliespatiënten blijkt wel uit datgene wat ons jongste bestuurslid Eline Vreijssen overkomt. Zij heeft nu tot tweemaal toe last van afstotings-

verschijnselen van het in 2010 ontvangen donorhoornvlies. U leest hoe het haar nu vergaat. Voor haar bepaald geen leuke tijd. Wij hopen dat het allemaal goed komt en wensen haar sterkte.

Hoe anders vergaat het uw voorzitter, hij kijkt al weer jaren de wereld in met zijn donorhoornvliezen alsof er niets aan de hand is en zou bijna zijn lidmaatschap opzeggen omdat hij zich geen patiënt meer voelt! Dat laatste is natuurlijk niet waar, dat blijkt wel als hij opeens een knalrood oog krijgt, zich ongerust maakt en zich dan opeens weer bewust is van het feit dat het ook bij hem plotseling mis kan gaan. Toch maar een afspraak maken met de oogarts.

Van de oogarts vernam ik dat er steeds meer zorgverzekeraars zijn die kritischer worden met het afsluiten van contracten met zorgverleners (ziekenhuizen, oogartsen e.a.) Bijvoorbeeld contracten over het uitvoeren van bepaalde operaties, behandelingen en de verstrekking van hulpmiddelen.(lenzen etc.).

Wanneer er geen contract is tussen zorgverzekeraar en zorgverlener kan dat voor verrassingen zorgen bij verzekerden. Het is belangrijk om u van tevoren ervan te overtuigen of uw zorgverzekeraar een contract heeft met uw oogarts.

Ook van belang is wat de consequenties zijn van een restitutiepolis en van een naturapolis. Er is een risico dat verzekerden met een naturapolis bij een behandeling in een ziekenhuis waarmee de verzekeraar geen contract heeft, zelf voor de kosten moeten opdraaien. Ook bij een restitutiepolis kan het voorkomen dat de vergoeding van een operatie lager kan uitvallen dan de door de zorgverlener in rekening gebrachte kosten.

Oppassen is dus de boodschap, stel u tijdig op de hoogte of alles goed zit bij u. Verder blijft oppassen natuurlijk altijd belangrijk voor oogpatiënten.

Dus ook met de vakanties voor de deur:
Pas goed op uzelf en geniet!

Hartelijke groet,
Jan Velkamp



Column

van

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

‘Een patiënt om nooit te vergeten’

Vanaf 1970 heb ik mij gedurende 35 jaar bezig gehouden met “het mooiste vak van de wereld”, de oogheelkunde. Daarbij heb ik heel erg veel patiënten leren kennen. Ik prijs mij gelukkig dat ik altijd zulke aardige patiënten heb getroffen. Aan veel patiënten bewaar ik bijzondere herinneringen, sommige patiënten maakten een onuitwisbare indruk op mij, zo ook deze patiënt.

Weliswaar gebruik makend van een witte stok, maar kaarsrecht lopend, kwam hij de spreekkamer binnen vergezeld van een knappe jonge vrouw. Deze toen 92-jarige patiënt en zijn kleindochter van tegen de 40 zal ik nooit vergeten.

De patient zag overduidelijk heel slecht, maar bovendien was hij ook zeer doof. De combinatie van deze twee kwalen maakte zijn leven wel heel erg eenzaam. Door zijn slechte gehoor was liplezen een voorwaarde voor een gesprek, echter zijn slechte gezichtsvermogen maakte dat dit nu juist steeds minder lukte. Eigenlijk was zijn kleindochter de enige persoon met wie hij enige communicatie kon hebben. Later hoorde ik dat hij zijn kleindochter van jongs af had opgevoed nadat zijn dochter en schoonzoon door een auto-ongeluk om het leven waren gekomen.

Zo gauw hij de spreekkamer was binnengekomen, maakte hij op luide toon duidelijk dat hij beter wilde zien en dat hij daarvoor naar mij was gestuurd door zijn eigen oogarts. Zijn oogkwaal was een vergevorderde hoornvliesdystrofie van Fuchs, beiderzijds zag hij minder dan 10%.

Het was duidelijk dat geen andere behandeling mogelijk was dan een hoornvliestransplantatie. Het gesprek met de patiënt moest ik voeren via zijn kleindochter en deze moest op haar beurt zo luid in zijn oor spreken dat alles woordelijk te verstaan was in de wachtkamer, een onwenselijke situatie.

Van de kleindochter had ik begrepen dat de patiënt niet alleen doof en slechtziend was, maar ook hartproblemen had waarvoor hij medicatie moest gebruiken. Een pacemaker was eigenlijk nodig maar dat had hij afgewezen omdat hij die ingreep op zijn leeftijd niet nodig vond. Zijn slechte gezichtsvermogen in combinatie met zijn doofheid vond hij daarentegen wel een ingreep waard.

Deze patiënt had nog nooit in een ziekenhuis gelegen, sterker nog hij had nog nooit op een andere locatie dan zijn eigen slaapkamer geslapen; hij kwam uit een kleine plaats voorbij Dordrecht. Als behandelend arts had ik mijn bedenkingen of we deze patiënt op deze leeftijd en met deze hartproblemen moesten blootstellen aan de stress die onvermijdelijk was bij een opname voor een operatie in een ziekenhuis ver van huis. In verband met zijn doofheid zou hij onder algemene verdoving moeten worden geopereerd. Omdat er tijdens een operatie veel wordt gespoeld om het oog nat te houden was het de gewoonte om hoortoestellen voor de operatie uit te doen, er zou vocht in kunnen komen waardoor ze stuk zouden kunnen gaan. Het zou dus onmogelijk zijn ook maar iets tegen de patiënt te zeggen. Eerlijk gezegd vond ik deze opstapeling van problemen zelf doodgriezelijk. Ik stelde voor de anesthesist te bellen opdat hij dezelfde middag nog zou kunnen beoordelen of de patiënt een operatie zou kunnen doorstaan. Ik vermoedde dat zijn oordeel negatief zou uitvallen en dat daarmee ook mijn probleem zou zijn opgelost.

Het oordeel van de anesthesist was inderdaad negatief en nadat ik dit aan de kleindochter omstandig had uitgelegd, met het verzoek dit thuis met grootvader te bespreken, vertrokken beiden naar huis. Inmiddels zaten veel patiënten al erg lang te wachten. Gelukkig was er, door de luide conversatie hoorbaar in de wachtkamer, wel enig begrip voor de situatie.

Ik ging gauw verder met het spreekuur en deze patiënt ging naar de achtergrond van mijn geheugen.

Tot enige maanden later dezelfde patiënt met zijn kleindochter opnieuw mijn spreekkamer binnentradte met de onvergetelijke mededeling (opnieuw woordelijk te verstaan in de hele wachtkamer):

“Kind, voor jou heb ik een pacemaker genomen, en nu wil ik een oog!” Het kind in kwestie naderde de 50 op dat moment.

Al gauw bleek dat grootvader en kleindochter alle mogelijkheden en risico's goed hadden doorgeproken en dat zijn besluit vast stond: hij wilde de kans op een beter gezichtsvermogen grijpen.

De anesthesist bleef van mening dat een operatie onder algemene verdoving niet verantwoord zou zijn, hij was wel bereid in dit speciale geval tot plaatselijke verdoving “met bewaking van de vitale functies” d.w.z. met hartbewaking. Dat de hoorapparaten onmogelijk gemist konden worden was ook duidelijk evenals het feit, dat de kleindochter beslist aanwezig moest zijn tijdens de operatie om grootvader zo nodig aanwijzingen te kunnen geven over stil liggen en evenzeer om hem gerust te kunnen stellen als alles goed ging.

In het Diaconessenhuis in Leiden waren dergelijke ongebruikelijk maatregelen mogelijk na goed overleg met de directie; het belang van de patiënt kon zwaarder wegen dan het strikt toepassen van de regels.

De kleindochter werd net als de operateur in een steriele jas, muts en mondkapje aangekleed, zij nam zo dicht mogelijk plaats bij het beste oor van grootvader.

Het afdekken van de patiënt werd zo “waterdicht” mogelijk geregeld, de hoorapparaten bleven in.

De anesthesist zorgde voor een speciale voorziening om zuurstof onder het afdeklaken te blazen en de instrumenterende OK-zuster zat in een ongebruikelijke houding om kleindochter enige ruimte bij het oor te geven. De patiënt was een held, hij hield alle zenuwen in bedwang en gedroeg zich precies zoals we hem van tevoren hadden uitgelegd, voor zijn kleindochter gold hetzelfde!

Als een hecht team voerden we de operatie uit. Het goede resultaat werd door ieder individu afzonderlijk als een prestatie ervaren.

Nooit werd de uitdrukking: gedeelde vreugd is dubbele vreugd, beter beseft dan bij de vijfdubbele vreugd over het goede resultaat.

Al tijdens de opname ervoeren de patiënt en het behandelende team de steun van het liplezen bij de communicatie.

Na enkele controles ging deze zeer seniore patiënt voor verdere controle terug naar zijn eigen oogarts, als dank kreeg ik een foto waarop hij ochtendgymnastiek oefeningen doet, hij vond dat hij het zijn donor verplicht was om in een goede conditie te blijven.

Meer dan 6 jaar later ontving ik een overlijdensbericht van deze bijzondere patient.

In de enveloppe was een persoonlijke brief van de kleindochter ingesloten. Zij schreef dat grootvader de avond voor zijn dood nog krantenkopen had zitten lezen. Ze was zo blij dat haar grootvader 100% van zijn resterende levensverwachting had kunnen zien en “horen” dankzij het feit dat ze samen hadden doorgezet bij zijn wens een hoornvliestransplantatie te ondergaan.

Van deze patiënt heb ik geleerd: niet de dokter, maar de patiënt bepaalt wat (te) oud is!



1934. Vrouw met Guye-hoorn bij de waarzegster. Uit: Jubileumboek Vereniging voor Slechthorenden



Onze wetenschappelijk adviseur, Prof. Caesar C. Sterk, oogarts, beantwoordt vragen van medische aard.

Vraag: “Is het zo dat je na een hoornvliestransplantatie altijd scleralenzen moet dragen?”

Antwoord Prof. Sterk:

“Nee, er zijn zelfs mensen die zonder bril kunnen, maar dat zijn wel uitzonderingen. Als een bril de onregelmatigheid van het oppervlak niet voldoende kan corrigeren, kunnen gewone harde lenzen of sclerale lenzen worden gebruikt. Soms kan ook een kleine ingreep, door plaatsen van hechtingen of het maken van een kleine insnede de vorm van het oppervlak verbeteren. Ook laser kan hiervoor soms worden gebruikt.”

“En moet je ook altijd druppelen?”

Antwoord Prof. Sterk :

“Na de operatie moet er worden gedruppeld om de noodzakelijke medicamenten toe te dienen. O.a. antibiotica (tegen infectie) en corticosteroiden (tegen afstoting).”

“Sommige mensen moeten voor onbepaalde tijd, dus vele jaren lang, een onderhoudsdosering corticosteroiden gebruiken.”

“Moet je als je gaat druppelen dan je lens uit doen?”

Antwoord Prof. Sterk:

“In het algemeen wel, maar overleg met je oogarts.”

Vragen?

Laat het ons weten via het Lotgenotencontact

T 071 519 10 77

E info@oogvoorU.nl



***Had uw dag
maar 48 uur...***

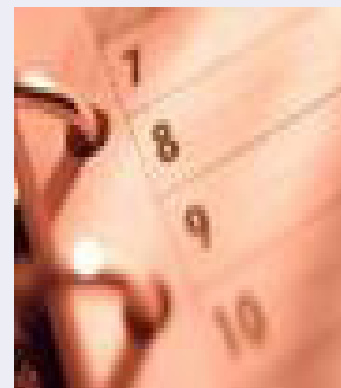
Quality Company Support:
hét secretariaal organisatie-
adviesbureau dat u werk
uit handen neemt.

Quality

Rijnsburgerweg 159
2334 BP Leiden
T: 071 - 517 47 47
F: 071 - 517 58 35
E: info@qualitycs.nl
I: www.qualitycs.nl

QUALITY
COMPANY SUPPORT

Secretariële dienstverlening • Notuleerservice • Telefoon antwoordservice
(Project)secretariaten • Projectplanning • Financiële administratie



Belangrijke data

15 - 16 september 2012
50PlusBeurs, Jaarbeurs
in Utrecht

Hoornvlies Patiënten Vereniging - 7e Nationale Hoornvliesdag

Resultaten Evaluatieformulier 2012 over het thema 'Lenzen bij hoornvliesaandoeningen'.

Tijdens de 7e Nationale Hoornvliesdag op 24 maart 2012 werden 161 evaluatieformulieren uitgereikt; 116 daarvan hebben wij ingevuld terug mogen ontvangen. 96 Van de ingevulde formulieren zijn ingevuld door leden die met ons hun ervaringen van de dag wilden delen. De respons van 72% is heel goed; hartelijk dank voor zoveel reacties!

De sprekers werden **positief tot zeer positief** beoordeeld. De meeste sprekers scoorden gemiddeld het rapportcijfer 8. De presentatie 'Interactieve betrokkenheid door sociale media' van de heer Folgers werd iets minder gewaardeerd maar toch ook nog met het rapportcijfer 7. Het zou heel goed kunnen gezien de gemiddelde leeftijd, dat dit een item is dat meer leeft onder de jongeren.

De zaal kreeg een 8.2, het geluid kreeg een 7.4 en de catering kreeg een 8.2.
Op onze vraag: Heeft u de 6e nationale Hoornvliesdag bezocht? antwoordden 62 mensen met Ja.

Op de vraag 'Op welke locatie zou u volgend jaar de Nationale Hoornvliesdag willen bezoeken?' was de voorkeur voor Amsterdam 75, voor Amersfoort 5, voor Arnhem en Zwolle 3, voor Nijmegen 2. Arnhem, Apeldoorn, Groningen, Houten, Hoorn en Rotterdam kregen allen 1 stem.

U ziet, zeer divers, maar toch weer een zeer duidelijke voorkeur voor Amsterdam en ook voor dezelfde zaal. Welnu, hij is reeds gereserveerd en wel op zaterdag 6 april 2013. Uw bestuur heeft nog twee redenen om weer voor Amsterdam te kiezen en dat zijn:

1. Het prachtige auditorium van de VUmc en
2. De goede bereikbaarheid omdat 84% van onze bezoekers uit de provincies Gelderland, Noord- en Zuid-Holland, Utrecht en Noord-Brabant kwam.

Tijdens de koffiepauze, de lunch en na afloop was er volop de mogelijkheid voor lotgenotencontact. Van de diagnosetafels werd druk gebruik gemaakt. Goed dat voor alle tafels oogartsen beschikbaar waren om de vragen te kunnen beantwoorden en om te discussiëren. Dit jaar was er weer gelegenheid voor een strooilichtmeting. Hiervan werd veel en dankbaar gebruik gemaakt. Heel duidelijk kwam nog uit de formulieren naar voren dat de pauze te kort was, dat men langer gelegenheid wilde hebben voor lotgenotencontact en meer tijd voor het bezoeken van de standjes.

Over de dag als geheel was de score hoog: een rapportcijfer van 8,4. Voor 55 deelnemers voldeed de dag als: zeer mee eens, voor 50 deelnemers voldeed de dag als: mee eens.

Wij willen u nogmaals hartelijk bedanken voor al uw reacties. Het bestuur zal bij de organisatie van de 8e nationale Hoornvliesdag op 6 april 2013 uw adviezen en suggesties ter harte nemen en weer proberen er een mooie dag van te maken.

Martin Damen
secretaris

7E NATIONALE HOORNVLIESDAG

Door TOM

foto's Jeff Hoopman



Opening en Welkom
door dagvoorzitter
Mevr. em. prof. dr. Hennie
J.M.Völker-Dieben



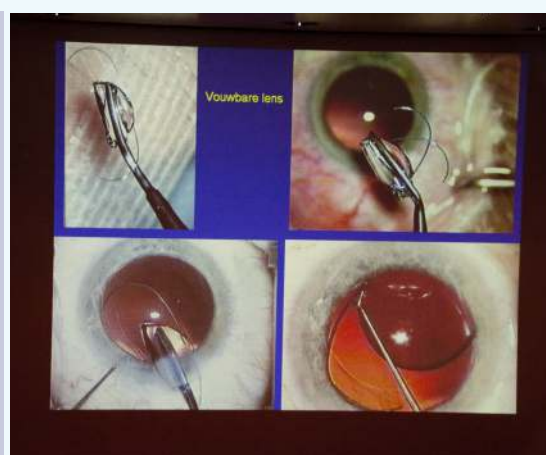
Hans Yntema met een
beeldende inleiding over
'De optiek van het oog en
brekingsafwijkingen'



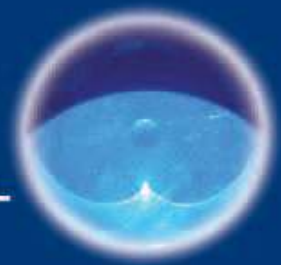
Mevr. dr. C.A.Eggink spreekt met
de zaal
over '**Contactlenzen als
verband, als cosmetisch
middel en bij droge ogen**'



Prof. Caesar C.
Sterk visualiseert
en bespreekt het
onderwerp
'**Kunstlenzen in
het oog; met welk
doel?**'



'
S
M
O
R
G
E
N
S



Algemene Ledenvergadering en afscheid van penningmeester Jeroen Kromme die van voorzitter Jan Veltkamp het ere-HPVspeldje op het revers krijgt.



Tijdens de lunch was er gelegenheid te spreken met de aanwezige oogartsen, de lotgenotentafels te bezoeken en schriftelijke vragen in te dienen.

Ook werd er gebruik gemaakt van de strooi-lichtbepaling door Dhr. dr. T.J.T.P. van den Berg, na zijn inleiding **'Introductie strooi-lichtbepaling'**.



Dhr. R. Treskes i.s.m. dhr. A. al Dumani en dhr. R. Allali met hun video **'Oogarts in spe'**.



'
S

M
I
D
D
A
G
S

7E NATIONALE HOORNVLIESDAG

‘
S
M
I
D
D
A
G
S



Dhr. H.M. Otten (l) en dhr. C. Vervaeke presenteren hun **‘Enquête naar tevredenheid contactlenzen bij keratoconus en hoornvliestransplantaties’** m.n. de pancorneale lenzen en de scleralenzen, de twee meest gebruikte lenzen.



Dhr. H. Petersen (l) deelde zijn patiëntenervaring en dhr. N. Folgers (r) sprak over **‘Interactieve betrokkenheid door sociale media’**.



Dhr. Jan Velthuis over **‘Hoornvliesaandoeningen en zorgverzekeringen’** en een aantal sprekers nog eens bij elkaar op de groepsfoto.



De schriftelijke vragen worden behandeld door het deskundigenpanel en door aanwezige artsen in de zaal. Een vragensteller (r) was zelfs uit België afgereisd om deel te nemen!

En tot slot nog een paar kiekjes van deelnemende sponsortafels.





Dr. Michel Zaal (l) en mevr. dr. Annemiek Rijnveld beantwoorden vragen uit de zaal.

Secretaris Martin Damen wordt in de bloemen gezet... en bedankjes en loftuifingen voor de redactie van 'Oog voor U', voor **Eline Vreijzen** vanwege de organisatie van de Hoornvlies Patiëntendag, voor **Marjolein de Wit** vanwege de website en aan **Mevr. prof. dr. Hennie Völker-Dieben** die de dagvoorzittershamer van de Nationale Hoornvliespatiëntendag gaat doorgeven.

Laatste rondje: serieuze gezichten bij secretaris Martin Damen (r) en penningmeester Jeroen Kromme. Annemieke van Kalken (r) en Femke Foppema, nieuw redactielid.



•
•
•
E
N
V
E
R
D
E
R



Crystal clear

Ervaring van afstoting na hoornvlies-transplantatie

door Eline Vreijssen
MSc., klinische psychologie
bestuurslid HPV

Bijna twee jaar geleden, in juli 2010, heb ik een hoornvliestransplantatie gehad aan mijn rechteroog nadat mijn hoornvlies ernstig was aangetast door een infectie (pseudomonas bacterie) door contactlensgebruik.

Herstel na hoornvliestransplantatie is een lang proces. Na een jaar had ik mijn activiteiten aardig opgepakt en stond ik weer midden in de maatschappij.

Helaas kwam hier snel verandering in.

Ruim een jaar en drie maanden na de transplantatie, in oktober 2011, begonnen de klachten van lichtgevoeligheid en een rood oog. Ook de visus nam af. Na een korte rekensom van 'lichtgevoeligheid + rood oog + verminderd zicht = afstoting' ging ik direct naar het ziekenhuis. En inderdaad: afstotingsverschijnselen (zie foto 1). De oogarts schreef absolute rust voor, ik kreeg een strak medicatieschema (ongeveer elk uur druppelen) en ik heb herhaaldelijk een injectie met medicatie toegediend gekregen in mijn oog; ik zat weer in de lappenmand!

Met een kans op herstel van minder dan 10% ben ik dit proces ingegaan. Mijn visus was dusdanig verslechterd dat ik het grootste cijfer bij de visusmeting bij de optometrist, dat ik voor een letter aanzag, niet kon lezen. Slechts het verschil tussen twee of drie vingers was te zien.

Ik droeg mijn bril om optimaal te kunnen zien met mijn linker, niet getransplanteerde oog, maar ik was voortdurend geneigd mijn rechter brillenglas te poetsen en de was weg te halen van dat brillenglas.

Het was in die periode erg mistig, zo mistig als het toen buiten was, zo mistig was het voor mijn rechteroog.



foto 1

Natuurlijk werden de eerste reacties gekleurd door negatieve gevoelens: schuld, twijfel, zelf-verwijt. Waarom ging het nu weer mis? Het leek een flashback van anderhalf jaar geleden. Deze negatieve gevoelens mochten echter geen kans krijgen. Het helpt het genezingsproces immers niet, integendeel. Lang bij de pakken neerzitten was dus geen optie. Dit hoornvlies zou behouden blijven!

Uiteraard werden de adviezen van de oogarts opgevolgd, zoals rust nemen en druppelen (niet alleen overdag maar ook enkele nachten elk uur). Maar naast deze meer 'praktische' aspecten spelen ook andere factoren een rol. Doordat ik vertrouwen had en heb in mijn oogarts, was het makkelijker mij over te geven aan de situatie. Het was daarnaast belangrijk niet te ver vooruit te kijken, niet verder dan het eerstvolgende oogartsbezoek. Muziek vormde een goede afleiding. Kleine dingen als een kaart van collega's, steunende woorden van vrienden, wandelen in het bos, waren voor mij erg waardevol.

Zelf had ik echter ook de taak goed voor het donorhoornvlies, en dus voor mezelf, te zorgen: een warm bad nemen, iets lekkers eten of drinken. Proberen naar het gevoel te gaan en te luisteren naar dat gevoel. Ik moest ervoor zorgen dat ik mij goed voelde.

Bovenal was positief denken van belang: vertrouwen op een goede afloop. Elke stap op weg naar genezing, ook al was die stap klein, was waardevol. Negatieve gevoelens werden zoveel mogelijk gemeden of bewust naar de achtergrond geschoven, terwijl positieve gevoelens zoveel mogelijk werden opgezocht en gestimuleerd.

Zorgen voor een positief gevoel heb ik echter niet alleen gedaan. Mijn oom, tevens paranormaal genezer, heeft hieraan een grote bijdrage geleverd. Hij leerde mij negatieve energie te minimaliseren en positieve energie te creëren en vast te houden.

Na een aantal weken leek mijn visus met sprongen vooruit te gaan: van waas naar vlekken naar contouren naar lijnen. En inderdaad: crystal clear (zie foto 2)! Voor de tweede keer door het oog van de naald gekropen, maar met een prachtig eindresultaat.

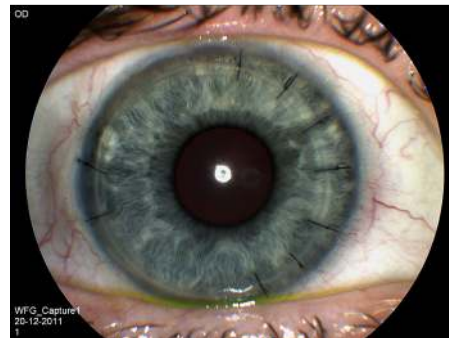


foto 2

Het verloop na een hoornvliestransplantatie kan onzeker en onvoorspelbaar zijn.

Indien er complicaties optreden, kunnen we zelf niets aan deze situatie veranderen. Wel kunnen we als patiënt bepalen hoe we met dergelijke situaties omgaan. En dat is van sterke invloed op het proces van herstel.

In deze periode van afstoting heb ik veel steun gehad van een aantal mensen. Mijn dankbaarheid hiervoor is niet in woorden uit te drukken. Graag wil ik hun namen vermelden:

dr. W.J. Rijneveld (oogarts, Westfriesgasthuis, Hoon), Hans Yntema (optometrist, Westfriesgasthuis, Hoon), mijn oom Pierre Vreijzen (paranormaal genezer), en mijn moeder Mart Vreijzen.

Januari 2012

Redactie

Wij vernamen dat het hoornvlies van Eline voor de tweede keer afstotingsverschijnselen gaf. Inmiddels gaat het echter weer beter.

foto 1: eigendom van Eline Vreijzen, 30 oktober 2011

foto 2: eigendom van Westfriesgasthuis, Hoon, H. Yntema, optometrist, 20 december 2011



Woord in Beeld deel 2

door TOM

In de vorige 'Oog voor U' zijn we gestart met de serie Woord in Beeld. Dit thema heeft inmiddels zoveel informatie opgeleverd dat de redactie heeft gemeend hier vaker een aflevering over te kunnen publiceren. Hoornvliespatiënten -en dat geldt natuurlijk ook voor mensen met andere oogandoeningen- weten immers uit ervaring hoe belangrijk ogen zijn. Het is dan ook niet zo gek dat de woorden 'oog' en 'ogen' in de taal in vele uitdrukkingen en begrippen een prominente plaats innemen. Daarnaast zijn er ook allerlei volkswijsheden in de loop der tijden in zwang geraakt in verband met ogen die een eigen leven zijn gaan leiden. Zoals over voedsel.

We blijven ze onder de loep nemen!

Worteltjes

We zagen al hoe de Engelse propaganda er tijdens de Tweede Wereldoorlog voor heeft gezorgd dat mensen meer wortelen gingen eten en dat men dacht dat de prestaties van de Engelse luchtmacht mede waren te danken aan de consumptie van worteltjes. We vroegen Prof. Caesar Sterk om aanvullend commentaar: 'Worteltjes bevatten vitamine-A achtige stoffen en dergelijke stoffen heeft het netvlies nodig om te functioneren.'



Er doen al langer verhalen de ronde over de relatie tussen voedsel en de gezondheid van de ogen. Dat is meer dan worteltjes eten alleen! Er is zelfs wetenschappelijk onderzoek naar gedaan.

De relatie tussen gezond voedsel en ogen wordt ook wel gelegd bij Leeftijdgebonden Macula Degeneratie (LMD). Zo zou het eten van groene groente bijvoorbeeld een gunstig invloed kunnen hebben op het proces.

Prof. Sterk reageert op onze vraag:

'Groene groente zoals broccoli, wordt aanbevolen omdat de AREDS (Age-Related Eye Disease Study Results-red.) studie suggereert dat bestanddelen daarin de kans op leeftijdsgebonden maculadegeneratie (LMD) kunnen verminderen, of het krijgen kunnen uitstellen of de ernst verminderen. De aanbevolen hoeveelheden zou ik overigens wel wat veel van het goede vinden (400 gram per dag, dat is bijna een halve kilo - ik moet er persoonlijk niet aan denken dat door te moeten slikken).

Overigens is LMD natuurlijk voor een belangrijk deel een genetisch bepaalde aandoening.

En verder is de combinatie van één of meer genen en het roken van tabak buitengewoon ongunstig.

Onmiddellijk stoppen met roken, als men nog rookt, is ook in dat opzicht het beste advies dat men kan geven.'

Wetenschappelijk onderzoek over de relatie tussen gezond eten en oogandoeningen is te vinden op: <http://www.nei.nih.gov/amd/>

Ogen in de zeilvaart

Met de zomer voor de boeg ligt het voor hand om de term 'Een oogje in het zeil houden' aan te halen. Dit betekent op iets of iemand toezien om erover te waken.

Minder fijn is het om 'In het oog van de storm te zitten.' Dat lijkt voor even veilig en rustig maar buiten het oog raast en tiert het vanwege de storm. En eens kom je daar ook weer in terecht. Een goede reden om dan een oogje in het zeil te houden!

Tot onze verrassing blijkt een 'oogje' ook een borreltje te zijn! Of dat nu per se uit de zeemanskwartieren is voortgekomen is niet helemaal duidelijk, maar leuk om te weten is het wel.



Oogjes

En zo maken we onderscheid tussen ogen en oogjes. 'Een (goed) oogje op iemand hebben' heeft twee betekenissen: 'iemand zeer graag mogen' of 'verliefd op iemand zijn'. En daar zit toch heus verschil in, vooral als je 'een oogje' achter de kiezen hebt en 'een oogje in het zeil' moet houden...

U kunt de poppen immers helemaal aan het dansen hebben als iemand 'een oogje waagt' aan uw lief -hetgeen zoveel betekent dat die persoon 'een steelse blik werpt' op hem of haar. U heeft dan nog de keuze uit twee dingen, namelijk een 'oogje dichtknijpen' dat wil zeggen 'niet alles willen zien', of u heeft een zekere uitdrukking op uw gezicht die anderen laat omschrijven als: 'Hé, nou neem je net m'n oogje weg...' Het oogje is in dit verhaal uw lief. Het wordt spannend.

Want de snoodaard die 'een oogje waagde' zet door en geeft uw lief nog 'enkele oogjes', oftewel er wordt nu overduidelijk 'gelonkt'!

U overweegt serieus een 'blauw oog' te slaan hetgeen zal betekenen dat u bij die brutale vlerk een flinke vuist op één van de ogen zal laten neerdalen met als gevolg een forse bloeditstorting op het betreffende oog.

Uw lief echter ziet u 'met een open oog' aan, zoals altijd 'trouwhartig en eerlijk' en vertelt u dat de persoon in kwestie een oude bekende is die juist 'vriendschappelijk bejegende' met het 'oogjes geven'. 'Dat was dan door het oog van de naald, vriend!', denkt u bij uzelf. Gelukkig is de rust weergekeerd. Tijd voor nog een 'oogje' uit de fles.

Tja, 'de ogen werden u geopend', uw geliefde deed u 'de waarheid zien' want anders had u die nacht 'geen oog dichtgedaan', u zou 'niet hebben kunnen slapen'.

Bij de gedachte alleen al stromen de tranen over uw wangen: welk een trouw en liefdevolle schat, uw lief. In de spiegel ziet u dat uw ogen inmiddels 'als potten zijn', 'van het huilen'.

U weet nu dat u 'iets met heel andere ogen kunt bekijken': u 'ziet het anders dan eerst omdat u anders over de zaak bent gaan denken'.

Overmand door liefdevolle gevoelens overweegt u om voortaan uw geliefde volledig 'naar de ogen te zien', namelijk 'om alle wensen te raden', ja zelfs om voortaan 'slaafs onderworpen te zijn'.

Maar bij nader inzien is dat toch niet zo'n goed idee. Want is dat nu ware liefde? Nee, u besluit toch maar 'niemand naar de ogen te zien', van 'niemand afhankelijk te zijn'. Ferm besluit u voortaan 'de feiten onder ogen te zien', 'ze niet te ontwijken of te ontvluchten'.

Vanuit de keuken hoort u de stem van uw schat die u roept. U rukt u los van het spiegelbeeld en snelt naar beneden om te helpen met de voorbereidingen van het gezonde avondmaal. Immers, gezond eten is sowieso goed, ook op termijn, voor de conditie van de ogen.

Gerustgesteld grijpt u een aardappelschilmesje en zet u gezwind aan de aardappels om ze al schillend te ontdoen van de 'ogen'.



Een nieuw redactielid

In ons vorige Magazine heeft de oproep gestaan voor een enthousiast lid van de Hoornvlies Patiënten Vereniging, die onze redactie wilde versterken. Nou, die hebben wij gevonden!



Femke Foppema heeft gereageerd op onze oproep en zoals u kunt lezen in onderstaande introductie van haarzelf, is schrijven helemaal haar ding.

Met nieuwe ideeën blijven wij aan ons mooie blad werken en ik wens haar dan ook veel succes (en plezier) toe bij de HPV!

Annemieke van Kalken
Bestuurslid Redactie

Even voorstellen ...



Mijn naam is Femke Foppema, ik ben 56 jaar en woon in Leiden. Ik heb een baan als verpleegkundige op een psychiatrische deeltijdbehandeling, en daarnaast

doe ik als freelancer redactiewerk voor verschillende uitgeverijen.

Onlangs ben ik lid geworden van de HPV in mijn hoedanigheid van keratoconus- 'patiënt'.

Met opzet gebruik ik hier aanhalingstekens, want patiënt voel ik me allerminst. Dankzij de voortreffelijke zorg van Oculenti Leiden, waar ik regelmatig van nóg weer betere contactlenzen word voorzien, kan ik met mijn kwaal prima leven.

Dat het desondanks plezierig en zinvol is om lotgenoten te ontmoeten, ondervond ik op de Nationale Hoornvlies Patiëntendag van 24 maart jl. Verschillende keratoconus-patiënten die ik daar sprak, stelden me de vraag: 'Ben jij al geopereerd?'

Ik begon me bijna schuldig te voelen: ik heb een uiterst milde vorm, die met lenzen prima te behandelen is.

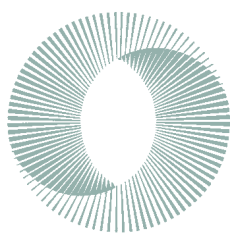
Door alle ontmoetingen die dag is me meer dan ooit duidelijk geworden hoeveel mensen in hun dagelijks leven ernstig beperkt worden door hoornvliesproblemen. En hoe ongelooflijk belangrijk het is dat wetenschappers, oogartsen, optometristen en andere deskundigen zich blijven inzetten voor de behandeling en zorg voor deze mensen.

Toen ik in Oog voor U (het Magazine van de HPV), dat op 24 maart een welverdiend compliment kreeg, een oproep zag voor versterking van de redactie, heb ik niet lang gearzeld. Ik heb immers ervaring met redactiewerk, en schrijven is bovendien mijn grote hobby.

Op diezelfde patiëntendag maakte ik ook kennis met Annemieke en het leek me direct erg leuk om met haar te gaan samenwerken. Al schrijvend hoop ik een bescheiden steentje te kunnen bijdragen aan het zo belangrijke werk van de vereniging.

Femke Foppema

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

Vertrek Penningmeester

Zoals jullie misschien al op onze internetsite en/of tijdens onze ALV gelezen/gehoord hebben, heb ik besloten mezelf

niet meer herkiesbaar te stellen voor een nieuwe periode als penningmeester. Ik kan helaas niet meer de 100% inzet geven, die je als bestuurder voor de HPV dient te geven.

Ik heb het penningmeesterschap altijd met erg veel plezier gedaan en vind het erg jammer dat het niet meer met mijn baan te combineren is.

Totdat de cijfers 2011 zijn goedgekeurd, blijf ik uiteraard nog jullie penningmeester.

Jeroen Kromme
Penningmeester

Namens de penningmeester:

Vrijwilliger mag vergoeding aftrekken

Een vrijwilliger die zich belangeloos inzet voor uw organisatie en afziet van de maximum toegestane onkostenvergoeding van € 1.500 per jaar, mag dit bedrag als aftrekbare gift opvoeren in zijn aangifte inkomstenbelasting.

Dat heeft de rechtbank in Arnhem onlangs bepaald. De eis dat de organisatie over voldoende middelen moet beschikken om de vergoeding ook daadwerkelijk te kunnen uitbetalen, is voor de aangifte over het jaar 2011 niet van toepassing.

Voor de aangifte over het jaar 2012 is de regel echter aangepast en moet uw organisatie wel in staat zijn om de vrijwilligersvergoeding uit te betalen.

Voor de aftrekbaarheid als gift, is het niet nodig dat de vergoeding eerst wordt uitbetaald voordat deze wordt teruggeschonken.



De wachtlijsten: zal de verandering komen?

Uw voorzitter en secretaris waren in april op de afscheidsreceptie van mevrouw A. Bokhorst, arts M&G van BISLIFE (BIS). Zij nam afscheid door de aanwijzing van het Ministerie van VWS aan BIS om orgaancentrumtaken (ook weefsels) over te dragen aan de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS). BIS beheerde tot vorig jaar de wachtlijsten en deze taak gaat nu verzorgd worden door de NTS. Een aantal personeelsleden van BIS is dan ook overgegaan naar de NTS, dus het blijven voor een deel vertrouwde handen die de verdeling en toewijzing van de hoornvliezen doen.

Tijdens de receptie zagen we vele bekende gezichten en ook nieuwe, waaronder een nieuwe PR medewerker van Amnitrans Eyebank Rotterdam. Wij wensen Mw. Bokhorst succes in haar nieuwe job en zullen zeker meer uitgebreid kennis gaan maken in Rotterdam.

We spraken ook nog met de directie van de Euro Cornea Bank Beverwijk en dat gesprek was heel positief. Het gesprek sloot aan bij wat wij gedurende de 7e Nationale Hoornvliesdag ook al hadden vernomen in de wandelgangen: NTS wil in ieder geval komen tot een betere toewijzing van hoornvliezen, zodat artsen minder neen behoeven te verkopen en er ook geen cornea's verlopen omdat er te weinig operatiecapaciteit beschikbaar is. Kortom: het lijken kleine veranderingen, maar toch, zij kunnen tot grote dingen leiden en dat moet dan zijn bekroning vinden in nog meer transplantaties en een kortere wachtlijst. We gaan het zien.

Het virtueel kantoor

Uitgaande van de ervaringen die enkele bestuursleden hebben opgedaan met het virtuele kantoor op de dagelijkse werkvloer hebben wij besloten om nog niet tot aanschaf over te gaan. Wel zullen we de mogelijkheden die internet ons biedt nog beter gaan benutten. Hierdoor kunnen we ook zuiniger zijn met de papier-



stroom.

Daarnaast hechten wij er sterk aan om als bestuur elkaar ook persoonlijk te blijven ontmoeten gedurende de vergaderingen.

Als laatste argument om niet tot aanschaf over te gaan geldt het financiële aspect; subsidiestromen worden kleiner en we willen geen langlopende verplichtingen aangaan zoals het Virtueel kantoor.

De algemene ledenvergadering

Tijdens de 7e Nationale Hoornvliesdag is in de algemene ledenvergadering gestemd over de statutenwijziging om het maximum aantal bestuursleden te vergroten tot 10 en om de contributie te verhogen naar € 25,00.

Beide voorstellen zijn aangenomen.

Dit betekent dat deze maand de acceptgiro's zullen worden verstuurd naar de leden die hun contributie nog moeten voldoen.

Op mijn oproep in januari om vooruitlopend op de ALV alvast de hogere contributie eigener beweging te betalen kwam zoveel respons dat inmiddels bijna de helft van de leden dat ook heeft gedaan. Grandioos, bedankt daarvoor.

Martin Damen secretaris

Dé specialist op het gebied van medische indicaties.

Bij Visser Contactlenzen zijn we volledig gespecialiseerd in o.a. sclerale contactlenzen, die toegepast kunnen worden bij aandoeningen zoals:

- Keratoconus
- Extreem droge ogen
- Hoornvlieslittekens

In overleg met de oogarts kan beoordeeld worden of andere indicaties ook voor de scleralens in aanmerking komen.

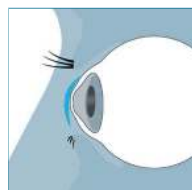


fig 1: Bij een gevorderde keratoconus past een gewone vormstabiele lens vaak niet meer

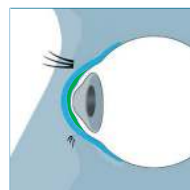


fig 2: Een scleralens bij keratoconus: De groene laag is de vochtlaag tussen het hoornvlies en de scleralens

vissercontactlenzen

centrum voor zien

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

Amsterdam, Arnhem, Eindhoven, Geldrop, Harderwijk, Helmond, 's-Hertogenbosch, Nijmegen, Oss, Rotterdam, Utrecht, Velp, Waalwijk, Weert en Zevenaar

Visie op
Zicht



Jongsma Medical
Medische Optiek

H. Gerhardstraat 10 - 1502 CK Zaandam - T 075 614 0662 - E info@jongsmamedical.nl



In het volgende nummer:

BLINDENGELEIDEHONDEN EN HULPHONDEN

Wat betekenen zij
voor ons
en kunnen honden
ook
oogaandoeningen
krijgen?

