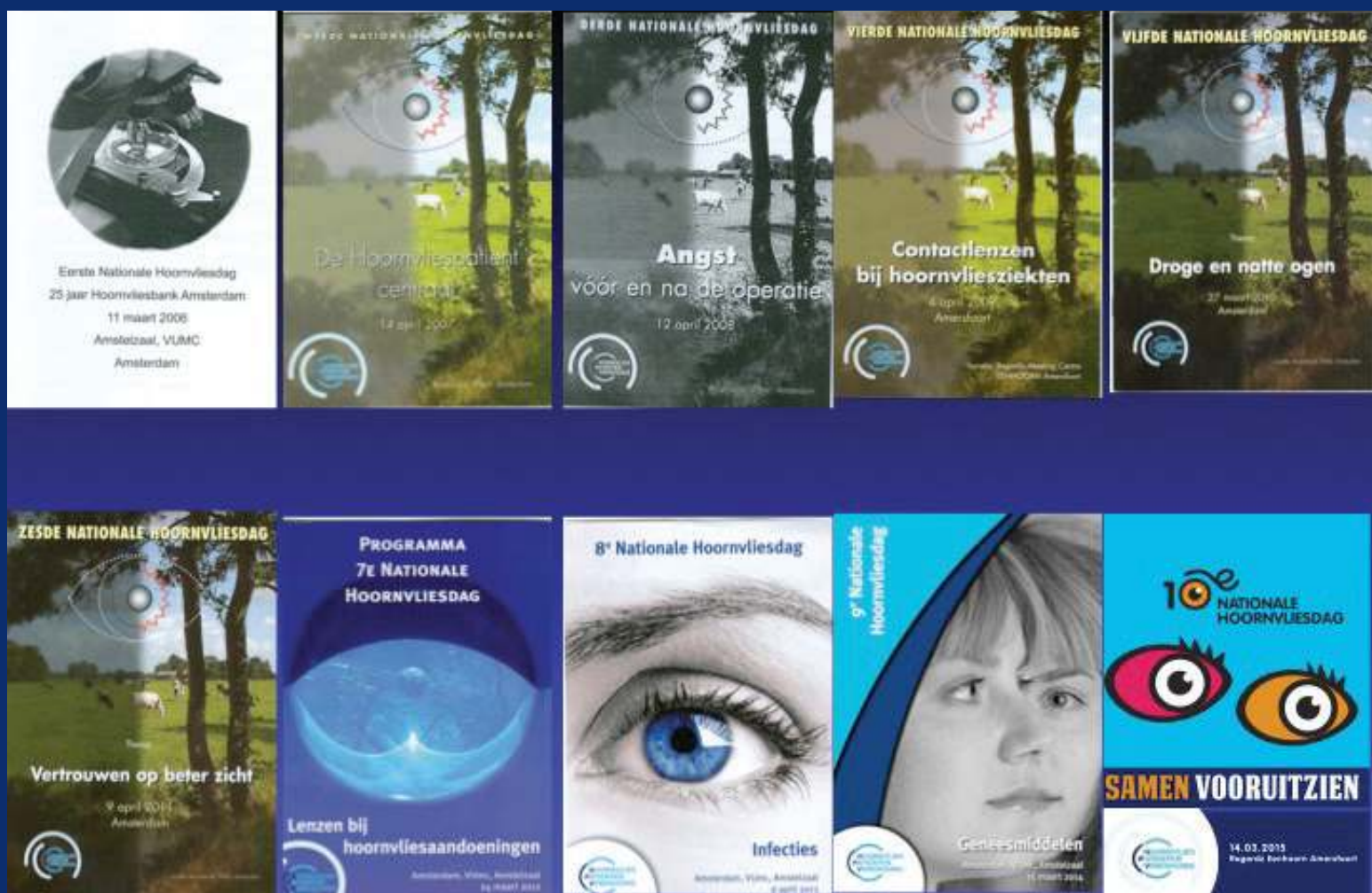


Oog voor u

HOORNVLIES
PATIENTEN
VERENIGING

Magazine Hoornvlies Patiënten Vereniging
Jaargang 10, Nummer 1



Thema

*10 jaar
Hoornvlies
Patiënten
Vereniging*

Uit de praktijk

*Een bezoek aan
Oculenti*

Bestuur

*Vacature
Bestuurslid
Ledencontact*

In dit nummer

- 3** *Van de bestuurstafel*
Voorzitter Fred Metman
- 4** *Thema:*
10 jaar HPV
- 8** *Gedachten 10-jarig jubileum*
Em. prof. dr. Hennie Völker-Dieben
- 16** *Van bekend naar erkend*
Hoornvlies Patiënten Vereniging
- 21** *Uit de contactlenzenpraktijk*
De heer Charles Vervaet, Oculenti
- 22** *Bezoek aan Oculenti*
12 mei 2015
- 24** *Vacature*
Bestuurslid Ledencontact
- 25** *Bestuursmededelingen*
Oogziekenhuis Rotterdam en wachtlijsten



Colofon

Oog voor U is een uitgave van de HPV, Hoornvlies Patiënten Vereniging.

Oplage: 2.000 stuks

Verschijnt: 4x per jaar

Redactie: Femke Foppema en Annemieke van Kalken (tevens eindredactie)

Ontwerp, opmaak en fotografie:
OK Fotografie & Design, www.okfotografie.nl

Druk: Sprint Print BV, Zwaag/Hoorn

© Hoornvlies Patiënten Vereniging
De artikelen weerspiegelen niet per se de mening van het bestuur van de HPV.

De HPV heeft sinds de oprichting de ANBI-status. REAGEER: uw reactie stellen wij zeer op prijs. Deze kunt u sturen naar het secretariaat. Tevens kunt u zich als lid melden bij het secretariaat.

De contributie bedraagt € 25,- per jaar.

Rekeningnummer: NL50 INGB 0000 9445 79

Secretariaat:

Postbus 557, 2300 AN Leiden

Telefoon: 071 519 10 77

Meer informatie: www.oogvoorU.nl



Voorzitter HPV
Fred Metman

Het is alweer tien jaar geleden dat een aantal oogartsen het initiatief heeft genomen tot de oprichting van de Hoornvlies Patiënten Vereniging. Inmiddels telt deze vereniging meer dan 900 leden.

We zijn ervan overtuigd dat met alle de maatschappelijke veranderingen ook onze rol zal veranderen. Verderop in het blad leest u hier meer over, onder de titel 'Van Bekend naar Erkend'.

Op 14 maart jl. hebben we ons tweede lustrum gevierd met de 10de Nationale Hoornvliesdag. Tien sprekers, zowel medici als niet-medici, hebben samen met onze leden deze dag tot een succes gemaakt. Het was een gedurfde nieuwe aanpak met niet alleen plenaire sessies, maar ook interactieve, kleinschalige workshops.

Waardering

De lezingen en workshops hadden zowel medische als niet-medische onderwerpen. Het was goed om te constateren dat voor de niet-medische onderwerpen net zo veel belangstelling was als voor de medische. Met name de onderwerpen over de psychosociale aspecten van het omgaan met een hoornvliesaandoening en de communicatie van de patiënt met de oogarts werden bijzonder hoog gewaardeerd. De aanwezige bezoekers hebben deze gehele dag beoordeeld met een 8,1 - een cijfer waar wij als bestuur trots op zijn.

De afgelopen maanden is er ook veel tijd gestoken in de z.g. voucherprojecten. Het

ministerie stelt subsidies ter beschikking. Een van de voorwaarden is dat wij als HPV projecten uitvoeren met minstens zeven andere patiëntenverenigingen, die op hun beurt ook aan deze voorwaarde moeten voldoen. Deze aanpak heeft als resultaat dat er meer geld beschikbaar is voor projecten die van belang zijn met patiënten met oogafwijkingen. Als HPV maken wij ons sterk voor meer transparantie in de kwaliteit van de oogzorg en de vergoeding van middelen en medicijnen. Samen met de besturen van de verenigingen binnen de Oogvereniging en onze partners binnen Oogdialoog gaan wij ervoor zorgen dat medio dit jaar de projectbeschrijvingen bij het ministerie liggen. De projecten zullen starten in 2016 en doorlopen tot in 2018.

Wetenschappelijk onderzoek

Als HPV dragen wij ook bij aan wetenschappelijk onderzoek naar hoornvliesaandoeningen en hun behandelingen. Mevrouw dr. N. Soeters bestudeerde een nieuwe techniek voor de behandeling van keratoconus. Om verdere toename van deze aandoening te stoppen kunnen patiënten behandeld worden met 'corneal crosslinking'. Hierbij maakt de oogarts het hoornvlies stugger en sterker door vitamine B2 in het oog te druppelen en daarna het hoornvlies met ultraviolet licht (UV-A) te bestralen. Zo kan mogelijk een hoornvliestransplantatie voorkomen worden. Als HPV blijven we onderzoek ondersteunen, materieel en immaterieel.

Acte de présence hebben we gegeven op de Ziezo Beurs en op het jaarlijkse congres van het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap. Het is belangrijk dat wij de HPV blijven presenteren op de plekken die ertoe doen. Op deze manier kunnen we ook die personen en organisaties blijven ontmoeten die (net als wij) een rol hebben in de oogzorgketen.

Wij willen nog vele jaren voor de belangen opkomen voor iedereen die last heeft van een hoornvliesaandoening. Welke aandoening, welke kliniek, welke hulpvraag het ook betreft: wij zijn er voor iedereen, wat ons betreft voor minstens nog eens tien jaar!

Nationale Hoornvliesdag 2015

Zoals u zult zien, staat dit nummer van ons magazine voor een heel groot deel in het teken van het tienjarig jubileum van onze vereniging. En hoewel de HPV zich graag profileert met de leuze 'Vooruit kijken', vinden wij deze mijlpaal een goede gelegenheid om ook eens terug te kijken.

We hebben een aantal HPV-ers van het eerste uur bereid gevonden hun persoonlijke herinneringen op papier te zetten. Daar zijn we heel blij mee, en we bieden u het resultaat van hun inspanningen dan ook met trots en plezier aan. Uiteraard is het bij al die terugblikken onvermijdelijk dat de teksten elkaar gedeeltelijk overlappen. Zelf vonden wij dat geen probleem. We hopen dat het u ook niet stoort en dat u net als wij veel plezier beleeft aan deze 'trip down memory lane'.

De redactie





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

Gedachten bij het 10-jarig jubileum

Met een even geslaagd als feestelijk symposium vierden wij met elkaar op 14 maart in Amersfoort het 10-jarig bestaan van de Hoornvlies Patiënten Vereniging (HPV). Natuurlijk gaan bij zo'n lustrum de gedachten onwillekeurig terug naar hoe het allemaal begon. Herinneringen aan mensen die een belangrijke rol hebben, gespeeld komen dan op.

Laat ik maar beginnen met de mensen die uw vereniging weliswaar niet hebben opgericht, maar wel het belang van een patiëntenvereniging al vroeg herkenden. Dat waren de bestuursleden van de Hoornvlies Stichting Nederland, onder anderen professor Clariet Kok van Alphen, in 1954 in Leiden gepromoveerd op een proefschrift over hoornvliestransplantaties. Het doel van de Hoornvlies Stichting Nederland was het werven van fondsen voor wetenschappelijk onderzoek en het promoten van hoornvliesdonatie. Al kort na de oprichting werd over het belang van patiënteninbreng gesproken. We zochten de publiciteit om meer donorbewustzijn en donorbereidheid te creëren. Zoiets als de Wet op de orgaandonatie was nog verre toekomst. Dit was het startpunt van de inbreng van patiënten. Op een folder ten behoeve van donorwerving prijkte een (jeugdige) foto van uw latere bestuurslid van de HPV, Fred Mylius. Eveneens betrokken bij Hoornvlies Stichting Nederland was dr. Liesbeth Pels. Zij bouwde de eerste oogbank in Nederland uit tot de

gouden standaard voor oogbanken in West-Europa. Het symposium ter gelegenheid van het 25-jarig jubileum van de Oogbank Amsterdam was tevens onze eerste Nationale Hoornvliesdag.



HPV bestuur 2005

Van patiënten, voor patiënten

Na de oprichting van de HPV in november 2005 hebben de bestuursleden, bevlogen mensen, de vereniging op poten gezet, waarbij sommigen wel als de stutten van de jonge vereniging mogen worden omschreven. De rust van Wim Vliegthart in combinatie met het enthousiasme van Klaas van Kalken, korte tijd later aangevuld met een gedegen alleskunner (penningmeester, secretaris en waarnemend voorzitter) Martin Damen. Zij legden samen een solide basis. Vanaf het begin was het motto 'Van patiënten, voor patiënten'. Het lotgenotencontact en de organisatie van een patiëntendag werden direct een belangrijke activiteit. Fred Mylius zette de allereerste Nationale Hoornvliesdag op poten, een mijlpaal. Nog vijf keer zou hij deze dag organiseren.

Veel bestuursleden zetten zich jarenlang in, gemiddeld ruim 4 jaar, maar uitschieters naar 7, 8 en zelfs 10 jaar komen ook voor. De aard van de vereniging brengt met zich mee dat gezondheidsproblemen mensen soms dwingen terug te treden uit een bestuursfunctie. Elk nieuw bestuurslid brengt ook nieuwe talenten mee. Zo heeft de welbespraaktheid van Jan Veltkamp de vereniging goed op de

kaart gezet bij beleidsmakers. Ingrid Niekus heeft met hulp van Trudy van Kempen het lotgenotencontact gestroomlijnd en Jeroen Kromme bracht naast cijfermatige interesse ook jeugdig enthousiasme in. Zelfs een tweede generatie bestuurder trad aan: Annemieke van Kalken, dochter van Klaas, zorgt sinds 2009 voor een prachtig verenigingsblad. De professionele website is al jaren het werk van Marjolein de Wit. Eline Vreijzen was niet alleen het rolmodel voor de jongere hoornvliespatiënt, maar nam ook de organisatie van de Nationale Hoornvliesdag over van Fred Mylius. Marc Jansen heeft de penningmeester Martin Damen van zijn dubbele taak als secretaris enige tijd verlicht. Vier aspirant bestuursleden: Fred Metman, Cara Antoine, Ingrid Sanders en Michel Versteeg stonden eind 2014 al in de startblokken om de vacatures in het bestuur in te vullen, waarbij Fred Metman al voor zijn officiële installatie de organisatie van de Nationale Hoornvliesdag op zich heeft genomen. In 2010 heeft prof. Caesar Sterk mijn taak als wetenschappelijk adviseur overgenomen. De vereniging kon zich niet beter wensen.

Vernieuwing

Zo'n 10de Nationale Hoornvliesdag is een afspiegeling van wat er omgaat in de vereniging. Zonder enige twijfel hebben alle aanwezigen kunnen ervaren dat deze vereniging bruist van energie. Het feestelijke symposium werd in de ochtenduren gevuld met een terugblik op de afgelopen 10 jaar door ondergetekende, waarna prof. Rudy Nuijts een overzicht gaf van

huidige en toekomstige ontwikkelingen. De ochtend werd afgesloten met een korte maar krachtige algemene ledenvergadering. De aspirant-bestuursleden werden onder luid applaus geïnstalleerd. Ook tijdens de algemene ledenvergadering vielen de vitaliteit van de vereniging en de betrokkenheid van de leden op. Bij de vraag wie er alle 10 keer naar de Nationale Hoornvliesdag waren gekomen, ging een groot aantal handen omhoog in de zaal! Het kostte geen moeite om weer nieuwe kascommissieleden te werven. Ook door mensen met minder gezichtsvermogen worden die taken zonder aarzelen opgepakt, hulde!

Het middagprogramma was op geheel nieuwe wijze ingevuld. Men kon zich aanmelden voor een aantal interactieve werkgroepen. Het enthousiasme waarmee werd deelgenomen aan de verschillende bijeenkomsten bevestigde het beeld van een levendige vereniging.

Juist bij die werkgroepen werd duidelijk hoezeer 'Van patiënten, voor patiënten' hier in de praktijk werd gebracht. Cara Antoine en Michel Versteeg wisselden met hun gehoor van gedachten over communicatie met de oogarts voor en na de behandelingen, Marjolein de Wit liet haar licht schijnen over de vraag hoe je als patiënt goede zorg en hulpmiddelen vindt. Michel Versteeg peilde de verwachtingen die HPV-leden van hun vereniging hebben en Eline Vreijzen bracht de psychologische aspecten van een hoornvliesaandoening voor het voetlicht.

De betrokkenheid van de werkgroepeliders en van hun toehoorders was hartverwarmend. De belangstelling was zo groot dat sommigen



in plaats van op stoelen moesten plaatsnemen op tafels, maar dat leek niemand te deren! Behalve een geslaagde nieuwe invulling van het programma in de vorm van werkgroepen bleef ook het goede behouden. De dag werd afgesloten met het vertrouwde 'deskundigenpanel', dat de soms zeer persoonlijke vragen van de leden toch in meer algemene zin probeerde te beantwoorden.

Aardige mensen

Dat het een geslaagde dag is geweest, werd tijdens het ontspannen drankje na afloop vaak gehoord. Allen die betrokken waren bij

de voorbereidingen en de organisatie van deze 10de Nationale Hoornvliesdag kunnen met voldoening op deze dag terug kijken. Het bestuur van de HPV kan met vertrouwen de volgende 5 jaar tegemoet zien. Zelf heb ik genoten van de succesvolle dag die patiënten in hun rol als bestuurders hebben neergezet en waaraan patiënten in hun rol van deelnemend verenigingslid hebben meegedaan.

Ik prijs mij gelukkig zo veel aardige mensen te kennen.

10 jaar HPV, hoe het begon en nog meer

Eind jaren negentig vorige eeuw...

Een collega in Hoorn presenteerde mij een patiënt. Hij had nog slechts zicht aan één oog, waarvan het hoornvlies was gedecompenseerd (= sterk verdikt door onvoldoende functie); de vraag was na te gaan of er iets aan dat ene oog gedaan kon worden. Het bleek een alleraardigste man, volledig ingeburgerd in Hoorn, die er alles voor over had om weer te kunnen zien, zodat hij door kon gaan met zijn bedrijf en een scala aan vrijwilligerswerkzaamheden.

We hadden geluk: we vonden een geschikte donor en verder zat ook alles mee bij de behandeling van dit ingewikkelde oog. De aardige patiënt kon weer doorgaan met zijn leven. Enkele weken later kwam hij met een cadeau: hij wilde geld doneren om de medische hulp bij zeldzame hoornvliesaandoeningen te verbeteren. Tevens wilde hij zich inzetten voor hoornvliesaandoeningen. Ik besprak met hem dat mijn doel was een vereniging op te zetten waarin hoornvliespatiënten met oogartsen en andere spelers uit het veld samen zouden optrekken om voor de hoornvlieszorg, altijd een ondergeschoven kindje, meer aandacht



te krijgen. Die aardige man was en is de u bekende Klaas Van Kalken, jarenlang voorzitter van de HPV.

Hoe begin je aan een vereniging, waarbinnen patiënten en oogartsen samen gaan werken aan een gezamenlijk doel: meer aandacht voor de hoornvliespatiënt? Hoe kom je aan patiënten die lid willen worden? Je mag niet zomaar alle mensen aanschrijven; een dokter mag alleen zijn eigen patiënten benaderen.

Een nieuwe eeuw, een nieuw geluid.

Er gingen enkele jaren voorbij. Keuze-coassistenten bezochten ons ziekenhuis in Hoorn en opeens was daar een idee. Ik vroeg een keuze-coassistent die graag oogarts wilde worden om alle klinieken af te gaan en zo via de eigen oogartsen alle corneapatiënten te benaderen. Niet alleen om ze te vragen lid te worden van een vereniging, maar vooral ook om de behoefte daaraan te peilen. Die coassistent was Fara Sortomme-Keramati, inmiddels oogarts. Het startsein voor de patiëntenvereniging diende zich aan met het 25-jarig jubileum van de Hoornvliesbank Amsterdam. Er vormde zich een comité van vrijwilligers: prof. Völker-Dieben, mw. Pels, mw. Geerards, dhr. van Kalken, dhr. Reinsma, dhr. Damen, dhr. Vliegenthart en ikzelf. Met hulp van een notaris die vrijwillig zijn diensten aanbood, werden de statuten voorbereid en kon de naam HPV vastgelegd worden in augustus 2005.



De eerste Hoornvliespatiëntendag viel zodoende samen met het 25-jarig jubileum van de Hoornvliesbank Amsterdam, op 11 maart 2006 georganiseerd in het VUmc. De leden van de recentelijk opgerichte Hoornvlies Patiënten Vereniging (HPV), die zich gemeld hadden via de enquête, waren allen uitgenodigd voor deze feestelijke dag. Bijna 800 enquêtes waren ingevuld en teruggestuurd. Enkele conclusies:

- De grootste groep respondenten bestaat uit keratoconuspatiënten.
- Arbeidsongeschiktheid is een punt van aandacht; 40% geeft aan dat bij het werk hinder wordt ondervonden. Na een transplantatie duurt de arbeidsongeschiktheid gemiddeld 8.5 maand.

- Meer dan de helft van de respondenten voelt zich angstig of onzeker door hun hoornvliesandoening. De grootste angst is afstoting van het getransplanteerde hoornvlies.
- Er bestaat behoefte aan informatie, vooral wat betreft de vooruitzichten.
- Een grote groep, 20%, gaf te kennen een actieve bijdrage te willen leveren aan de HPV.

En na die eerste dag?

Er is veel gebeurd in die tien jaar. De hoogtepunten passeerden bij het jubileum allemaal de revue. Jaarlijks is er een hoornvliesdag, waarbij honderden patiënten en hun familie elkaar en mensen uit het veld ontmoeten. Niet alleen oogartsen maar ook medewerkers van de corneabank, ziekenhuizen, contactlensfirma's en andere industrieën die zinvol zijn voor onze doelgroep sturen hun vertegenwoordigers.

Er is een schitterend blad, dat meerdere malen per jaar op de deurmat valt en de leden van informatie voorziet. Het bestuur is een volwaardige gesprekspartner van de Hoornvliesbank, het ministerie en de Nederlandse Transplantatie Stichting. Prof. Volker-Dieben en later prof. Sterk zijn al die jaren wetenschappelijk adviseur geweest. Zelf voelde ik mij al die jaren een spin in dit prettige web. Als transplanterend oogarts, verbonden aan de Hoornvliesbank, probeerde ik aan de zijlijn het overzicht te bewaren voor de HPV. Martin Damen, woonachtig in Hoorn, kwam meerdere malen per jaar 's ochtends in alle vroegte voor het spreekuur op de koffie, waarbij we elkaar met raad en daad terzijde stonden. Zo stond het ons tien jaar geleden voor ogen: een vereniging met en voor elkaar!

Ik vergelijk onze opzet met het Nederlandse poldermodel, waarin alle partijen een gelijkwaardige plaats hebben.

Laten we nu na tien jaar eens terugkijken op de resultaten van de indertijd gehouden enquête:

- Informatie wordt uitgewisseld via de website, maar ook via persoonlijk contact tussen leden waarbij mensen elkaar helpen, denk maar aan degenen die al geopereerd



zijn en zij die hun operatie nog voor de boeg hebben.

- Angst en onzekerheid blijven belangrijke aandachtspunten. In 2008 was dit al eens een thema van de jaarlijkse dag; in 2015 waren er workshops met dit thema. Het feit dat deze workshop direct was volgeboekt, zegt genoeg.
- Arbeidsongeschiktheid: interessant om uit te zoeken; mogelijk is de termijn van ruim acht maanden door de veranderde technieken van de afgelopen jaren teruggebracht.
- Transplantatie: het vervolg blijft een terugkerend thema, wat ook steeds weer blijkt uit de vragen die patiënten ons stellen.

- Vrijwilligers: ze zijn er, wel geen 20% maar voldoende om alles draaiende te houden.

En de keratoconuspatiënt?

In 2013 organiseerde oogartsen, contactlensspecialisten en HPV gezamenlijk avonden op diverse plaatsen in het land over keratoconus; het werd een groot succes.

Een zekere mate van modernisering lijkt mij wenselijk, want de keratoconuspatiënt is jong, en hoe we het ook bekijken: de jeugd wil een ander soort communicatie. Dat blijkt wel op de landelijke dagen waar het bezoekersaantal hoog is, maar de vertegenwoordiging van de jeugd achterblijft. Ook houden jongeren er niet van om 'patiënt' of 'lotgenoot' genoemd te worden. De uitdaging zit hem er m.i. in die groep, hard nodig om onze vereniging verder te laten groeien, voor onze activiteiten te interesseren en vergrijzing geen issue te laten worden. Corneapatiënten zijn als hun aandoening begint over het algemeen nog werkzaam en volop actief in de maatschappij. Ik ben benieuwd wat het bestuur hiermee gaat doen!

Annemiek Rijneveld

De Hoornvliesbank en de patiënt, tien jaar HPV



Als medewerker van een Nederlandse Hoornvliesbank die geen deel uitmaakt van een kliniek maar van een oogheelkundig onderzoeksinstituut, kom je niet vanzelf in contact met de hoornvliespatiënt. Dit in tegenstelling tot veel van mijn buitenlandse collega's, die wel in een kliniek werken. Zij kennen echter weer geen Hoornvlies Patiënten Vereniging, zoals wij die nu al weer tien jaar hebben.

Toen Yvonne Schuchard en ik in 1981 met de hoornvliezen begonnen, was het plan dat wij een bewaartechniek zouden ontwikkelen die in de klinieken zou kunnen worden toegepast. Het liep echter helemaal anders. Het onderzoeksproject werd na een jaar al een hoornvliesbankactiviteit voor de corneachirurgen. In deze hoornvliesbank lieten zij hun donorweefsel selecteren en bewaren. Sinds die tijd heeft deze activiteit zich alleen maar verder ontwikkeld. Vond men het destijds heel onwennig dat niet oogartsen, maar gespecialiseerde analisten de hoornvliezen zouden keuren en selecteren, nu vindt men het heel gewoon dat ze door diezelfde analisten ook worden voorgesneden tot lamellen.

De taken en verantwoordelijkheden van de verschillende organisaties - Nederland was hierin vrij uniek - betrokken bij donorwerving, screening van de donoren, weefseltyping, verdeling van het donorweefsel over banken, wachtlijstbeheer, toewijzing van cornea's aan patiënten zijn in de loop van de jaren verschoven en aangepast. Vanaf 2002 zijn er ook twee hoornvliesbanken werkzaam. Werd het belang van de patiënt door die verschillende organisaties meegewogen, in de huidige tijd is het ondenkbaar dat de patiënt zich niet zelf vertegenwoordigt. In de relatie met de patiënt is dus ook veel veranderd.

Goed genoeg voor je moeder?

Natuurlijk speelt tijdens het proces van selecteren, prepareren en bewaren van een donorhoornvlies de ontvanger in je achterhoofd mee als algemeen begrip. Wanneer je een transplantatie bijwoonde - we waren altijd welkom bij de corneachirurgen - dan lag onder dat laken wel 'iemand'. De meeste operaties gingen in die periode, eind vorige eeuw, wat klinkt dat ver weg, nog onder narcose. Van persoonlijk contact kon je hier niet spreken. Concreter dan een uitspraak van onze Deense collega Birte: 'Bedenk altijd of dit hoornvlies goed genoeg voor je moeder is', werd het vele jaren niet. Daarmee hielden we ons scherp. Langzaam veranderde dat. In 1991 maakte professor Völker-Dieben een documentaire over een halve eeuw

hoornvliestransplantaties in Nederland, 1939–1989. Onderdeel daarvan was een interview tussen de patient die in 1982 ons eerste hoornvlies had ontvangen en mij. Daarmee werd de ontvanger van het hoornvlies een levende persoon, die met zijn auto naar ons toe was komen rijden en vragen aan ons stelde. Iedere nieuwe medewerker kreeg die documentaire in zijn of haar inwerkpakket.

Weer wat later, in 2002, kreeg de Hoornvliesbank officieel een transplanterend oogarts als adviseur in de persoon van dr. Rijnveld. Door haar promotieonderzoek naar de resultaten van transplantaties en het daarvoor gebruikte donorweefsel werd er meer wetenschappelijke onderbouwing verzameld voor wat 'goed genoeg voor je moeder' zou moeten zijn. Bovendien kwam door haar verhalen uit de praktijk de ontvanger-patiënt veel dichterbij. En met een officiële functie konden bezoeken aan poliklinieken en het bijwonen van transplantaties - nu vaker in de vorm van dagbehandeling - ook officieel in het scholings- en nascholingsprogramma worden opgenomen.

Inspiratie

Het was ook dr. Rijnveld die in 2005 opperde om ons 25-jarig jubileum op te luisteren met de eerste patiëntendag van de dan nog op te richten Hoornvlies Patiënten Vereniging.

Zo kreeg ik te maken met de bestuursleden van het eerste uur van de HPV, die bij ons in de avonduren kwamen vergaderen. Toen de heren Damen, Van Kalken en Vliegthart, als ervaringsdeskundigen, van de gelegenheid gebruik maakten om dan ook het laboratorium van de Hoornvliesbank maar eens te bekijken, hoorde ik ze tegen elkaar mompelen: 'Het is net of je hier geboren bent.' Een uitspraak die ik de volgende ochtend direct met mijn medewerkers heb gedeeld. Een uitspraak die een extra dimensie gaf aan ons werk, waar wijzelf nooit op gekomen zouden zijn. Bovendien maakte het ons duidelijk dat de patiënt ook geïnteresseerd was in

ons, technische, doen en laten met het donorhoornvlies. Dit eerste bezoek van ervaringsdeskundigen aan onze bank heeft later dan ook vervolg gekregen.

De patiëntendag in 2006 in de VU-kliniek was voor ons een feest. We waren echt jarig, dankzij de HPV. We zagen zoveel verschillende mensen, met grotere en kleinere problemen. Een goed functionerend donorhoornvlies was vaak maar één aspect. Wat raakten we door het door hen getoonde doorzettingsvermogen geïnspireerd. Elke daarop volgende patiëntendag was voor ons een 'must,' daar wilden we bij zijn. Vaak met een standje, waar we zaken konden uitleggen over het bewaren, selecteren en al gauw ook lamellen maken.

Dit vergemakkelijkte het directe contact en dat is de volgende tien jaar zo gebleven.

Voortschrijdend inzicht

Ik ben ondertussen al weer vier jaar met pensioen. Het is fantastisch om te zien

dat de stem van de patiënt in de huidige gezondheidszorg een factor van belang is geworden. Daar was in de jaren tachtig absoluut geen sprake van. Bovendien hebben de hoornvliespatiënten nu een gevestigde vereniging, die die stem ook kan laten horen. Al vier jaar krijg ik geen mailtjes of telefoontjes meer van Martin Damen, die het naadje van de kous wilde weten over de zich ontwikkelende hoornvliestransplantatiewereld en de daarbij betrokken organisaties. Hij stak zeker niet alleen bij mij zijn licht op. Voortschrijdend inzicht leidde en leidt ook elders tot veranderingen. Het is mooi te zien dat de HPV zich tot een erkende gesprekspartner heeft ontwikkeld.

Liesbeth Pels

Voormalig directeur Hoornvliesbank
Beverwijk





De oud-voorzitter blikt terug

Tijdens een van mijn regelmatige bezoeken aan mijn oogarts dr. Rijnveld zo'n 20 jaar geleden vroeg Annemiek: (die ik toen nog keurig netjes dokter noemde, later mocht ik Annemiek zeggen) of ik misschien tijd had om 'iets speciaals' voor de oogheelkunde te doen. Omdat ik veel aan mijn behandelend oogarts te danken heb, kon ik moeilijk weigeren. Haar vraag maakte mij erg nieuwsgierig: wat zou ze bedoelen met 'iets speciaals in de oogheelkunde'? Ik was toch geen arts, verre van dat.

Een paar afspraken later kwam de aap uit de mouw. De dames Rijnveld, Volker-Dieben, Pels en Geerards, allen oogartsen, hadden een Hoornvlies Patiënten Vereniging opgericht en zochten hulp!

De dames hadden uit hun wederzijdse kennissenkringen een voorlopig bestuur opgericht. De samenstelling was wel grappig: mr. Boudewijn Hartog, notaris te Wassenaar, de heer Reitsma, financieel directeur Shell (uiteeraard penningmeester) en Fara Sortomme, oogarts in opleiding, secretaresse. Behalve Farah had niemand iets van doen met oogheelkunde. Later begreep ik dat deze mensen door (hoornvlies)patiënten vervangen moesten worden. Een begrijpelijk en sterk argument.

Wim Vliegthart werd door dokter Geerards benaderd en stemde ook toe. Wim werd de eerste patiëntenvoorzitter, mijn persoontje werd secretaris en Martin Damen, net als ik afkomstig uit de 'Rijnveld-stal', werd penningmeester. De oprichtingsvergadering werd gehouden bij het AMC op de afdeling van dr. Liesbeth Pels (de directeur van de Corneabank, voor ons als hoornvliespatiënten heel erg belangrijk).

Landelijke bekendheid?

Die eerste HPV bestuursvergaderingen waren zeer vermakelijk. Er was in eerste instantie een dame die pretendeerde over een enorm netwerk met de landelijke media te beschikken. Onze club zou binnen de kortste keren interviews krijgen in de landelijke pers, en aanschuiven bij actualiteitenrubrieken en praatprogramma's op tv. Wie maakte zich zorgen over het werven van leden? Die zouden vanzelf wel komen met al deze aandacht!

Maar helaas, niets van de beloftes werd waargemaakt, de HPV kreeg geen landelijke bekendheid en ongelimiteerde instroom van nieuwe leden bleef uit.

Deze dame bleek voor de volgende vergaderingen verhinderd en verscheen uiteindelijk helemaal niet meer.

Via de gebruikelijke kinderziektes...

Onze voorzitter ad interim, de Wassenaarse notaris, leverde al vrij snel zijn portefeuille in. Wim Vliegenthart verklaarde zich ondanks zijn zeer drukke werkring bereid om voorlopig als voorzitter op te treden.

Onder de patiënten gingen wij op zoek naar een nieuwe geschikte voorzitter. Na enkele mislukte pogingen kwamen wij uiteindelijk tot het volgende bestuur: Klaas van Kalken, voorzitter, Martin Damen, secretaris/penningmeester en hoogleraar prof. dr. Hennie Völker-Dieben, medisch deskundige, en met de leden Fred Mylius, organisator patiëntendagen en Ingrid Niekus (lotgenotencontact).

Het werden vruchtbare jaren voor de HPV. Het ledental groeide, er waren super gemotiveerde oogartsen bij betrokken, we kregen een goed functionerend bestuur. Ook werd de eerste 'patiëntendag' georganiseerd, een evenement dat zou uitgroeien tot HET ultieme hoogtepunt van onze vereniging. Dat was mede te danken aan de zeer deskundige voordrachten van hoogleraren in de oogheelkunde en hoornvlieschirurgen als dr. Rijneveld en prof. Rudy Nuyts uit Maastricht en vele anderen. Zoals gezegd werden deze bijeenkomsten op een zaterdagmorgen in het voorjaar een geweldig succes, met elk jaar stijgende bezoekersaantallen.

In de eerste jaren had de vereniging nog even moeite de juiste samenstelling van het bestuur te vinden. Niet ieder persoon leek de juiste instelling te hebben. De ene kandidaat had een fobie voor artsen (hoe is het mogelijk!?), de ander speelde op twee borden (had een zakelijke relatie met een andere hoornvliesbank in den lande). Onacceptabele situaties.

...naar een gezonde vereniging.

Het HPV bestuur moest schouder aan schouder staan in de strijd tegen o.a. de toenmalige ellenlange wachttijden voor hoornvliestransplantaties, eensgezind zijn naar het ministerie van Volksgezondheid en absoluut geen belangenverstrengeling dulden op welk niveau dan ook. Wat betreft het verkorten van de wachttijden is uw vereniging redelijk tot goed geslaagd. Ook in de communicatie zijn vele dingen verbeterd. Het fantastische kwartaalblad *Oog voor U* onder hoofdredactie van Annemieke van Kalken, lotgenotencontact onder leiding van Ingrid Niekus en het beheren van de website onder leiding van Marjolein de Wit.

Prof. Caesar Sterk bleek een waardige opvolger van prof. Hennie Völker-Dieben, Jan Veltkamp volgde mij op als voorzitter. En uiteraard waren er in de loop der jaren meer wisselingen.

Mijn bestuursperiode herinner ik me als een vruchtbare tijd. Er is veel bereikt, alle bestuursleden hadden hun eigen kwaliteiten. Graag maak ik van deze gelegenheid gebruik mijn respect en dank te uiten voor de plezierige sfeer en samenwerking. Ik wens het huidige bestuur en de leden veel succes in de toekomst en hoop dat zij met onze prachtige vereniging net zo'n mooie tijd zullen hebben als ik in het verleden heb mogen ervaren.

Klaas van Kalken, voormalig voorzitter HPV

P.S. Jeroen Kromme (penningmeester) heeft korte tijd ook zitting in het bestuur gehad.



Als je...

Als je in de bloei van je leven, met twee kleine kinderen (1 en 4 jaar) en een recentelijk gestart eigen bedrijf te horen krijgt dat je binnenkort niet meer mag/kan autorijden en dat je visueel gehandicapt wordt, dan gebeurt er wel wat met je. In 1985 werd er vastgesteld dat ik Reis-Buckler-dystrofie had, en dat de enige behandeling een hoornvliestransplantatie zou zijn.

Tijdens rondvragen en informatie inwinnen (internet was er toen nog niet en er viel niets te googelen) dook de naam van dr. H.J. Völker-Dieben steeds vaker op. De vele positieve dingen die ik over haar hoorde, gaven mij zo veel vertrouwen dat ik me onder haar behandeling heb gesteld. Ik was me ervan bewust dat een hoornvliestransplantatie in die tijd bepaald geen routineklus was en dat de nazorg zeer intensief zou worden. Dr. Völker adviseerde mij eerst het rechterhoornvlies, het slechtste, te laten transplanteren via een perforerende keratoplastiek en dan later, zoals ze uitlegde, hinkstapsgewijs door het leven te gaan. Dat wil zeggen: als het getransplanteerde oog slechter zou worden, het andere oog te laten behandelen, en eventueel later alles nog eens over te laten doen.

Ik was toen 37 en rekende met een levensduur van een transplantaat van gemiddeld 15 jaar snel uit dat ik dan wel bijna 100 kon worden!

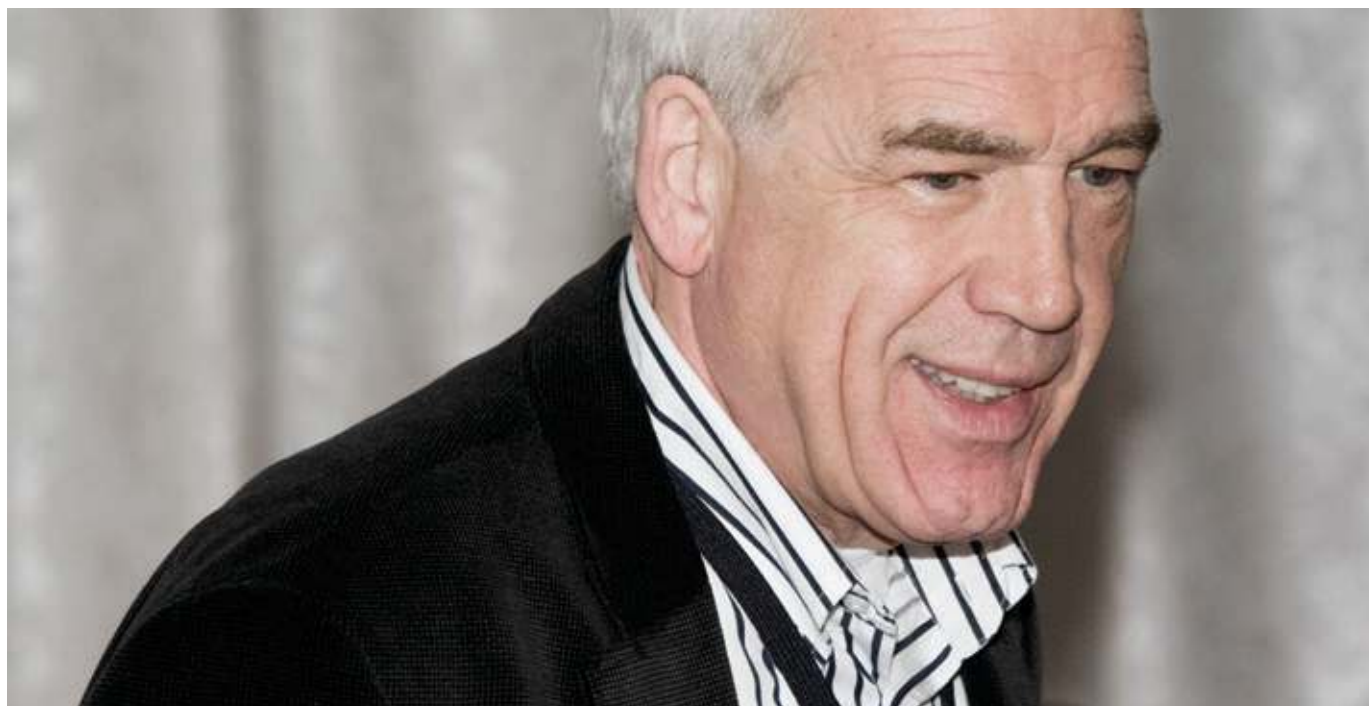
Zo gezegd zo gedaan. De operatie viel mij enorm mee (u weet: de mens lijdt het meest door het lijden dat hij vreest) en ik was korte tijd later weer aan het werk.

Nu, twee transplantaties verder, besef ik eens te meer dat deze mogelijkheid mijn leven in positieve zin enorm heeft beïnvloed. Ik moet er niet aan denken wat er van mij, mijn gezin en mijn bedrijf geworden zou zijn indien ik deze mogelijkheid niet had gekregen.

En ik heb er nu eventueel nog één te gaan!

HPV

Toen ik de gelegenheid kreeg mijn bedrijf over te dragen, was ik bang voor het welbekende gat waarin ik wellicht zou vallen. In die periode zag ik tijdens een controle in het VU-ziekenhuis in de wachtkamer een 'scheurblok' van de toen pas opgerichte HPV. Direct kwam het bij me op om me te melden voor eventuele hand- en spandiensten, want op die manier kon ik wat terugdoen voor alles wat mij ten deel is gevallen.



Nadat ik me bij het secretariaat had gemeld, werd ik uitgenodigd om eens te komen praten. Het bleek min of meer een ballotagecommissie te zijn, bestaande uit de heren Van Kalken, Damen en Vliegenthart. Het werd een zeer positief gesprek, dat mij direct enthousiast maakte om een bestuurlijke functie op me te nemen. Pers en communicatie werden mij toebedeeld, en op een van de volgende vergaderingen kwam daar en passant de organisatie van de Nationale Hoornvliesdag bij.

Een landelijke dag

Als vereniging dien je een jaarlijkse ledenvergadering te houden. Waarom zouden we er dan niet iets omheen organiseren, zodat zo'n dag de leden meer te bieden heeft dan alleen een vergadering? Gelukkig vonden we diverse enthousiaste doktoren, optometristen en andere professionals bereid om hieraan medewerking te verlenen, zodat tal van informatieve onderwerpen op zo'n dag de revue zouden kunnen passeren. Samen met Hennie Völker-Dieben zette ik het format op, waarna ik dat nog een vijftal jaren heb mogen doen, en met veel voldoening moet ik zeggen. Elke HPV-dag had een eigen thema, en vele vragen van leden konden worden behandeld. Ook werd er een panel van ervaringsdeskundigen opgezet, zodat eenieder die met een specifieke vraag zat, deze op informele wijze kon bespreken met een lotgenoot.

Ieder jaar weer kwamen er méér aanmeldingen voor de dag. Martin Damen kon tot zijn genoegen melden dat het ledental was gegroeid en de wachtlijst voor transplantatie was verkort.

Ook het bestuur groeide en er kwamen meer enthousiaste leden die ieder op hun eigen manier een steentje wisten bij te dragen om de HPV te maken tot wat het nu is: een bloeiende vereniging.

Dan komt er een moment waarop je vaststelt dat je ondanks je status van pensionado je heel veel werk op je hals hebt gehaald, en dat je geleidelijk aan ook tijd vrij moet maken voor kleinkinderen en andere hobby's en dat je gaat rondkijken voor verjonging in het bestuur.

Ik heb het geluk gehad dat Eline Vreijssen ons pad kruiste. Zij heeft met veel enthousiasme het stokje van me overgenomen. Het was als een frisse wind die door de HPV blies, de huisstijl veranderde, er kwamen meer adverteerders en boeiende onderwerpen. Zoals Obama al zei: CHANGE! Je mag niet op je lauweren rusten maar je moet veranderen, en dat is precies wat de HPV doet: constant veranderen om een boeiende en bloeiende vereniging te zijn van en voor de leden.

Na het afscheid van Klaas van Kalken en recentelijk van Jan Velkamp, twee bestuurders van formaat die vorm aan de huidige vereniging hebben gegeven, hebben we nu een jong, enthousiast en deskundig bestuur met een rots in de branding die Martin Damen heet.

Ik ben er trots op dat ik deel mocht uitmaken van dit team, dat bewezen heeft een daadwerkelijke functie te vervullen voor mensen met een hoornvliesafwijking. Ik ben ervan overtuigd dat het alleen maar beter kan gaan als we de ingeslagen weg volgen. Ik wens de HPV en haar leden een gezonde toekomst!

Fred Mylius



Van bekend naar erkend

In de tien jaar van haar bestaan heeft de Hoornvlies Patiënten Vereniging zich ingezet voor de belangen van alle personen die een hoornvliesaandoening hebben. Wij hebben dit gedaan én blijven dit doen door het geven van voorlichting, organiseren van lotgenotencontacten en het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek.

Wel merken wij dat de zorgwereld sterk is veranderd. Er is een andere zorgverzekeringsstructuur, patiënten zijn mondiger geworden en de informatietechnologie heeft enorme sprongen gemaakt. Om ervoor te zorgen dat wij úw belangen goed kunnen blijven vertegenwoordigen, zullen wij als vereniging ook mee moeten veranderen.

Ook in de (oog)zorg zelf is veel veranderd en gaat er veel veranderen. De invloed van zorgverzekeraars op de zorg brengt niet alleen kwalitatieve veranderingen teweeg, maar zorgt voor meer financiële sturing. Inzicht in de kwaliteit van de zorg is op dit moment vooral een privilege van de zorgverzekeraars en van de zorgverleners (meestal per discipline). Vanuit de overheid worden nu ook terecht acties uitgevoerd die moeten bijdragen aan meer openbaar inzicht in de kwaliteit van de zorg, zodat wij als zorgconsumenten beter geïnformeerd onze keuzes kunnen maken.

Ook wil de overheid dat patiëntenverenigingen meer gaan samenwerken. Zij bouwen in hun subsidievoorwaarden financiële prikkels in om die samenwerking te stimuleren. Binnen de oogzorg werkt de HPV samen met de Oogvereniging en met de MD-vereniging, de vereniging Oog-in-Oog en de Nederlandse Christelijke Blinden- en slechtzienden Bond.

De veranderende omstandigheden vragen om een flexibele organisatie, waarin wij mensen, middelen en geld effectief inzetten om die vereniging te blijven waar wij de afgelopen tien jaar zo hard aan hebben gewerkt. Om goed in de kunnen spelen op deze nieuwe omstandigheden is het van belang dat wij

erkend worden als actor in de oogzorgketen. Erkend om onze kennis, ervaring en invloed. Voordat we erkend willen zijn, willen we ook bekend zijn. Bekend bij de hoornvliespatiënten, bij alle zorgverleners en andere betrokkenen in de oogzorg. Om dit voor elkaar te krijgen, hebben we vele plannen in de maak.

Het aantal leden bedraagt op dit moment ongeveer 900. Dit is, zo weten we, slechts een klein deel van het aantal hoornvliespatiënten in ons land. Wij willen méér leden. Meer leden betekent behalve meer financiële ruimte ook meer kennis over de problemen waar hoornvliespatiënten mee kampen. Ook kunnen wij mogelijk de individuele specifieke vakkennis van onze leden inzetten voor activiteiten binnen onze vereniging. We zoeken nadrukkelijk geen mensen die een bestuursfunctie ambiëren, maar mensen die samen met het bestuur richting willen helpen geven aan alle vernieuwingen.

Wij blijven samenwerken met verschillende patiëntenverenigingen, waarbij we oplossingen zoeken voor gezamenlijke en individuele obstakels. Hierbij kunt u denken aan de obstakels in de openbare ruimten en in de digitale wereld. Ook zijn we gezamenlijk actief in de projecten die meer inzicht en verandering moeten brengen in de vergoeding van medicijn en hulpmiddelen.

Specifiek willen met we onze leden ook gaan communiceren door nog meer dan nu gebruik te maken van nieuwe media, zoals Facebook, Instagram. Onze website zal op korte termijn herzien worden, waarbij we veel aandacht zullen besteden aan de mogelijkheid van lotgenotencontact.

Onder het motto *High Tech, High Touch* zullen we meer contact zoeken met onze leden in het land. Wij zijn van plan om gedurende het jaar, op meerdere locaties, hoornvliesavonden te organiseren. Doel van deze avonden is het geven van voorlichting over de behandelingen van hoornvliesaandoeningen, maar ook het delen van ervaringen en het elkaar helpen.

Een eerste pilot hiervan in het Oogziekenhuis in Rotterdam was zeer geslaagd.

Met pijn in het hart zien we de export van donorhoornvliezen toenemen. Het is voor ons heel moeilijk te accepteren dat wij veel moeite doen om donoren te vinden, terwijl een deel van de ter beschikking gestelde donorhoornvliezen wordt geëxporteerd naar het buitenland. Ook worden niet alle ter beschikking gestelde hoornvliezen optimaal ingezet voor transplantaties. De afstemming binnen deze keten móet beter, zodat maximaal gebruik gemaakt kan worden van de

donorhoornvliezen. Het bestuur van de HPV heeft regelmatig overleg met de Nederlandse Transplantatie Stichting en het NOG en zal samen met hen alles in het werk stellen dit probleem op te lossen.

Kortom, we maken ons op voor de volgende tien jaar! Graag komen wij in contact met leden die ons kunnen helpen met onze plannen.

Enthousiast geworden? Stuur een mailtje naar info@OOGVOORU.NL en we nemen contact met u op.





Ervaringen delen...

Dit moment, waarop Annemieke mij vraagt om een stukje te schrijven voor in het magazine, is voor mij ideaal om terug te kijken op mijn eerste periode als secretaris. En ik kijk terug op een hele leuke en intensieve periode. Als je net actief wordt in een vereniging is natuurlijk alles nieuw, de taken, de mensen, de relaties, alles eigenlijk. En er kwam veel op me af. Ik leerde de mensen kennen van de vereniging en van daarbuiten, bijvoorbeeld de mensen die werken bij de Melles Hoornvlieskliniek in Rotterdam.

In januari maakte ik het jaarverslag. En daarbij ontdekte ik snel dat voor mij veel zaken weliswaar nog nieuw zijn, maar dat er binnen de vereniging al veel handigheid en expertise is opgebouwd in tien jaar. Dat was heel fijn voor mij, omdat ik hier goed op kon bouwen. Ik heb nu al een heel goed beeld van alle mensen die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met een hoornvliesaandoening en van de zaken waar zij zich hard voor maken. Omdat ik ook actief ben op het gebied van verenigingsactiviteiten, zie ik nu ook wat

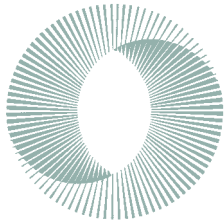
patiënten met hoornvliesproblemen beweegt. Zo hebben we in Rotterdam in het begin van dit jaar een hoornvliesavond gehouden. Mensen konden er ervaringen met elkaar delen en dat werd erg gewaardeerd. Op de 10de Nationale Hoornvliesdag kwamen ook veel mensen bij elkaar. Zelf volgde ik de workshop over de psychische gevolgen van een hoornvliesaandoening. Het viel me hier ook op dat mensen het zo prettig vonden om ervaringen met elkaar te delen.

Het is fijn als je als vereniging in die behoefte kunt voorzien. Ik denk dat het daarom waardevol is als de vereniging nog dichterbij de mensen staat. Om die reden organiseren we bijvoorbeeld weer hoornvliesavonden, zoals we in het Oogziekenhuis in Rotterdam deden in januari. Als zo'n avond dicht bij huis is, kun je hier ook makkelijker naartoe. Ik heb er zin in!

Ingrid Sanders
Secretaris HPV

Deze dag is mede mogelijk gemaakt door:

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

Dé specialist in contactlenzen op medische indicatie

Bij Visser Contactlenzen zijn we
volledig gespecialiseerd in alle soorten
contactlenzen op medische indicatie
die toegepast kunnen worden bij
aandoeningen zoals:

- Keratoconus
- Extreem droge ogen
- Hoornvlieslittkens
- Hoornvliestransplantatie

visser contactlenzen

centrum voor zien

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

Amsterdam, Arnhem, Apeldoorn, Bilthoven, Eindhoven, Geldrop, Harderwijk,
Helmond, 's-Hertogenbosch, Nijmegen (St. Annastraat), Nijmegen (CWZ),
Maastricht, Oss, Rosmalen, Rotterdam, Uden, Utrecht (UMC), Utrecht (Visie),
Velp, Waalwijk, Weert, Zevenaar, Zutphen

HYLO-DUAL®

Duale werking: stabilisatie van de lipidelaag
bij ontstekings- en allergische symptomen

Nieuw



Bevochtigende oogdruppels
tegen droge ogen met
ontsteking symptomen

Na
opeening
maanden
hoofdbaal



- Natriumhyaluronaat 0,5 mg/ml en 20 mg/ml Ectoïne
- De combinatie hyaluronzuur en ectoïne stabiliseert de lipidelaag van de traanfilm. Hierdoor wordt de conjunctiva en cornea beschermd en versterkt
- Zonder conserveermiddel en fosfaatvrij
- Mag gebruikt worden met contactlenzen

K 400/2014

URSAPHARM Assistentie GmbH, Industriestrasse 31, D-46129 Saarbrücken, Tel.: +49(0)6405 9292-0
Fax: +49(0)6405 9292-48, info@ursapharm.de, www.ursapharm.de | Consignor@ursapharm.de
URSAPHARM Benelux B.V., Dorpsweg 5, NL-3718 NH Helmond, Tel.: +31-492-472473
Fax: +31-492-472473, info@ursapharm.nl, www.ursapharm.nl, www.ursapharm.be

URSAPHARM
Benelux B.V.

Agenda

15 - 19 september 2015
50+ Beurs, Utrecht

8 oktober 2015
World Sight Day



Gwendolyns overpeinzingen

**Het is niet de kunst van het spreken
wat het werk verrijkt!**

**Het is de kunst over te steken, zodat je
het stille kind bereikt.**

Ik werk in het onderwijs en daar hangt altijd een prachtige spreuk naast mijn computer te prijken. Deze spreuk kwam regelmatig bij mij terug, terwijl ik waarnam tijdens de Nationale Hoornvliesdag hoe de aanwezigen genoten. Genoten van het contact met lotgenoten, het eenvoudige en laagdrempelige contact met artsen en met vrijwilligers van de Hoornvliespatiëntenvereniging. Is het niet zo dat ook deze spreuk van toepassing is voor artsen? En is het niet zo dat het voor beiden partijen best moeilijk is om elkaar te 'bereiken' in gesprekken tussen artsen en patiënten. De medische wetenschap is best ingewikkeld als je er niet voor gestudeerd hebt, en het is een kunst om al die ingewikkelde technologieën, vele behandelmethoden en medicijnen goed uit te

leggen. Zeker als de tijd die je beschikbaar krijgt voor je patiëntencontact steeds meer onder druk komt te staan! En daarom is het zo fijn dat er een patiëntenvereniging is waar je niet alleen tijdens de Nationale Hoornvliesdag contact kunt hebben met lotgenoten, ervaringsdeskundigen en artsen ... maar het hele jaar door kunt rekenen op een adequate reactie op uw vraag. Dat dat al 10 jaar lang een feit is, is een compliment waard aan de oprichters van de vereniging! Wat hebben zij goed aangevoeld dat de vereniging de artsen kan ondersteunen in hun werk op de momenten dat hun patiënten dat graag willen, de patiëntbelangen te behartigen richting ministerie en zorgverzekeraars, maar ook een uitgelezen plek is om nieuwe ontwikkelingen uit te dragen aan hun doelgroep, en hun bevlogenheid en betrokkenheid ten toon te spreiden! Want dat is iets, dat 'knettert' bijna letterlijk als zij op het podium tijdens de Nationale Hoornvliesdag hun betoog doen!



Uit de contactlenzenpraktijk



In deze 'Oog voor U' een verhaal uit de contactlenzenpraktijk van de heer Charles Vervaet, Oculenti.

Het oog wil ook wat!

Uiteraard bestaat het werk van een contactlensspecialist voor het overgrote deel uit het maken en aanpassen van lenzen voor ziende ogen, maar onderstaand voorbeeld laat zien dat ook cosmetische aspecten in dit vak een rol kunnen spelen.

Ogen staan alleen 'recht' als twee redelijk gelijkwaardige beelden samensmelten tot één. Bij veel patiënten die met één oog kijken, kan het niet-functionerende oog door de jaren heen naar buiten wijken. Onze patiënt kreeg twintig jaar geleden een takje in zijn rechteroog. Dit oogtrauma resulteerde in een netvliesloslating en troebel hoornvlies. Meneer voelde zich ongemakkelijk bij alle negatieve aandacht die hij door zijn 'enge' oog kreeg, en bij de vragen die zijn omgeving hem stelde over zijn rechteroog. In 2005 hebben we een handgeschilderde cosmetische schaal (het woord 'lens' gebruik je alleen als er sprake is van een optische correctie) aangepast met een voor die tijd een bevredigend resultaat. Het betrof een ronde scleraschaal (foto 1) die m.b.v. een bijpassende kleur uit onze knopendoos (foto 3) gemaakt werd. Op foto 1

is te zien dat het bovenooglid omhoog wordt geduwd, dat de kleur van de iris niet mooi overeenkomt met zijn andere oog en dat het oog naar rechts onder afwijkt. Bovendien is de kleur van het oogwit te wit met te weinig ingekleurde vaatjes. Verder ziet de prothese er voor 9 jaar oud niet slecht uit.



Foto 1



Foto 2

De schaalprothese wordt volgens een 'sandwich'-constructie gemaakt en met de hand beschilderd. Verf hecht beter op het harde PMMA (een transparante kunststof) dan op zachte of meer ademende materialen. Dit materiaal laat geen zuurstof door, maar is wel bijzonder duurzaam en gemakkelijk in onderhoud. Bij dikke prothesen die het oogvolume ophogen, kunnen we ook de voorste oogkamer enige kunstmatige diepte geven. We hebben een nieuwe passet (foto 4) ontwikkeld met ovale scleralenzen waar we met behulp van markeringen (foto 2+5) een gedecentreerde iris weer ongeveer op de goede plek kunnen krijgen (foto 6+7).



Foto 3

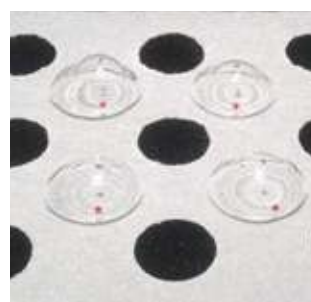


Foto 4



Foto 5



Foto 6



Foto 7

Uiteraard draait het oog met de schaalprothese in de verschillende blikrichtingen mooi mee, waardoor het er heel natuurlijk uit ziet.

Om de hoge verwachtingen van onze patiënt enigszins te temperen, vertel ik dat de schaal nooit 100% identiek aan het andere oog kan worden om twee simpele redenen: een geschilderde pupil kan niet groter en kleiner worden, en de iriskleur ligt verder naar voren dan bij het andere oog, waar de iris ongeveer 3,5 mm achter de top van het hoornvlies ligt. Hierdoor reflecteert het licht anders. Hieronder het eindresultaat (foto 7) van de schaalprothese. Eerlijk zeggen: als u niet gelezen zou hebben dat deze prothese het rechteroog betreft, zou u het dan zien?

Bezoek aan Oculenti op 12 mei 2015

Door Femke Foppema

De naam Oculenti zal onze lezers niet onbekend voorkomen. Velen van hen zullen dit stuk misschien wel überhaupt kunnen lezen dankzij de lenzen van Oculenti. Maar hoe ziet het er in dat bedrijf eigenlijk uit, hoe gaat het eraan toe? Het bestuur van de HPV verkeerde in de gelukkige omstandigheid een kijkje in de keuken te mogen komen nemen.

De firma Oculenti huist aan het Koraalrood. Die straatnaam doet iets moois vermoeden, maar het bedrijventerrein in Zoetermeer, vlak langs de A12, oogt zoals de meeste van dergelijke terreinen: koel, zakelijk, efficiënt en... grijs.

We worden hartelijk ontvangen door de driekoppige directie van Oculenti: Paul Ebbing, Wouter Philippa en Ruud van den Heuvel, en door contactlensspecialist Charles Vervaet. Zij zijn die middag onze gastheren.

Paul Ebbing heet ons welkom en stelt voor eerst de productieafdeling te bezoeken, want de mensen die daar werken zijn, zoals hij zegt, bijzonder matineus en houden dus ook bijtijds weer op. Oculenti is het enige contactlenzenbedrijf in ons land met een eigen productieafdeling. De gelegenheid om met eigen ogen te zien hoe zo'n lens nu wordt gemaakt, willen we uiteraard niet voorbij laten gaan.

Kleine lenzen, reusachtige machine

De productieafdeling bestaat uit een niet al te grote ruimte die gedomineerd wordt door een reusachtige machine: de Optofarm 80, de trots van het bedrijf. Op deze Amerikaanse draaibank worden dagelijks zo'n 10 scleralenzen en 30 tot 40 kleinere (pancorneale) lenzen gemaakt. Technisch medewerker Arno, al 33 jaar werkzaam in het bedrijf, legt uit dat er onder in die grote kast een groot stuk basalt ligt om het geheel tijdens het proces stabiel te houden. Bij lenzen die tot op de honderdste millimeter nauwkeurig moeten worden geslepen, is dat uiteraard van groot belang. Het apparaat werkt volledig computergestuurd. Alle gegevens die de specialist heeft opgegeven betreffend sterkte, cilinder en vorm van de lens worden in een barcode omgezet. Het apparaat 'leest' de barcode en verwerkt alle metingen van de contactlensspecialist tot in de kleinste details in de lens. Met behulp van slijptolletjes, waarvan het toerental exact kan worden ingesteld, wordt uit een klompje kunststof de lens in de gewenste vorm geslepen. Vervolgens wordt de lens gepolijst en afgewerkt. Het vervaardigen van een scleralens neemt alles bij elkaar ongeveer twee uur in beslag. Als de lens wordt gefenestreerd (van gaatjes voorzien), duurt het proces een uur of drie.



Eigen praktijkopleiding

Na het bezoek aan de productieafdeling, waar het lawaai van de machines de conversatie lastig maakt, gaan we terug naar de vergaderzaal boven in het gebouw. Daar vertelt Paul Ebbing ons dat Oculenti 67 jaar geleden zijn eerste contactlens op de markt bracht. Inmiddels kent het bedrijf 30 vestigingen verspreid over het land, vrijwel allemaal in ziekenhuizen. Dat zorgt voor een optimale samenwerking met oogartsen en



maakt gezamenlijk onderzoek en gezamenlijke publicaties mogelijk.

In deze vestigingen zijn 16 optometristen werkzaam als contactlensspecialist. Omdat de opleiding tot optometrist relatief weinig aandacht besteedt aan het aanmeten en aanpassen van contactlenzen, verzorgt Oculenti voor zijn optometristen een eigen praktijkopleiding. Door veel onderling overleg, casusbesprekingen, literatuurstudie, congresbezoek en contact met oogartsen zorgen zij ervoor dat zij up to date blijven.

Optimaal zicht en comfort

Oculenti besteedt veel tijd aan contact met zorgverzekeraars. Die moeten, zo legt Paul Ebbing uit, ervan worden doordrongen dat een lensmeting bij een opticien niet hetzelfde is als bij een echte contactlensspecialist.

Soms is dat lastig, vooral als het gaat om de – kostbare – scleralenzen. Een lens 'aanpassen' betekent immers altijd: een nieuwe maken, omdat je nu eenmaal aan een bestaande lens niets kunt veranderen. Soms moet de contactlensaanpasser na een het proberen en aanpassen van paar scleralenzen vaststellen dat een kleinere en dus goedkopere lens toch het beste blijkt te zijn voor een bepaalde patiënt. De zorgverzekeraar moppert dan: 'Kon dat niet meteen?' Nee, dat kon niet meteen. Uitgangspunt van Oculenti is: optimaal zicht en comfort voor alle patiënten. Dat lukt niet zonder uitproberen, en dat kost nu eenmaal geld.

Geen problemen, maar uitdagingen

Aan de hand van een powerpointpresentatie laat Charles Vervaeke een greep zien uit alles wat er mogelijk is. En dat is veel! Hij legt uit dat zo'n 85% van alle lensaanpassingen die Oculenti doet bijziendheid oftewel myopie betreft.

Bijziendheid kan vele oorzaken hebben, zoals keratoconus en astigmatisme. Keratoconus kenmerkt zich door een vaak sterke onregelmatigheid van het hoornvlies, wat het creëren van een juiste lens moeilijk maakt. Hoe beter de lens aansluit op het hoornvlies, hoe beter het zicht en hoe groter het comfort. In principe moeten lenzen zo'n 16 uur per etmaal probleemloos gedragen kunnen worden. Bij Oculenti denkt men bij voorkeur in termen van uitdagingen en niet van problemen. Met name op het gebied van de pasvorm op een onregelmatig hoornvlies zijn er voortdurend nieuwe ontwikkelingen. We zagen al bij de computergestuurde draaibank de lens tot

op de honderdste [duizendste?] millimeter nauwkeurig geslepen kan worden.

Wondertjes

De meesten van ons weten het al uit eigen ervaring, maar na vandaag wordt het weer eens te meer duidelijk: een op maat gemaakte contactlens is niet minder dan een klein wondertje. De contactlensspecialisten van Oculenti en collega-firma's, die niet rusten voordat ze het best mogelijk resultaat hebben bereikt, zijn dan ook voor mensen met hoornvliesproblemen echt een soort wonderdokters!



In het bestuur van de Hoornvlies Patiënten Vereniging is er de vacature ontstaan voor

Bestuurslid Ledencontact

Dit bestuurslid heeft als specifieke verantwoordelijkheid om binnen het bestuur juist die zaken te belichten die het ledencontact betreffen. Het bestuurslid zal hiertoe agendapunten voorbereiden, behandelen en toelichten. Vanwege het collectiviteitshandelen binnen het bestuur, wordt van dit bestuurslid ook verwacht mee te denken over alle andere onderwerpen die binnen het bestuur behandeld worden.

Voor deze rol binnen het bestuur gelden de volgende kenmerken:

- u bent zelf ervaringsdeskundige als hoornvliespatiënt
- heeft ook ervaring in het lotgenotencontact, bij voorkeur bij de hoornvliespatiënten
- heeft goede sociale en communicatieve vaardigheden
- kan optreden als zelfstandig vertegenwoordiger van de HPV
- analyseert op basis van individuele gestelde vragen en problemen in het lotgenotencontact, de rode lijn, om van hieruit meer strategische conclusies te trekken
- neemt initiatieven die bijdragen aan het vinden en binden van leden
- neemt initiatieven die bijdragen aan het intensiveren van het ledencontact

Denkt u bij het lezen van de werkzaamheden 'dat is iets voor mij', neemt u dan contact op met onze voorzitter Fred Metman (f.metman@oogvooruu.nl).

Een geslaagde hoornvliesavond in het Oogziekenhuis Rotterdam

De Hoornvliespatiëntenvereniging heeft in samenwerking met het Oogziekenhuis Rotterdam op 29 januari jl. een hoornvliesavond georganiseerd voor leden van de vereniging en andere geïnteresseerden. Deze avond stond in het teken van voorlichting over behandelingen van verschillende hoornvliesaandoeningen. Een deel van de avond werd ingeruimd voor het ontmoeten van lotgenoten en het uitwisselen van ervaringen met elkaar. Het betrof hier een pilot met als doel te toetsen of het nuttig en wenselijk is om een dergelijke bijeenkomst regelmatig (regionaal) te houden.

Meer dan 70 leden/geïnteresseerden waren aanwezig, het maximaal beschikbare plaatsen. De avond bestond uit twee delen. Voor het eerste deel was mevrouw dr. L. Remeijer, cornea-specialist in het Oogziekenhuis, uitgenodigd een presentatie te houden over de laatste ontwikkeling over hoornvliestransplantaties. In een heel helder betoog en in interactie met de aanwezigen leidde zij de aanwezigen rond in de bijzondere stukje van de wereld van de oogheelkunde. Zeer fascinerend was de filmopname van een hoornvliestransplantatie: een hoge vorm

van ambachtelijk en professioneel handwerk. Uiteraard was er voldoende tijd om vragen uit het publiek te beantwoorden. Vragen die ertoe deden!

Na de pauze werden in groepsverband zaken besproken die in het teken stonden van persoonlijke ervaringen met de oogzorg, vormgeven aan het lotgenotencontact en de waarde van een dergelijke avond. Onder het motto 'Samen aan de slag' stonden enkele vragen centraal: Welke goede zaken en verbeterpunten heeft u ervaren bij de oogzorg? En welke rol moet de HPV innemen binnen deze veranderende omgeving? Vele zaken passeerden de revue, van verzekeringskwesties en vergoedingen van hulpmiddelen als brillen en contactlenzen tot verwijzingen naar aanvullende sites op internet. Ook de behoefte aan zogenoemde ervaringsverhalen in brede zin werd benoemd. Een belangrijke opmerking betrof ook een platform voor jongeren met een hoornvliesaandoening, denk aan keratoconus.

Aan het einde van de avond werd gepeild welke waarde de aanwezigen toekenden aan een dergelijke avond. Daarbij werd overduidelijk dat deze bijeenkomst in een behoefte voorziet. Vanuit de vereniging willen we dergelijke avonden in de toekomst faciliteren. Onze insteek is er op gericht om op korte termijn een hoornvliesavond te organiseren. Hierbij is organisatorische hulp van de leden een onontbeerlijke bijdrage aan het succes.

Mogelijkheden om met elkaar te communiceren zijn er te over: e-mail, Facebook (HPV en Keratoconus Lotgenoten) en andere media. Wij hopen dat we met deze avond de aftrap hebben gegeven voor een hele reeks mooie en zinvolle bijeenkomsten!





*Penningmeester
Martin Damen*

Periodieke schenking

In januari 2015 kreeg ik een mail van een echtpaar dat op onze site had gelezen dat het mogelijk was om periodiek voor vijf jaar een schenking te doen. Dat was zo leuk, want met twee of drie mails was alles geregeld en de eerste gift is inmiddels al ontvangen. Mede omdat wij de ANBI-status hebben, is deze gift meteen aftrekbaar voor de inkomstenbelasting. En u weet: onze begroting laat nog een tekort zien dus iedere gift is van harte welkom!

Tien jaar Hoornvlies Patiënten Vereniging - een impressie

Aanstaande 30 juli is het precies tien jaar geleden dat het fundament werd gelegd voor de HPV en het voor mij allemaal begon. Op 30 juli 2005 waren wij uitgenodigd voor een Patiëntenforum door de **projectgroep 'Hoornvlies patiëntenvereniging en corneabank jubileumdag'** op het kantoor van Wim Vliegthart in Amsterdam.

In de projectgroep zaten een aantal oogartsen en het hoofd van de corneabank Amsterdam. Zij waren van mening dat het goed zou zijn als er vanuit patiënten ook input zou komen in de zorg. Uit hun relatiekring werden professionals aangezocht om mee te helpen: een notaris, een accountant en iemand voor de publiciteit. De groep werd aangevuld met patiënten, en wel de heren Vliegthart en Van Kalken.

Op die dag bestond het forum uit twee oogartsen en negen patiënten. We hebben veel tijd besteed aan het kennismaken met elkaar en het uitwisselen van onze ervaringen. Was er wel behoefte aan een patiëntenvereniging? Aan het einde van de dag was onze gezamenlijke conclusie: Ja, een Patiëntenvereniging moest er komen met als uitgangspunt **'Door patiënten, voor patiënten'**.

Want er was veel behoefte aan:

- Lotgenotencontact
- Voorlichting
- Wetenschappelijk onderzoek
- Ervaringsdeskundigen waarnaar oogartsen konden verwijzen

Met de kennis van vandaag kunnen wij zeggen dat wij al veel bereikt hebben. Het lotgenotencontact loopt goed. Wel streven wij naar een upgradering om dit nog meer interactief te doen.

Voorlichting doen wij direct van persoon tot persoon, via de Nationale Hoornvliesdag, maar we maken ook dankbaar gebruik van de website www.oogvooru.nl en ons magazine *Oog voor U*. Middels het Vouchertraject participeren wij samen met tien andere verenigingen in werkgroepen patiëntenperspectief, goede oogzorg en zorgverzekeringen.

Wat wij nu zoal bereikt hebben in de afgelopen jaren:

- Ruim 900 leden
- Oogartsen zien een toegevoegde waarde van de HPV als ervaringsdeskundigen
- Een erkende gesprekspartner met de NTS
- Een rechtvaardigere verdeling van de transplantaten over de twee banken
- In Maastricht een hoogleraar refractiechirurgie en hoornvlies-aandoeningen
- Volumenormen voor oogartsen worden ingevoerd
- CXL is door het instituut kwaliteitszorg erkend als een verzekerde behandeling
- De wachtlijsten zijn met 1 maand korter geworden
- Het aantal transplantaties is gestegen van 800 in 2005 naar 1326 in 2014

Dit is een kleine bloemlezing uit mijn tienjarig functioneren als vrijwilliger en als bestuurder van de HPV.

Contributies

Gelukkig hebben wij heel veel leden die op tijd hun contributie hebben betaald. Er zijn echter nog 190 leden die nog niet aan hun verplichting hebben voldaan. Wij willen de contributie graag op hetzelfde niveau houden, maar dat lukt alleen als wij niet extra porti en uren moeten besteden aan herinneringen. Dus leden die nog niet hebben betaald: graag actie!

De wachtlijsten

Afgelopen tijd hebben wij overleg gehad met het bestuur van de corneawerkgroep

van het NOG en de NTS over onder andere de wachtlijsten. Als HPV willen wij dat de wachtlijst korter wordt. Momenteel staan er 600 wachtenden op, tegenover 643 vorig jaar. Als wij deze cijfers afzetten tegen het totaal van 1.326 transplantaties in 2014 dan bedraagt de wachttijd minder dan 6 maanden. Dat is een verheugende ontwikkeling en wij hopen dat die trend zich doorzet. Tevens willen wij dat de allocatie van de hoornvliezen door de NTS geschiedt op basis van de vraag van de oogartsen. Omdat er in Nederland 2 corneabanken zijn, geschiedt de toewijzing nu op basis van een vaste verdeling van de beschikbare cornea's. Wij streven ernaar dat de NTS de keuze voor de corneabank bij de artsen neerlegt en niet dwingend voorschrijft. Dat komt de kwaliteit van de zorg ten goede!

Rectificatie

In de rubriek 'Persoonlijk' in het laatste december-nummer van de 'Oog voor U' (jaargang 9, nummer 4, –red.) zijn per ongeluk een paar fouten geslopen.

In deze rubriek werd Annet van den Braber geïnterviewd. Wij hebben echter een verkeerde foto geplaatst. Ook draagt zij gewone lenzen en was zij geïnteresseerd in het onderhoud van zuurstof-doorlatende harde contactlenzen.





*In het volgende nummer:
Een tour door verzekeringenland ...*