

Van de bestuurstafel

LOTGENOTEN

Elk mens op zich schijnt toch met een voor die persoon totaal onbekende, een bepaalde lotsverbondenheid te hebben. De ene mens, bij wijze van spreken, heeft een traumatische ervaring in de familiale sfeer, de ander (gelukkig iets luchtiger) in een bepaalde sportverbondenheid. En zo ook hebben speciale groepen mensen, zoals wij met een gezamenlijke lichamelijke handicap hetzelfde ziektebeeld van bijvoorbeeld: keratoconus of de ziekte van Fuchs, of zo u wilt de gezamenlijke verworvenheid in de vorm van een getransplanteerd hoornvlies.

De Hoornvlies Patiëntenvereniging, de HPV, heeft de laatst genoemde "patiënten" in zich verenigd. Voor de vierde keer gaan wij 4 april a.s. opnieuw een patiëntendag organiseren. Voor het programma en verdere informatie verwijs ik graag naar de inhoud in de voor u liggende nieuwsbrief Oog voor U.

Wat ik als voorzitter van uw vereniging aan u kwijt wil, is dat na de prachtige beginjaren van uw vereniging in eendrachtige samenwerking van uw bestuursleden, de contouren en scheidslijnen met het jaar duidelijker zichtbaar worden. Was het zeker in het begin (en dat zal altijd actueel blijven) de ledenwerving; wat zich steeds meer binnen onze vereniging sterk profileert, is het lotgenotencontact.

Het onderling uitwisselen van operatie-ervaringen en de vele positieve of helaas, gelukkig sporadische, negatieve resultaten kunnen met elkaar worden besproken.

Feitelijk is elk van uw bestuursleden daarmee bezig en ieder op zijn of haar ervaringsdeskundigheid. Een en ander wordt gecoördineerd door het secretariaat in Leiden en staat onder leiding van uw bestuurslid Ingrid Niekus. Voor specifieke medische vragen verwijzen wij in vele gevallen naar uw behandeld arts. Ons advies: zorg voor een goede relatie met uw oogarts. Binnen ons bestuur beschikken wij uiteraard over enkele super oogspecialisten, die u (veelal via het nieuwsblad 'Oog voor U') informatie verschaffen over de nieuwste operatietechnieken, nieuw ontwikkelde medicijnen etc. vanuit de gehele oogheekundige wereld. Ook 4 april a.s. kunnen wij op de aanwezigheid van het deskundigenpanel rekenen.

Het lotgenotencontact wordt door velen van u ervaren als een "warme deken". Maak er gebruik van!. Ik hoop u op 4 april a.s. in Amersfoort te ontmoeten.

U een bijzonder fijne en leerzame dag toegewenst!

Klaas van Kalken
Voorzitter

Liesbeth Pels; Ridder in de Orde van de Nederlandse Leeuw

Op zaterdag 24 januari jl. werd het congres van de European Eye Bank Association afgesloten in Amsterdam. Mevrouw Liesbeth Pels (directeur van de oogbank Amsterdam) was een van de organisatoren van deze Europese bijeenkomst, dit jaar gehouden in de Koepelkerk in Amsterdam.

Tot haar verbazing bleven een aantal van de voorste rijen in de zaal na de theepauze onbezet. Tijd om zich daarover echt druk te maken, had zij niet; er waren immers nog een paar sprekers en het avondprogramma zou naadloos aansluiten aan het wetenschappelijke programma van die middag. Inmiddels verzamelden zich buiten de zaal een groot aantal zeer feestelijk gestemde familieleden, persoonlijke vrienden en professionele vrienden vanuit Nederland en Europa voor het hoogtepunt van de vergadering, waar Liesbeth zelf overigens nog geen weet van had.

Nadat de locoburgemeester van Amsterdam, Mevrouw Marijke de Vos, was gearriveerd, kreeg de laatste spreker een seintje door snel af te ronden!

Een lange stoet van mensen - waaronder de heren Damen, Mylius en Veltkamp als bestuursleden van de HPV - kwam de zaal binnen om op de eerste rijen plaats te nemen. Het gezicht van Liesbeth sprak boekdelen over haar verbazing, toen bleek dat zij de zaak niet meer onder controle had.

Na een korte inleiding van dr. Annemiek Rijnveld met leuke foto's uit het verleden van Liesbeth, hield mevrouw Marijke Vos een goed voorbereide speech waaruit bleek, dat zij met kennis van zaken over hoorvliesproblematiek en oogbankwerkzaamheden sprak. Belangrijker nog: zij gaf ook een zeer accuraat overzicht van de vele verdiensten van Liesbeth in de periode 1980 tot heden. Het was een ieder duidelijk, waarom het onze Koningin had behaagd om dr. Elisabeth Pels te vereren met een Koninklijke Onderscheiding en zeker niet een geringe. Liesbeth werd Ridder in de Orde van de Nederlandse Leeuw.



Een trotse Liesbeth Pels

Liesbeth is niet gauw sprakeloos maar deze keer was dit toch het geval.

Onder luid applaus van alle aanwezigen kreeg zij de versierselen van de Orde van de Nederlandse Leeuw opgespeld door mevrouw De Vos.

Het feestelijke avondprogramma kon, na deze bijzondere start, beginnen!

Namens alle leden van het bestuur van de HPV feliciteren wij dr. Liesbeth Pels, een van de founders van de HPV, met deze welverdiende onderscheiding!

*Mevr. dr. H.J. Völker Dieben
Adviseur HPV*

DE LANDELIJKE HOORNVLIESDAG KOMT ERAAN!!

Het kan u bijna niet ontgaan zijn, maar toch willen wij u er nog een keer aan herinneren, dat de vierde landelijke hoornvliespatiëntendag bijna staat te gebeuren.

Contactlenzen bij hoornvliesziekten is het thema en zeer gerenommeerde sprekers zullen u hierover deze dag meer vertellen. Uiteraard is er ruimte voor het stellen van vragen aan ons deskundig panel over:

- Fuchs
- Keratoconus
- Herpes
- Erfelijke dystrofiën
- Overige aandoeningen en voorkomende zaken
- Aandoeningen voorkomend bij de jeugd

Indien u zich nog niet heeft opgegeven via de antwoordkaart, bijgevoegd bij de vorige Oog voor U, geen nood! U bent altijd van harte welkom.

Wij nodigen u van harte uit om deze dag bij te wonen en hopen u te mogen begroeten op:

zaterdag 4 april 2009
vanaf 10.30 uur
in Amersfoort in het
Regardz Meeting Centre Eenhoorn
gelegen tegenover het
NS Station Amersfoort.

Het programma van de Hoornvliespatiëntendag zal ongeveer duren tot 15.30 uur, waarna het uiteraard mogelijk is nog een drankje te drinken in de foyer.

Dus ... namens het voltallige bestuur van de HPV, tot 4 april a.s.!

Annemieke van Kalken
Redactie Oog voor U



ZieZoBeurs

Zoals vermeld in de vorige Oog voor U, heeft de HPV deelgenomen aan de ZieZo Beurs in Houten. De beurs werd gehouden op 5, 6 en 7 februari 2009. De bestuursleden (Klaas van Kalken, Fred Mylius, Ingrid Niekus, Annemieke van Kalken en ondergetekende) hebben de stand deze dagen afwisselend bemand.



De stand op de ZieZo-Beurs met onze nieuwe achterwand

De beurs was een groot succes. Ongeveer 10.000 bezoekers hebben de beurs bezocht, waar meer dan 70 stands veel innovaties, een toegankelijk huis en diverse activiteiten ten toon spreidden.

Drie beursdagen lang konden de bezoekers zich laten informeren. Men denke dan aan loepen, lees- en schrijfhulpmiddelen, vergrotingssoftware, schermlezer en spraakoutput etc. Kortom met onze aandoening en/of beperking een beurs die het leven weer kan veraangenamen c.q. vergemakkelijken.

We hadden een mooie standplaats toegewezen gekregen, waar de loop goed in zat. Onze burens waren een geleidehondenschool en een in braille gespecialiseerd bedrijf; van kijken naar voelen en van voelen naar kijken.

Op deze beurs hebben wij veel mensen gesproken, voorlichting kunnen geven over hoornvliesaandoeningen, lotgenotencontacten gehad, de 4e Nationale Hoornvliesdag gepromoot en zelfs een aantal nieuwe leden mogen verwelkomen. Na afloop van de beurs waren wij het er gezamenlijk over eens dat wij volgend jaar weer van de partij willen zijn. De bezoekers gaven ons op de een of ander manier positieve energie.

In 2010 kan de ZieZo-Beurs weer op de HPV rekenen!!

*Martin Damen
Secretaris*

*Don't give your organs to heaven ...
Heaven knows,
we need them here!!*

Colofon

De Nieuwsbrief Oog voor u is een uitgave van de Hoornvlies Patiënten Vereniging en verschijnt drie tot vier maal per jaar.

De artikelen in de nieuwsbrief Oog voor u weerspiegelen niet per se de mening van het bestuur van de Hoornvlies Patiënten Vereniging.

Redactieleden zijn Sjef Timp en Annemieke van Kalken-Alferink. Uw reactie stellen wij zeer op prijs en kunt u sturen naar het secretariaat.

U kunt zich aanmelden als lid van de Hoornvlies Patiënten Vereniging bij het secretariaat:

Corry van der Horst,
Postbus 557

2300 AN LEIDEN

Email: info@oogvooru.nl

Tel: 071 5191077

De contributie bedraagt € 22,50 per jaar.

Kijk op onze website voor meer informatie:

www.oogvooru.nl