

DROGE OGEN

Droge ogen zal het thema zijn van onze 5^e HPV patiëntendag op 27 maart 2010.

In het Nederlandse taalgebruik heeft "droge ogen" een duidelijk andere betekenis. Het geeft een bepaalde gemoedstoestand weer, zo van; het onverwachts een vreselijke of ernstige situatie aantreffen of aanschouwen, waarbij het de betrokkene moeilijk wordt daarbij "droge ogen" te houden. Ook kan het de betekenis hebben van een persoon, die met "droge ogen" een pertinente onwaarheid staat te verkondigen.

Medisch heeft "droge ogen" duidelijk een veel concretere en bedreigendere impact. Ik moet u eerlijk bekennen, dat deze irritante kwaal veel vaker voorkomt dan ik in zijn algemeenheid had vermoed. Het is een stille, nauwelijks zichtbare, oogziekte in tegenstelling tot sterk tranende ogen, waardoor de patiënt constant met een tissue haar of zijn ogen droogt. Ook dat kan zeer irritant zijn, de omgeving kan zeer terecht denken, dat men heel verdrietig zou kunnen zijn en dat zich dat openbaart op de meest ongeschikte momenten, terwijl men in zijn geheel niet ontroerd is.

Voor bijna alles heeft de medische wetenschap tegenwoordig een medicijn ontwikkeld. Zo ook tegen "droge ogen" en dat zijn zogenaamde kunsttranen. Nooit van het bestaan geweten, dat gebeurt wel meer als men een bepaalde kwaal of afwijking niet heeft. Maar voor uw informatie; het is een hele industrie met diverse concurrerende bedrijven op deze markt. 27 Maart a.s. wordt de diagnose en de behandeling van deze, soms zwaar onderschatte, oogkwaal uitgebreid en op een zeer deskundige wijze aan de HPV-leden uit-



gelegd. Naast dit hoofdthema op onze patiëntendag heeft u opnieuw in de lunchpauze de mogelijkheid aan de dames en heren oogartsen uw specifieke medische vragen te stellen betreffende o.a. Keratoconus, Herpes, Fuchs, enzovoorts. Ook kunt u weer, net als de voorgaande patiëntendagen, uw vragen stellen aan ons deskundige panel over een breed pallet voor ons ter zake doende onderwerpen, zoals hulpmiddelen en verzekeringkwesties.

Ik verheug mij opnieuw om u op zaterdag 27 maart a.s. te mogen begroeten.

Klaas van Kalken
Voorzitter

BEDANKJE

Helaas heeft de heer Sjef Timp aangegeven te stoppen met de werkzaamheden voor de redactie van de Nieuwsbrief Oog voor U.

Het bestuur wil heel graag Sjef Timp bedanken voor zijn inzet van de afgelopen jaren en wenst hem veel succes toe.

Namens het voltallige bestuur,

Annemieke van Kalken
Redactie Nieuwsbrief

De Landelijke Hoornvlies Patiëntendag

U heeft inmiddels de uitnodiging ontvangen, maar toch willen wij u er nog een keer aan herinneren, dat alweer de vijfde landelijke hoornvliespatiëntendag bijna staat te gebeuren.

Het thema van deze dag is: Droge en natte ogen. Een deskundig team zal u op deze dag hier meer over 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

Wij nodigen u van dus harte uit om deze dag bij

te wonen en hopen u te mogen begroeten op:

- zaterdag 27 maart 2010 vanaf 10.30 uur,
- in het VU Medisch Centrum, De Boelelaan 105 in Amsterdam.



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 27 maart a.s.!

*Annemieke van Kalken
Redactie Oog voor U*

De Ziezobeurs

De Ziezobeurs heeft inmiddels weer plaatsgevonden. Deze beurs voor mensen met een visuele beperking werd gehouden van 28 t/m 30 januari jl. in de Expo te Houten. Drie dagen lang konden bezoekers kennismaken van alles wat het leven boeiend, interessant, leerzaam en leuk maakt.

Dit jaar was er speciale aandacht voor sport. NOC*NSF en diverse sportbonden waren aanwezig om te demonstreren, dat sporten heel goed mogelijk is met een visuele beperking.

De standhouders op de beurs laten heel goed zien, welke mogelijkheden er zijn om als persoon met een visuele beperking een zo normaal mogelijk leven te leiden.



Het aanbod varieert van allerlei hulpmiddelen met grote letters (klokken, mobiele telefoons), gezelschapsspelletjes (zoals Scrabble, Monopoly), speciale kaartspellen in

kleur, mogelijkheden bij het Openbaar Vervoer, oogdruppelinformatie, informatie van patiëntenverenigingen enz. Zoals ook vorig jaar was uw eigen HPV ook weer met een stand vertegenwoordigd om de vragen van bezoekers te beantwoorden.

Het bestuur had zich in koppels van 2 verdeeld en zo werden de 3 dagen bemand/bevrouwde.

Ondanks het feit, dat deze dagen de sneeuw zich niet onbetuigd liet, was er toch een opkomst van zo'n 10.000 mensen.

Vele vragen hebben wij kunnen beantwoorden en diverse nieuwe leden hebben wij kunnen noteren. Wij hebben mensen onze oogmaskers meegegeven en veel informatie kunnen geven.

Kortom, de Ziezobeurs kan volgend jaar weer op de HPV rekenen, wij zullen er weer staan.

Komt u ook?

*Martin Damen
Secretaris*

Scleralenzen

Ik heb mij in een vorige nieuwsbrief aan u voorgesteld en verteld dat ik net een proefpassing van de scleralenzen had gehad. Dit zijn grote lenzen die op het oogwit rusten. Ik wil u graag informeren over de positieve effecten van deze lenzen.

Met bril zag ik redelijk goed: 70% met 2 ogen, met de scleralenzen zie ik 100%. Wat een verschil! Niet zozeer voor lezen of autorijden, maar vooral in het sociale verkeer. Ik herken nu mensen op hun gelaatstreken op 15 meter afstand. Terwijl ik met bril deze pas op ongeveer 2 meter herkenbaar zag. In mijn werksituatie, waarin ik veel mensen ontmoet, is dat een enorm voordeel. Ik voel me veel zekerder nu ik weer scherp zie.

Toch is de gewenning niet vanzelf verlopen. In eerste instantie kreeg ik tamelijk snel (na 1 of 2 uur) last van eiwitaanslag, waardoor het beeld diffuus werd. Nog altijd zag ik scherper dan met bril, maar het leek wel alsof ik in de mist liep. Als keratoconuspatiënt ben ik gewend kleuren mooi helder waar te nemen. Beweging is voor mij vooral verandering van kleurintensiteit.

En nu werd mijn leven bijna kleurloos. Uitzetten en weer indoen was de remedie. Het heeft nog wel een paar maanden geduurd voordat ik deze grote lenzen moeiteloos kon inzetten.

Tegen de eiwitvorming heb ik in samenspraak met Visser Lenzen verschillende middelen geprobeerd en tot de uiteindelijke oplossing gekomen: als ik de lenzen inzet met een combinatie van Vismed Wash en fysiologisch zout kan ik de lenzen de hele dag probleemloos dragen.

En probleemloos is ook echt probleemloos: Met deze lenzen heb ik nooit last van stof tussen lens en oog en bovendien geniet ik de hele dag van een soort oogbadje.

Goed nieuws voor mensen met droge ogen en passend bij het thema van de 5e Hoornvliesdag.

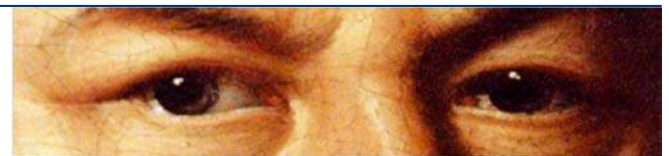
*Marjolein de Wit
Lid HPV-bestuur*



J.S. Bach

Van Johann Sebastian Bach (1685-1750) is bekend dat hij gedurende zijn hele leven een goede gezondheid bezat. Er was echter één zwakke schakel in zijn gestel: zijn ogen.

Van kinds af aan was duidelijk dat zijn ogen niet optimaal functioneerden. In de biografieën die over hem zijn geschreven, wordt dit toegemeten aan een overmatig gebruik van zijn ogen gedurende zijn jeugd. Door het vele studeren van partituren zou hij zijn ogen hebben verpest. Van zijn oudere broer, Johann Christoph, bij wie hij woonde vanaf tienjarige leeftijd nadat zijn ouders waren overleden, mocht hij bepaalde muziekstukken niet inzien omdat hij daar nog te jong voor werd bevonden. De jonge Bach wou deze partijen echter toch bestuderen en 's nachts schreef hij, bij maan- of kaarslicht, de partituren over, dit gedu-



rende een half jaar. Door deze actie zou hij zijn ogen permanent hebben beschadigd.

Op zich geen vreemde gedachte, aangezien ook tegenwoordig nog wel wordt beweerd dat slechte verlichting niet goed voor de ogen zou zijn. Alhoewel het vermoeiend is bij slechte verlichting te lezen, dit is niet slechter voor de ogen dan het lezen bij goede verlichting.

Waarschijnlijker is dat Bach leed aan myopie, bijziendheid, waardoor de gezichtsscherpte dichtbij goed is, maar afneemt naarmate de afstand van het object waarnaar wordt gekeken groter wordt. Deze afwijking zou in ieder geval goed kunnen hebben samengaan met het lezen en schrijven van muzieknoten; iets wat de jonge Bach veel zal

hebben gedaan. Hypermetropie, verziendheid, is veel minder goed te combineren met deze activiteiten.

Op latere leeftijd was Bach (voor zover we weten) gezond, maar zijn gezichtsvermogen nam wel af met de jaren. Op den duur werden de ogen van Bach dermate slecht dat hij, zo'n half jaar voor zijn overlijden, zich liet opereren aan zijn ogen. Dit werd gedaan door een rondreizende Engelse oogarts, genaamd John Taylor. Waaraan Bach werd geopereerd is niet duidelijk, maar het meest in aanmerking komt cataract, staar, een (nog steeds) veel voorkomende aandoening waarbij de ooglens troebel wordt en het gezichtsvermogen afneemt. Tegenwoordig gebeurt deze ingreep door middel van geavanceerde technieken en kan van te voren redelijk worden ingeschat wat het succes zal zijn. Ook de complicaties van deze ongeveer 15 minuten durende ingreep zijn minimaal.

Hoe anders was het in de tijd van Bach: zonder steriele instrumenten en zonder adequate verdoving. Met behulp van een naald, die in het oog werd gestoken, werd gepoogd de lens van zijn plaats te wippen en naar beneden te duwen. Als dit lukte, kon het slachtoffer weer iets meer zien dan voorheen. Helaas lukte de ingreep vaak niet of werd deze gevolgd door visusverminderende (en vaak ook pijnlijke) complicaties. Dit was ook het geval bij Bach en zijn operateur besloot enkele dagen na de ingreep tot zelfs een tweede ingreep. Hiervan is onbekend of het hetzelfde oog betrof, of dat het andere oog werd geopereerd. In ieder geval was Bach na deze laatste behandeling "volledig blind" en had hij veel pijn aan zijn ogen. In duisternis gehuld heeft hij nog bijna vier maanden geleefd. Vlak voor zijn dood zou hij nog eenmaal een opleving van zijn gezichtsvermogen hebben gehad, maar waarschijnlijker betreft het hallucinatie. Hoge koorts en een beroerte volgden en op 28 juli 1750 stierf Bach, 65 jaren oud.

Annemieke van Kalken
Redactie

**Verander wat je niet accepteren kunt,
En accepteer wat je niet veranderen kunt.**

ABN-AMRO Tennistoernooi

Tijdens het ABN AMRO TENNISTOERNOOI van 8 t/m 14 februari jl. heeft de Stichting Sport en Transplantatie in combinatie met Dr. Donor donoren geworven. De HPV heeft via onze oogmaskers meegedaan aan het werven van nieuwe donoren. Volgens de laatste gegevens zijn er door deze actie 87 donoren bijgekomen.

Geslaagde week

De Stichting Sport en Transplantatie kan terugkijken op een geslaagde week. Het totaal aantal in de stand ingevulde formulieren is blijven steken op 87; het wachten is nu op hoeveel mensen na de vaak intensieve gesprekken het formulier ook daadwerkelijk thuis ingevuld hebben. Het donorregister zal dit aantal doorgeven aangezien alle formulieren die zijn uitgedeeld, gemerkt zijn, en dat waren er ongeveer 750.



Jeroen Kromme
Penningmeester HPV

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