

Oog voor u g

HOORNVLIES
PATIENTEN
VERENIGING

Nieuwsmagazine Hoornvlies Patiënten Vereniging
Jaargang 8 Nummer 1



Reportage

Hoornvliezen en
de operaties in
ontwikkelings-
landen

Artikel

Museum
Boerhaave
Leiden

Bestuur

Nieuws en
programma
8e nationale
Hoornvliesdag

- 3 Van de bestuurstafel
voorzitter Jan Veltkamp
- 4 Column
Em. prof. dr. Hennie Völker-Dieben
- 6 Persbericht ZieZo-beurs
- 7 Lotgenotencontact
Prof. Caesar C. Sterk
- 8 Reportage: Hoornvliezen en
operaties in ontwikkelingslanden
Astrid Schoenmaker
- 13 Uitgelezen
+ 23, Annemiek van Munster
- 14 Artikel: Museum Boerhaave Leiden
- 16 Column
Gwendolyns overpeinzingen!
- 17 Bestuursmededelingen

In dit nummer



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 en opmaak:
OK Fotografie & Design
www.okfotografie.nl
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



Van de Bestuurstafel

Jan Veltkamp
Voorzitter HPV

Na het lezen van deze uitgave van 'Oog voor U' zult u zich weer realiseren hoe geweldig het is om hier in Nederland te wonen! In dit nummer kunt u nl. lezen hoe het in Nepal gesteld is met hoornvliesoperaties en vooral hun 'donorbank'. Wij, in dit (verwende?) Westen klagen en zeuren vaak veel te snel over de medische zorg hier omdat wij er geen notie van hebben hoe het ook kan zijn als je toevallig in een derdewereldland bent geboren. Op mij heeft deze reportage, geschreven door freelance journaliste Astrid Schoenmaker, een behoorlijke indruk gemaakt.

Ook heeft ons blad een nieuwe columniste. Haar naam is Gwendolyn en zij schrijft mijmeringen en gedachten over ogen in het algemeen en mensen met oogproblemen. Haar 'overpeinzingen' zullen vanaf nu een vast onderdeel in ons blad vormen.

Het is al bijna weer zover! Op zaterdag 6 april 2013 hopen wij elkaar weer te ontmoeten op onze 8e Nationale Hoornvliesdag in Amsterdam. Er is weer een interessant programma voor u samengesteld. Het gaat over nieuwe ontwikkelingen in de wetenschap en operatietechnieken en over het voorkomen van infecties en de behandeling daarvan. In deze 'Oog voor U' zult u het dagprogramma kunnen lezen.

Persoonlijke contacten kunnen weer aangehaald worden en een informeel babbeltje met de oogarts of optometrist, die daar nu ook tijd voor heeft, is uiteraard mogelijk. Vergeet niet de vakmensen - onze sponsors voor deze dag - die u uitstekend kunnen adviseren op het gebied van alle mogelijke hulpmiddelen die wij helaas niet kunnen ontberen.

Juist op zo'n ontmoetingsdag kunnen mensen er soms achter komen dat wat jaren geleden niet mogelijk was, tegenwoordig bijna gemeengoed is geworden. Heel veel oogpatiënten leven in de veronderstelling dat aan hun zicht niets meer te verbeteren is. Destijds was dat wellicht zo en als je dan jarenlang geen oogarts meer opzoekt, blijf je in die veronderstelling. Gelukkig zijn mede door onze patiëntenvereniging mensen op het goede spoor gezet. Zij hebben weer eens een oogarts bezocht en om advies gevraagd of er nog iets aan te doen is.

Onlangs adviseerde ik een goede bekende, die jaren geleden een hoornvliestransplantatie had gehad, haar ogen nog eens te laten onderzoeken. Zij loopt nu jubelend rond met een enorm verbeterde visus en vindt dat zij dit veel eerder had moeten doen! Je ziet maar!

Om onze Nationale Hoornvliesdag betaalbaar te houden, hebben wij een kleine bijdrage voor de organisatie van de dag (incl. lunch) moeten vragen. Wanneer de overheidssubsidie binnen twee jaar meer dan gehalveerd wordt, wordt je genooddaakt andere stappen te nemen, waar dit er een van is. Onze penningmeester, Martin Damen, houdt het financiële reilen en zeilen van onze vereniging goed bij. U ontvangt het (financiële) jaarverslag en de begroting binnenkort en we hopen, dat u uw goedkeuring hieraan kunt geven op de Algemene Ledenvergadering op 6 april a.s.

Ik wens u veel leesplezier in ons gevarieerde blad en hoop u op onze Nationale Hoornvliesdag te mogen begroeten.

Jan Veltkamp

PS. Heeft u nog donateurs kunnen werven met de bijgevoegde folders van het vorige nummer?



**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 vele bewaar ik bijzondere herinneringen, maar sommige patiënten lieten echt een onuitwisbare indruk achter. Zo ook deze patiënte.

In het laatste jaar van mijn opleiding (1973/1974) mocht ik geregeld assisteren wanneer professor Kok-van Alphen een hoornvliestransplantatie verrichtte. Het was altijd een wat gehaaste en nerveuze aangelegenheid, omdat in die tijd het donoroog zo snel mogelijk na het overlijden van de donor diende te worden gebruikt. Bewaartechnieken zoals we die nu kennen, bestonden nog niet. De patiënten moesten op stel en sprong naar het ziekenhuis komen en het hele OK-programma moest worden omgegooid. Gelukkig was het in die tijd nog mogelijk OK-medewerkers te vragen overuren te maken. Voor deze operaties deden ze dat altijd graag.

De patiënte in kwestie was een dame van boven de zestig (toen vond ik dat oud...), die ruim voor haar twintigste aan beide ogen zeer slechtzichte was geworden als gevolg van hoornvliesontstekingen veroorzaakt door tuberculosebacillen. Deze aandoening zien we nu nooit meer, maar in de jaren dertig van de vorige eeuw kwam tuberculose nog veel voor in Nederland. Behandelingsmogelijkheden beperkten zich tot opname in een kuuroord: antibiotica waren er nog niet.

Deze patiënte had langdurig in Davoz gekuurd, de TBC was ernstig en had behalve de longen dus ook de hoornvliezen aangetast. Ontstoken halsklieren hadden fistels veroorzaakt die in hals en aangezicht tot ontsierende littekenvorming hadden geleid.

Herstel

De operatie verliep gelukkig goed. Professor Kok-van Alphen was een zeer ervaren oogchirurg, die de sfeer in de operatiekamer altijd heel ontspannen wist te houden. Gedurende de operatie kreeg ik wat achtergrondinformatie: deze patiënte was al jaren getrouwd met een blinde man, zij hadden elkaar in het blindeninstituut leren kennen. Haar man was net als zij pas op latere leeftijd blind geworden.

De volgende dag kon ik meelopen met de visite. Professor Kok-van Alphen kwam altijd zelf het oogverband verwijderen van de operatiepatiënten van de vorige dag. Anders dan gebruikelijk liep het afdelingshoofd, mijn opleider, ook mee. De patiënte bleek te worden verpleegd op een ‘klassekamer’: kennelijk had haar blinde echtgenoot een hele goede baan. Hoe goed, hoorde ik pas veel later.

Nadat het verband was verwijderd en het oog schoongepoetst, constateerden we dat het transplantaat fraai helder was. Tot haar verbazing kon de patiënte al aardig wat zien, zoals het aantal vingers dat professor Kok-van Alphen opstak. Vervolgens keek ze de kamer rond, en het eerste wat ze zei was: ‘Wat bent u jong!’ Ze doelde niet op mij... maar op mijn hoogleraar/opleider. Ik stond er enigszins gegeneerd bij, maar de ‘jonge man’ in kwestie leek verguld.

In die tijd bleven de transplantatiepatiënten de eerste dag volledig in bed, de tweede dag mochten ze op de bedrand zittend de benen laten bungelen en pas op de derde dag even op een stoel naast het bed zitten.

Haar echtgenoot was veel bij haar en het was overduidelijk dat beiden genoten van wat mevrouw allemaal vanuit haar bed kon waarnemen. Dit werd door haar heel beeldend onder woorden gebracht, zodat haar man als het ware met haar mee keek.

Op de vierde dag mocht ze aan de arm van een verpleegkundige een paar stapjes door de kamer lopen. Een gedenkwaardig moment: voor het eerst sinds 45 jaar zag ze zichzelf in de spiegel! Het was een schok. Het laatste beeld dat zij van zichzelf had, dateerde uit de tijd dat zij ongeveer achttien jaar was

Behalve de verouderingseffecten waren ook de ontsierende littekens in haar gezicht nieuw voor haar. Ook voor haar echtgenoot bleken er nieuwe gezichtspunten. Hij vond het geweldig dat zijn vrouw weer kon zien, maar voelde zich voor het eerst 'bekeken', een onbekend element in jarenlange relatie. De mogelijkheid van ondersteuning door een ziekenhuispsycholoog kwam niet in ons op; ik kan mij zelfs niet herinneren dat zo'n medewerker verbonden was aan het ziekenhuis.

Handwerken

Gelukkig wist dit aardige stel bewonderenswaardig goed met de nieuwe situatie om te gaan. Professor Kok-van Alphen en later ook ik kregen kaarten uit de hele wereld. Toen haar man met pensioen was, hebben ze samen een aantal prachtige reizen gemaakt, waarbij mevrouw met

haar enige ziende oog keek voor drie blinde ogen. Haar talent om te beschrijven wat ze zag heeft voor hen beiden werelden geopend. Ze hebben ook teurstellingen moeten verwerken.

Een aantal afstotingsreacties heeft het eerste transplantaat uiteindelijk troebel laten worden. Mevrouw maakte opnieuw een stressvolle periode door en kreeg een tweede transplantaat, dat gelukkig tot het eind van haar leven redelijk functioneerde. Typerend voor haar levenshouding en haar veerkracht was het aantal handwerken waaraan zij tegelijkertijd werkte. Had zij een slechte dag, pakte zij grof werk met smyrnawol op; zag zij beter dan koos zij onmiddellijk een van haar moeilijker handwerken.

De brailleboeken, toch al in huis voor haar man, heeft zij nooit opgegeven. Zij bleef dat een veel minder vermoeiende vorm van lezen vinden. Des te meer genoot ze van de mogelijkheid om haar familie en talloze vrienden, waar ter wereld ook, in levenden lijve te kunnen zien.

Dit inspirerend echtpaar uit het prille begin van mijn oogheelkundige leven staat mij nu, veertig jaar later, nog glashelder voor de geest.



ZieZo-beurs

De Nationale Oogbeurs

Expo Houten

11, 12 en 13 april 2013

Voor mensen met een visuele beperking of oogziekte zijn er talloze hulpmiddelen, regelingen, voorzieningen en vrijetijds mogelijkheden. Om daarvan gebruik te kunnen maken, moet je wel weten wát er allemaal kan en waar je dat kunt vinden. Daarom organiseert het Oogfonds jaarlijks de ZieZo-beurs. De achttiende editie vindt plaats in Expo Houten op 11, 12 en 13 april. De toegang is gratis.

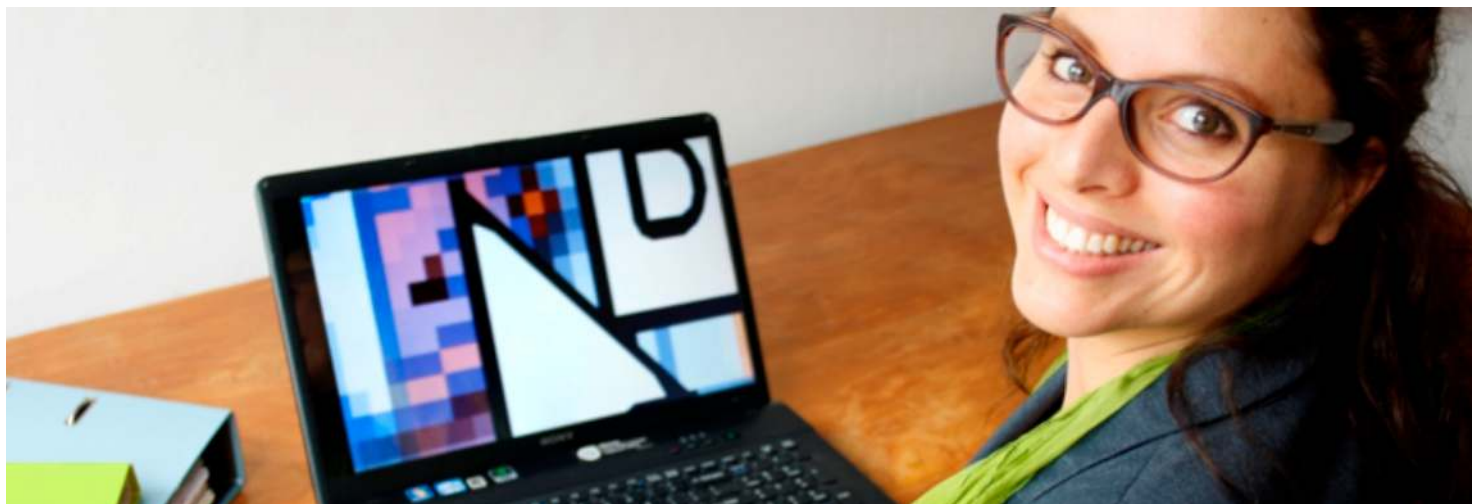
Het Oogfonds organiseert de ZieZo-beurs in samenwerking met brancheorganisatie Ziezo. De beurs is de grootste op dit gebied in Europa en toont een unieke uitstalling van de nieuwste hulpmiddelen, patiëntenverenigingen, geleidehonden, activiteiten, opleidingen, arbeidsbemiddeling, kunst, spelletjes, verenigingen, telefonie, een speciaal Sportplein van NOC*NSF en informatie over oogziekten. Mensen die blind, slechtziend of dyslectisch zijn of een oogziekte hebben, bezoeken de beurs vaak samen met familie voor een gezellig dagje uit. Ook ouderen die slechter gaan zien, weten de weg naar de beurs te vinden.

Nieuw op de beurs

Voor het eerst kunnen bezoekers terecht bij diverse inloopspreekuren voor persoonlijk advies en informatie. Daarnaast kunnen zij deelnemen aan een gevarieerd aanbod workshops. Ook nieuw is het Step-Hear® systeem dat door blinde en slechtziende bezoekers kan worden uitgetoet. Dit speciale polsbandje vibreert en piept op belangrijke punten van de beurs. Door op de knop van de polsband te drukken klinkt uit een luidspreker informatie over wat zich op dat punt bevindt. Hiermee heeft een ZieZo-beurs een echte primeur!

Wilt u ook naar de ZieZo-beurs komen? Bestel uw gratis toegangskaarten op www.oogfonds.nl/ziezo of bel (030) 261 66 88.

De Hoornvlies Patiënten Vereniging zal ook op deze beurs aanwezig zijn met een stand. Wij hopen u hier dan ook te kunnen begroeten.





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

Is de productie van traanvocht belangrijk om in aanmerking te komen voor transplantatie?

Ja, de traanvochtproductie is belangrijk, maar de bevochtiging van de ogen is niet alleen afhankelijk van de functie van de traanklier. Het is een complex gebeuren waarbij meerder factoren een rol spelen.

Wat zijn de risico's bij uitstel van een hoornvliestransplantatie?

Dat is heel individueel bepaald. Bij uitstel is er weer kans op een infectie. Per patiënt moet dit beoordeeld worden.

Hoe zit het met de vochtigheidsgraad in een ruimte?

Als de ruimte heel droog is en je hebt een transplantaat, dan is het beter om de luchtvochtigheid in de gaten te houden. De lucht moet niet te droog zijn nl.

Wat zijn de verwachtingen bij een afstotingsreactie en wanneer kan je opnieuw opereren?

Een afstoting is een ontsteking. Eerst moet de ontsteking tot rust komen (aantal maanden) en vervolgens nadenken of het hoornvlies nog levensvatbaar is en er herstel mogelijk is..

Eventueel daarna denken over een getypeerd hoornvlies (afgestemd op je eigen celkenmerken)

Hoe lang gaat een hoornvlies mee na een transplantatie?

Dat is afhankelijk van de aandoening, maar de meeste transplantaten gaan heel lang (20 jaar of meer) mee. Een patiënt van prof. Völker is op haar 20-ste geopereerd en kreeg een transplantaat van een 80-jarige donor. Die mevrouw is weer gehertransplanteerd die donorhoornvliezen zijn 141 en 139 jaar oud geworden. Inmiddels is bekend dat donorhoornvliezen veel ouder kunnen worden dan een mensenleven.

Wat is het beste moment om te druppelen bij afstoting?

Het hangt van de druppel af, maar moet passen in dagelijks leven. Als je gaat slapen is de druppel langer in het oog en dan is de effectiviteit groter.

Waarom mag je na transplantatie geen bloeddonor zijn?

Men heeft bedacht dat het oog en hersenweefsel een hoog risico vormt voor het dragen van de gekke koeienziekte en wel op het moment van overlijden.

Wat is een getypeerd hoornvliesweefsel?

Hoornvliestransplantatie is geen natuurlijk gebeuren. Elk weefsel is uniek en vreemd weefsel wordt afgestoten. Je weefsel is getypeerd aan de hand van eiwitten.

Vragen?

Laat het ons weten via het Lotgenotencontact
T 071 519 10 77 E info@oogvooru.nl



Hoe kom je aan hoornvliezen in Nepal?

Hoornvliestransplantatie in Nepal? Waar begin je? Hoe organiseer je dergelijke complexe acties in zo'n arm land? *"Geschreven door Astrid Schoenmaker"*

Leven en dood bij de rivier

Langs de Bagmatirivier in Kathmandu worden de doden gecremeerd. Open en bloot. Het is even wennen. Een bezoek aan deze plek, de tempel Pashupatinath, is vaste prik voor toeristen. Er gebeurt van alles. Hele families badderen er in het griezelig vervuilde rivierwater. Als tijdens de moesson het water snel stroomt, drijven kinderen joelend een eindje mee.

Aan de voet van deze tempel verrichten families de laatste rituelen voor de overledenen. In de verre omtrek zie je de rookpluimen en ruik je wat er gebeurt. De gloeiende resten van de verbrandingen worden de rivier ingeschoven en drijven sissend weg.

Het is overweldigend: de kleuren, de mensen, het verdriet, leven en dood zo dicht bij elkaar. Pas als je rustig een tijdje hebt zitten kijken, valt het op. Hé, wat is dat daar, achter die brandende stapels? Cornea excision centre. Corneadonatie in dit arme land? Hoe kan dat?

In de koelkast

Inderdaad: ongeveer 500 meter verderop staat het grootste oogziekenhuis van het land, Tilganga. In een deel van het gebouw is een heuse corneabank gevestigd. Dankzij de expertise en donaties uit diverse landen, ook uit Nederland, en de gedrevenheid van oogarts Sanduk Ruit en hoofd van de oogbank Shankha Twyana, werd er een corneabank georganiseerd. 'Al in 1995', vertelt Twyana. Hij trekt de koelkast open en laat de voorraad hoornvliezen zien. 'Toen we begonnen, wisten we niet hoe we aan cornea's moesten komen. Dit jaar (2010*) konden we er 250 leveren van goede kwaliteit. We willen uitbreiden door ook in andere plaatsen in Nepal donorprogramma's op te zetten, en door een informatiecentrum op Pashupatinath in te richten.'

Staalsplinters en vitamine D

Ogen in Nepal hebben het zwaar te verduren. In dit land hakken mensen lustig los op keien om er grind van te maken. Ook staalsplinters vliegen in het rond, wanneer harde werkers stevig op ijzer slaan om er een ronding in te buigen.

Je ogen beschermen? Daar is geen sprake van. Geen wonder dat veel mensen oogbeschadigingen oplopen. Maar ook door gebrek aan vitamine D, complicaties bij staaroperaties, ondervoeding en infecties raken hoornvliezen beschadigd. Weinig mensen hebben de gelegenheid met deze problemen naar een ziekenhuis te gaan. Nog minder patiënten reizen naar de hoofdstad voor een hoornvliestransplantatie. Bovendien zijn er nauwelijks donorhoornvliezen beschikbaar.

Doneren

Pashupatinath leek in 1995 een goed startpunt om aan cornea's te komen. 'We hebben het eerst drie weken aangekeken, wie moesten we benaderen? Het leek ons het beste de nabestaanden bij de tempel aan te spreken', vertelt Twyana. Families brengen de overledenen vrijwel direct naar de tempel voor de crematie. 'Er zijn toen vrijwilligers aangesteld om familieleden te benaderen met de vraag of ze de cornea's wilden doneren.'

Grindhakken zonder oogbescherming



Deze activiteiten zijn inmiddels uitgebreid met voorlichting op scholen, manifestaties en informatie in de media. De corneabank wil zoveel mogelijk mensen bewust maken van de mogelijkheid hoornvliezen te doneren, zodat mensen vóór hun dood kunnen aangeven of ze corneadonor willen worden. Op de site van de corneabank staat hiervoor een formulier.

Blind in het volgende leven

Een van de mensen die actief donoren werven, is Padma Raj Bharati, verpleegkundige in het hospice van Pashupatinath. Het hospice staat pal aan de oever van de rivier op het terrein van de tempel. De verzorging is helemaal gratis, tot en met het telefoneren aan toe. Stel je geen westers ziekenhuis voor. De vochtige ruimtes ruiken overal sterk naar de latrine, wc kun je het niet noemen. Geen verwarming, nauwelijks verlichting. Bharati sjouwt met grote cilinders zuurstof, die pontificaal naast de bedden staan. 'Mensen liggen hier soms wel zes maanden', vertelt hij. Hij heeft dus alle tijd het onderwerp corneadonatie aan te snijden. Tachtig procent van de inwoners van Nepal is hindoe. 'Het hindoegehoofte heeft geen belemmering te zijn', legt Bharati uit. 'Sommige mensen geloven dat wanneer ze hun ogen in dit leven missen, ze in het volgende leven zullen blind zijn. Dat heeft met cultuur of bijgeloof te maken. Dat geloof begint te veranderen.'



De corneabank

Er is een donor

Zodra een donor gemeld wordt, gaat Twyana, of een assistent, naar de tempel waar de overledene ligt. Met donaties is daar een kamer ingericht om in alle rust de cornea's eraf te prepareren, het Cornea excision centre dus. Familieleden willen echter meestal dat de overledene blijft waar hij of zij is. Ze zijn op dat moment namelijk bezig om met bloemen, honing en melk de laatste eer te bewijzen. In dat geval buigt Twyana zich over de bamboe draagbaar aan de rand van de rivier. Te midden van familie en nieuwsgierigen, omringd door tientallen belangstellenden, doet hij zorgvuldig zijn werk.

De hoornvliezen neemt hij mee naar de hoornvliesbank, waar hij ze volgens de hedendaagse normen test op onder andere hiv, rabiës en syfilis.

Wat kost dat

Twyana vertelt dat er niet voor de cornea's betaald wordt en dat ze ook kosteloos beschikbaar zijn voor patiënten. In 2010 stonden er 200 mensen op de wachtlijst. Hoeveel mensen er in Nepal blind zijn door een beschadigd hoornvlies, is bij benadering niet te zeggen. Maar Twyana wil alle patiënten kunnen helpen en zijn ambitie is dan ook corneadonatie meer bekendheid te geven en corneadonatiecentra in meer steden in Nepal te starten. Zijn streven is binnen vijf jaar op 1000 beschikbare cornea's te komen.

***Naschrift**

Mijn gesprek met Shankha Twyana vond plaats in 2010. Ik heb geprobeerd via e-mail contact te maken om te informeren naar recente ontwikkelingen. Jammer genoeg is dat niet gelukt.



**Nepal ligt ingeklemd tussen China en India
en is drie keer zo groot als Nederland.**

**Er wonen ongeveer 27 miljoen mensen,
waarvan volgens schattingen zo'n 25% onder de armoedegrens leeft.
In 2010 vonden in Nepal 200 corneatransplantaties plaats.**

Ter vergelijking:

**In 2011 werden in Nederland 1290 corneatransplantaties uitgevoerd
(cijfers Nederlandse Transplantatie Stichting).**



Cornea donatiecentrum

Meer over Nepal en hoornvliesdonatie

Foto's

In 2000 maakte fotograaf Michel Amendolia een mooie serie over hoornvliestransplantaties in Nepal: www.michaelamendolia.com
klik op Photo essays, dan op Corneal Donation in Nepal

Film in de maak

De Amerikaanse fotograaf Joel Addams maakt een film over corneadonatie en -transplantatie. Hij maakte alvast een trailer om fondsen te werven: www.youtube.com:
From the eyes of Buddha-curing blindness in Nepal

www.outofthedarkness-film.com In de trailer van de film Out of the Darkness is dokter Sanduk Ruit aan het werk. Het geeft een indruk van de oogzorg in Nepal, buiten de grote steden.

Vanuit Nederland is de Eye Care Foundation actief in Nepal: www.eyecarefoundation.nl



Belangrijke data

6 april 2013

Nationale hoornvliesdag
Amsterdam

11 - 13 april 2013

ZieZo-Beurs
Houten

17 - 21 september 2013

50 + Beurs
Utrecht



www.fbo.de

HYLO-COMOD® en HYLO®-GEL – langdurige bevochtiging en verzorging van uw ogen

- Oogdruppels in het COMOD®-systeem met 0,1/0,2% natriumhyaluronaat
- Zonder conserveermiddel en fosfaten, is een veilig product
- Flacon 10 ml, 300 druppels, na opening 6 maanden te gebruiken



300 druppels · 10 ml
na opening
6 maanden houdbaar
zonder conserveermiddel

Verkrijgbaar bij
uw apotheek

URSAPHARM Arzneimittel GmbH, Industriestraße 35, D-66129 Saarbrücken, Tel. : +49(0)6805 9292-0, Fax : +49(0)6805 9292-88, info@ursapharm.de, www.ursapharm.de | Correspondentie : URSAPHARM Benelux B.V., Steenovenweg 5, NL-5708 HN Helmond, Tel. : +31-492-472473, Fax : +31-492-472673, info@ursapharm.nl, info@ursapharm.be, www.ursapharm.nl, www.ursapharm.be

 URSAPHARM



In onze nieuwe rubriek 'Uitgelezen' zullen we regelmatig een boek bespreken waarin oogproblemen een rol spelen. De ene keer zal dit non fictie zijn, de andere keer een roman of verhaal uit de (wereld)literatuur, of het verslag van een persoonlijke ervaring. Met deze laatste categorie nemen we in dit nummer de aftrap. In haar boek +23 vertelt Annemiek van Munster op openhartige en meeslepende wijze over haar ervaringen met een revalidatieprogramma voor slechtzienden. Een hart onder de riem voor de vele mensen die, net als zij, worstelen met hun 'gehandicapt-zijn'.

Annemiek van Munster is een vrouw van begin dertig die zeer slechtziend is. Haar rechteroog is blind, in haar linker draagt ze een contactlens, sterkte +23. Desondanks staat ze midden in het volle leven: naast haar baan volgt ze een studie, en ze heeft een groot sociaal netwerk. Op een avond valt ze 'zomaar' plat op haar gezicht. De schade blijkt gelukkig beperkt, maar het incident vormt wel de opmaat tot een radicale verandering van haar leven. De val staat niet op zichzelf, maar is de spreekwoordelijke druppel. Nadat de wonden zijn geheeld kan ze, bijna letterlijk, niet meer opstaan: ze blijkt een heuse burn out te hebben. Zoals ze het zelf formuleert: 'Ik liep compleet vast in mijn slechtziendheid.' Annemiek besluit dat er iets moet gebeuren en gaat een revalidatieprogramma volgen bij Visio Het Loo Erf in Apeldoorn.

Het wordt een intensieve en vooral confronterende aangelegenheid. Haar belangrijkste conclusie is dat ze tot nu toe altijd krampachtig heeft geprobeerd als 'ziende' te leven, haar handicap te negeren, en dat ze dit duur heeft moeten bekopen.

Ze is van nature prestatiegericht, slim en snel – en zo ontwikkelde ze tal van tactieken om als 'ziende' door het leven te gaan. Omdat ze haar eigen handicap niet 'onder ogen (!)' wilde zien, werd deze ook vaak door haar omgeving niet onderkend. Met alle gevolgen van dien.

Tijdens de revalidatie leert ze langzaam maar zeker haar handicap te erkennen. Haar mede-revalidanten en lotgenoten bieden steun, maar werken haar bij vlagen ook enorm op de zenuwen. Ze geeft de groepsprocessen op hilarische wijze weer, daarbij zichzelf niet sparend. Haar 'gevecht' met de beruchte roodwitte stok beschrijft ze zodanig dat iedereen, slechtziend of niet, zich er helemaal in kan verplaatsen.

Annemiek is iemand die alles heel snel, heel goed en vooral zelfstandig wil doen, en dat lukt niet in een revalidatieproces. Het wordt dan ook de spreekwoordelijke emotionele achtbaan van emoties. Ze loopt vaak stuk op haar eigen temperament en ambitie, iets wat ze met de nodige zelfspot beschrijft.

Met hulp van professionele begeleiders en lotgenoten maakt Annemiek zich tal van praktische vaardigheden eigen. Gebruik van de stok, van de computer – functietoetsen in plaats van de muis! – en van diverse audio-hulpmiddelen.

Op Het Loo Erf leert ze 'non visueel' te leven, dat wil zeggen: allerlei dingen doen zonder je ogen te gebruiken, waardoor je veel energie overhoudt.

Voor Annemiek betekent de revalidatie ook: opgeven. Ze stelt noodgedwongen haar toekomstplannen bij en moet haar baan grotendeels opzeggen. 'Maar', zo besluit ze, 'voor het eerst van mijn leven kies ik voor mezelf en daar voel ik me goed bij. Mijn free spirit is niet geknakt maar juist dichterbij gekomen.'

+23 is geschreven in spreekstijl, die echter geen afbreuk doet aan de inhoud: een zeer persoonlijk, eerlijk en soms hilarisch verslag van het moeizame aanvaardingsproces van een (visuele) handicap. Herkenbaar voor lotgenoten, verhelderend voor iedereen.

+23, een revalidatieproces in beeld door Annemiek van Munster, uitgegeven door Stichting in Zicht, met fotokatern, 240 pagina's, €12,50. Er is ook een gesproken versie beschikbaar



Museum Boerhaave - Leiden

Museum Boerhaave is het Rijksmuseum voor de geschiedenis van de natuurwetenschappen en van de geneeskunde. Sinds de jaren negentig is het verzelfstandigd. Vanuit een cultuurhistorisch perspectief toont het de verschillende wetenschapsdisciplines in hun onderlinge samenhang en hun historische context, vanaf circa 1500 tot het heden, met zwaartepunten in de zeventiende, achttiende en vroeg-twintigste eeuw. Het museum wil een zo breed mogelijk publiek informeren over en interesseren voor de schoonheid en betekenis van natuurwetenschap en geneeskunde in heden en verleden.

In het Magazine 'Oog voor U' besteden wij in elk nummer aandacht aan een stuk uit de collectie van Museum Boerhaave. Uiteraard een stuk uit de medische discipline, waarvan u de uitleg krijgt van conservator Bart Grob en de eventuele ontwikkeling hiervan in onze huidige tijd. U vindt het Museum op de Lange St. Agnietenstraat 10 in Leiden. Museum Boerhaave ... uw bezoek meer dan waard!

Een papieren oog

In Museum Boerhaave in Leiden wordt een bijzondere collectie anatomische modellen van papier-maché bewaard. Ze zijn gemaakt door Louis Thomas Jérôme Auzoux en bijna tweehonderd jaar oud. Met zijn in totaal 71 negentiende-eeuwse, fraai beschilderde papier-maché modellen van Auzoux is het museum de trotse bezitter van een van de grootste collectie anatomische papier-maché modellen ter wereld!

Auzoux

Auzoux werd op 7 april 1797 geboren in het Normandische dorpje Saint Aubin d'Ecrosville en groeide op in een boerengezin. Nadat hij zijn klassieke scholing op het Collège de Bernay had afgerond, trok de jonge Louis in 1816 naar Parijs om geneeskunde te studeren. Hij werd aangesteld op de chirurgische afdeling van het Hôtel-Dieu, waar de beroemde chirurg Dupuytren de scepter zwaaide. Daar ontwikkelde zich Auzoux' belangstelling voor de anatomie. Het nijpende tekort aan anatomisch materiaal bracht hem op het idee modellen te maken die het echte materiaal zouden kunnen vervangen.

Geïnspireerd door Parijse poppenmakers besloot Auzoux te gaan experimenteren met papier-maché. In 1822 presenteerde hij aan de Académie Royale de Médecine een model van het menselijk bekken op ware grootte. Dit blonk uit door zijn grote gedetailleerdheid: spieren, bloedvaten, zenuwen en ligamenten waren met de grootst mogelijke exactheid weergegeven. Die bijzondere detaillering komt ook tot uitdrukking in het oogmodellen die hij maakte. Vanaf 1825 kreeg Auzoux veel opdrachten van de overheid om modellen te produceren voor onderwijsdoeleinden. Ook vanuit het buitenland stroomden de opdrachten toe. Om aan de stijgende vraag te kunnen voldoen, richtte hij in 1828 in zijn geboorteplaats een fabriek op waar hij door gebruik te maken van malen zijn modellen in serie kon produceren.

Economische kurk

In de beginnende jaren had hij slechts weinig personeel. Binnen korte tijd groeide de kleine fabriek echter uit tot een plek die werkgelegenheid bood aan zo'n honderd arbeiders, van wie de meesten uit Saint Aubin d'Ecrosville kwamen. Door het succes van zijn modellen was het bedrijf van Auzoux de economische kurk waar het dorp op dreef. Dankzij de fabriek wisten de families uit het dorp zelfs in tijden van economische crisis het hoofd boven water te houden. Auzoux werd door zijn dorpsgenoten dan ook op handen gedragen.

Ieder jaar tijdens de feestdag van de patroonheilige van het dorp gaf hij, als een soort burger-vader, een demonstratie van zijn modellen. Het hele dorp liep uit om te komen kijken.

De zaken gingen zo goed dat Auzoux in juni 1833 een winkel opende aan de Rue du Poan in Parijs. Daar verkocht hij zijn beste modellen. Ook begon hij zijn assortiment uit te breiden met modellen van individuele organen op vergrote schaal, zoals het oor, het oog en het hart. Voor de vergrote organen maakte hij behalve van papier-maché ook gebruik van andere materialen. Het glasachtig lichaam van het oog bijvoorbeeld werd uitgevoerd in glas, waarmee hij de anatomische structuur nog beter benaderde. Aan de modellen is te zien dat de microscoop halverwege de negentiende eeuw zijn intrede had gedaan in de geneeskunde: de microscopische details in de iris en het hoornvlies van het oog zijn minutieus weergegeven.

Gezien de enorme didactische waarde van zijn werk is het vreemd dat Auzoux nooit pathologische modellen heeft gemaakt. Alle modellen zijn een weergave van het gezonde orgaan of lichaam.

Een antwoord op de vraag waarom hij dat nooit heeft gedaan, zullen we waarschijnlijk nooit krijgen. Maar dat doet gelukkig niets af aan de schoonheid van Auzoux' wondere anatomische wereld van papier-maché.



Gwendolyns overpeinzingen!

In onze familie is werkelijk iedereen bi dragend. De een heeft een lastigere afwijking dan de ander en dat geldt dan niet alleen voor de ogen. Zonder dollen, het is werkelijk opvallend te noemen. Nu ben ik pas moeder geworden van een prachtige dochter en realiseer ik mij nog meer hoe belangrijk gezondheid is en dat alles goed functioneert. Zo ook je zichtvermogen!

Wij als bi dragers voelen ons natuurlijk al redelijk “gehandicapt”, maar hoe erg is het als je pijn in je ogen hebt, als je continue een branderig of een prikkend gevoel hebt. Hoe aanwezig is een dergelijke pijn in je gezicht in je hele functioneren, en hoe lastig is het als je van leven met zichtvermogen gaat naar een leven zonder zichtvermogen? Dan pas heb je te maken met een handicap. Zoveel processen waar zoveel mensen tegen aan lopen en waar we maar zo weinig over lezen en horen! Hoe komt dat? Zijn al die mensen zulke bikkels? Vind je zo makkelijk je weg daarin? Krijg je er veel andere waardevolle ervaringen voor terug? Ik weet het niet!

Veel bewondering roept het bij mij op als ik zie hoe positief veel mensen ermee om gaan, hoe zij genieten van dat wat wel kan en hoe zij hun draai vinden in datgene wat niet meer kan. Kortom: echte bikkels!

Wat een mieperts zijn er dan ook onder de gewone bi dragers, maar is het zo niet met alles in ons leven en dat wat het leven ons brengt! De stille positievelingen, die klaar staan voor een ander en de schouders eronder zetten, blijken vaak mensen te zijn die een volle rugzak hebben als het gaat om levenslessen en gezondheidsproblemen.

Vanuit je natuur leren waarderen wat wel kan en niet teveel leven vanuit teleurstelling om wat niet kan, brengt veel positiviteit in je eigen leven en in die van je omgeving! Wat jammer dat onze maatschappij is ingesteld op “druk, druk, druk” en op “hoe slechter het gaat hoe meer aandacht je krijgt”! Juist de bikkels verdienen alle aandacht! Daarom speciaal voor hen een blijk van waardering voor hun doorzettingsvermogen, hun kracht en hun positiviteit!





**Martin
Damen**

De wachtlijst

Voor de oogarts is de wachtlijst een planning welke patiënten de komende tijd in aanmerking komen voor een transplantatie. Als een patiënt in aanmerking komt, wordt hij of zij aangemeld bij de NTS (de Nederlandse Transplantatie Stichting). De NTS stuurt daarvoor een rekening naar de zorgverzekeraar en na betaling wordt de patiënt op een wachtlijst geplaatst. Bij de plaatsing speelt niet alleen de volgorde van binnenkomst, maar uiteraard ook de urgentie een belangrijke rol. Deze rangorde wordt bepaald door medewerkers van de NTS. Als na verloop van tijd de patiënt bovenaan de lijst staat, krijgt de arts bericht dat een transplantaat beschikbaar komt op een bepaalde datum. De oogarts zal vervolgens de patiënt informeren en de transplantatie inplannen.

Waarom ik dit schrijf ? Om u een klein idee te geven hoe het gehele proces in elkaar zit van patiënt tot de uiteindelijke transplantatie. In dit proces is de NTS de spil waar alles om draait. Zij wijzen de beschikbare cornea's toe aan de oogarts/patiënt. Het uiteindelijke doel is om zo weinig mogelijk cornea's te laten verlopen aangezien zij een beperkte houdbaarheid hebben.

Deze strategie heeft tot gevolg, dat er nog meer transplantaties hebben kunnen plaatsvinden. Dat vertaalt zich ook in de cijfers. Het aantal transplantaties is tot eind december 2012 met 111 toegenomen opzichte van vorig jaar over dezelfde periode toegenomen tot 1.401 transplantaties in totaal. Het is natuurlijk fantastisch, dat er zoveel meer patiënten geholpen zijn die hierdoor weer beter kunnen zien. Het betekent ook, dat de wachtlijst eindelijk korter begint te worden. Was het in december 2011 nog gemiddeld acht maanden; nu in december 2012 is dat teruggebracht naar ruim zes maanden.

Dit zegt echter nog niets over de wachttijd voor de patiënt. Die is nl. voor iedereen anders. Ik schreef in een van mij eerdere stukjes over een patiënt, die in 1994 op de wachtlijst werd geplaatst en in 2011 uiteindelijk is getransplanteerd. Met deze patiënt gaat het overigens nog steeds goed. Hij begint nu met scleralenzen. U ziet een wachttijd van zeventien jaar komt ook voor. Echter wachttijd in de richting van drie tot vier maanden is veel beter.

Martin Damen

Waarnemend secretaris

Van de bestuurstafel

Zoals u ziet is de functie van penningmeester binnen het bestuur aan mij toebedeeld en ben ik alleen nog waarnemend secretaris. Een mens kan ook te veel hooi op zijn vork nemen - of krijgen. Vandaar dat wij zowel op onze website als in het magazine een oproep hebben geplaatst voor een nieuwe secretaris. Blij verrast waren wij dat daar een reactie op kwam van een geschikte kandidaat. Op 25 januari jl hebben wij kennis gemaakt en uitgebreid met elkaar gesproken. De klik was zodanig dat wij de kandidaat hebben uitgenodigd voor onze volgende bestuursvergadering in maart. Inmiddels heeft de persoon in kwestie het nodige leesvoer te verstouwen gekregen. Wij hopen dat de verdere kennismaking zodanig verloopt dat wij de kandidaat op de algemene ledenvergadering als nieuwe secretaris aan u zullen kunnen presenteren!

En tot slot...

Kent u de wet van Murphy? Deze wet zegt dat alles wat fout kán gaan ook daadwerkelijk fout gaat. Welnu, dat gebeurde bij het maken van ons laatste magazine. Het begon ermee de aanleverdatum niet behaald werd. Vervolgens kwam de drukker in de problemen met de drukke decembermaand. Toen hij het magazine gereed had, zaten u en ik al onder de kerstboom. Zodoende ging het blad dat half december op de post had moeten gaan pas in de eerste week van januari de deur uit. We zullen maar zeggen: een goed begin van het nieuwe jaar...

Een van onze goede voornemens is in elk geval ervoor te zorgen dat het blad voortaan op tijd in uw brievenbus ligt!

Martin Damen

Penningmeester

De achtste nationale hoornvliesdag

Het zal u niet ontgaan zijn maar op zaterdag 6 april a.s. vindt de achtste Nationale Hoornvliesdag plaats met als thema Infecties. Vele leden hebben zich alweer voor deze dag opgegeven. Mocht u dit nog niet gedaan hebben, hieronder staat het programma zodat u een indruk krijgt wat u allemaal kunt verwachten. En u zich vervolgens aan kunt melden...

Tijd	Activiteit	Spreker
10.30 - 11.00	Ontvangst	
11.00 - 11.10	Opening	Mevr. dr. W.J. Rijneveld <i>dagvoorzitter</i>
11.10 - 11.30	Wat zijn infecties en ontstekingen eigenlijk?	Dhr. prof. C.C. Sterk
11.30 - 11.55	Hoornvliesontstekingen door herpesvirus	Mevr. dr. L. Remeijer
11.55 - 12.20	Hoornvliesontstekingen door pseudomonas bacterie	Dhr. dr. R. Stoutenbeek & mevr. E. Vreijzen
12.20 - 12.35	Algemene Ledenvergadering	Dhr. J. Veltkamp <i>voorzitter</i>
12.35 - 13.35	Lunch <i>Ontmoetingstafels</i> <i>Vragen indienen (schriftelijk) voor het deskundigenpanel</i> <i>Videopresentatie</i>	
13.35 - 14.05	Overheidsfinanciering en bezuinigingsnoodzaak: ervaringen van een verkiezingsprogrammaschrijver	Dhr. prof. dr. J.A. Bruijn
14.05 - 14.25	Preventie: wat kunt u zelf doen om infecties van het hoornvlies(transplantaat) te voorkomen?	Dhr. drs. R.P.L. Wisse
14.25 - 14.50	Nieuwe ontwikkelingen in de hoornvlieschirurgie	Dhr. dr. R.M.M.A. Nuijts
14.50 - 15.10	Nieuwe ontwikkelingen in de wetenschap: het gebruik van visschubben bij hoornvliesaandoeningen	Dhr. drs. T.H. van Essen
15.10 - 15.45	Het deskundigenpanel beantwoordt uw vragen	O.l.v. mevr. dr. W.J. Rijneveld
15.45 - 16.00	Sluiting	Mevr. dr. W.J. Rijneveld <i>dagvoorzitter</i>
16.00 -	Borrel, mogelijkheid tot ontmoeten	



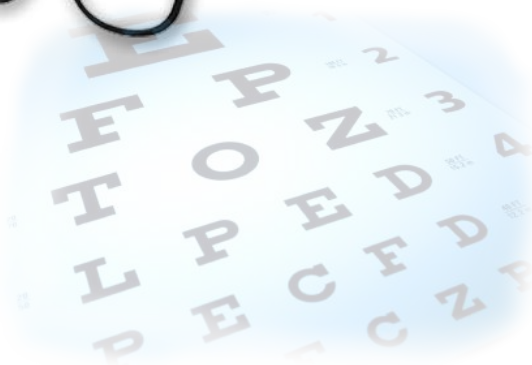
Úw specialist in optische hulpmiddelen



Een hoornvliesaandoening levert in het dagelijks leven tal van beperkingen op. Gelukkig zijn er de laatste jaren op oogmedisch gebied diverse nieuwe ontwikkelingen geïntroduceerd. Nieuwe operatietechnieken, laserbehandelingen, verbeterde medicijnen, verzorgingsproducten en speciale aanpassingen om het gezichtsvermogen te verbeteren.

Jongsma Medical houdt zich al ruim 30 jaar bezig met het aanmeten en leveren van een breed scala aan optische hulpmiddelen op verwijzing van een oogarts. Denk aan medische contactlenzen, loepenbrillen, verrekijkerbrillen, filterbrillen, kappenbrillen, prismabrillen, speciale maculadegeneratie hulpmiddelen en nog veel meer.

De meeste artikelen uit het assortiment kunnen snel worden geleverd en worden veelal volledig vergoed door uw zorgverzekeraar.





Infecties

Amsterdam, VUmc, Amstelzaal
6 april 2013

In het volgende nummer:

Onze nationale Hoornvliesdag,
een persoonlijke impressie