

Oog voor u



Magazine Hoornvlies Patiënten Vereniging
Jaargang 9, Nummer 1



Thema

*Corneal Cross
Linking*

*Museum
Boerhaave*

*Het gewapende
oog*

Bestuur

*Belasting:
specifieke
zorgkosten*

In dit nummer

- 3** *Van de bestuurstafel*
Voorzitter Jan Veltkamp
- 4** *Uit de praktijk*
Em. prof. dr. Hennie Völker-Dieben
- 7** *Vraag en antwoord*
Prof. Caesar C. Sterk
- 8** *Thema:*
Corneal Cross Linking
- 13** *Column*
Eelco
- 16** *Geschiedenis*
Museum Boerhaave, Leiden
- 18** *Column*
Gwendolyns overpeinzingen
- 19** *Bestuursmededelingen*
Belasting: specifieke zorgkosten



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
Jan Veltkamp*

De door mij verwachte donkere, koude maar niet te missen winter na een mooie zomer en een lang zacht najaar is niet gekomen. Het winterseizoen lijkt nu wel naadloos over te gaan in een lang zacht voorjaar! Maar ook nu mag u weer volop genieten van deze nieuwe Oog voor U.

Zoals in het vorige nummer aangekondigd, komt Collagene Cross Linking (CXL) aan de orde. Deze behandeling van de aandoening keratoconus wordt steeds vaker toegepast om het 'uitzakken' van het hoornvlies te vertragen of te stoppen. Velen hebben er baat bij en de ingreep kan wellicht een hoornvliestransplantatie voorkomen.

Erkenning

Omdat deze poliklinische behandeling nog niet voldoet aan de 'stand van de wetenschap en praktijk' is er vorig najaar door de Corneawerkgroep van het NOG (Nederlands Oogheelkundig Gezelschap) een nieuwe aanvraag ingediend bij het CVZ (College voor Zorgverzekeringen). Ook uw HPV is in februari gehoord om de ervaringen van patiënten mee te nemen. Reeds in 2010 was door een onzer leden en ons een zaak aangekaart bij de Geschillencommissie en bij het CVZ, maar toen was er onvoldoende historisch inzicht in de resultaten. Thans zijn de kansen groter dat CXL uiteindelijk wordt erkend en onder bepaalde voorwaarden opgenomen in de basisverzekering.

De man die met zijn team deze nieuwe poging heeft gedaan is prof. dr. Rudy Nuijts, onze nieuwe bijzonder hoogleraar Hoornvliesaandoeningen en Refractiechirurgie in Maastricht. Wij zijn verheugd dat er voor hoornvliesaandoeningen nu een leerstoel is die continuïteit in de opleiding tot corneaspecialisten waarborgt.

Nieuwe columnist

Ook schenkt onze redactie weer aandacht aan Museum Boerhaave - moet u eens gaan bezoeken – en krijgt onze vaste columniste er een collega bij, namelijk Eelco, die heeft gereageerd op de oproep van onze redactie.

Verder vindt u informatie over Oogdialoog, het onlangs opgerichte overlegorgaan van vier oogpatiëntenverenigingen dat zo'n 40% van de georganiseerde oogpatiënten vertegenwoordigt. De in 2013 opgerichte Oogvereniging – voorheen de blindenkoepel Viziris – staat voor de overige 60%.

Voucherproject

Met de Oogvereniging wordt het Voucherproject OOG 2013-2015 uitgevoerd, het door de overheid gesubsidieerde project dat zich onder andere richt op het beschikbaar komen van adequate medicijnen, hulpmiddelen en voorzieningen en op de kwaliteit van de oogzorg in het algemeen. Binnenkort meer daarover.

Ik wens u veel leesplezier en een goed zicht op het voorjaar!



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

Twee patiënten om nooit te vergeten

Vanaf 1970 heb ik mij gedurende 35 jaar beziggehouden 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 velen van hen bewaar ik bijzondere herinneringen, maar sommigen lieten echt een onuitwisbare indruk achter. Zo ook deze twee patiënten.

Het klinkt onwaarschijnlijk, maar patiënten kunnen een onuitwisbare indruk maken op een oogarts door de aanblik van hun knieën. Bij de volgende patiënten is het beeld van hun knieën de sleutel tot mijn herinnering aan twee mensen die bijzondere levens hebben geleid.

Klederdracht

De eerste vrouw, in prachtige klederdracht van het eiland Walcheren, had ik al gespot in mijn wachtkamer. Zij had kennelijk ruim de tijd genomen voor de reis naar Leiden, want ze was veel te vroeg aanwezig. We zagen wel vaker patiënten in klederdracht, maar deze kleine en toch struise oudere vrouw met haar prachtige streekjuwelen en kanten 'Zeeuws Meisje'-kap was een opvallende verschijning. Ze was zeer slechtziend en werd door haar jongere zus de spreekkamer in begeleid. Haar oogarts had haar er na jaren van weten te overtuigen dat een reis naar 'de stad' onvermijdelijk was. De anamnese was het eenvoudigste deel van dit consult, hoewel ze met haar Zeeuwse tongval niet altijd makkelijk te verstaan was. Slechtziend was zij sinds haar vroegste jeugd, maar de laatste jaren was dat nog ernstiger geworden. Kinderen had ze niet, ze was nooit getrouwd en zorgde zelf voor haar huishouden. Onderzoek met de spleetlamp bij dames in klederdracht is ingewikkeld. De bril, geklemd onder een strak mutsje, moet eerst afgezet worden. De gouden 'krullen en boeken' ter weerszijden van het voorhoofd komen in de knel wanneer het voorhoofd tegen de hoofdsteen aan moet komen. De kinsteun maximaal naar beneden plaatsen, de 'krullen en boeken' in een soort duikvlucht onder de hoofdsteen door en vervolgens voorzichtig omhoogkomen is de enige oplossing. In de loop der jaren had ik daar enige handigheid in gekregen: de kap afzetten was geen optie!

Al snel bleek de oorzaak van haar slechtziendheid. Van beide ogen was het hoornvlies zeer troebel, terwijl ze aan een van de ogen bovendien ook staar had. Het beeld van deze hoornvliestroebeling deed denken aan een ernstige ontsteking door de tuberculosebaci. De vrouw was zich er niet van bewust dat ze ooit tbc had gehad. Ze was opgegroeid op een boerenbedrijf en de enige



dokter die ze als kind meemaakte, was de veearts. De diagnose tuberculeuze keratitis was toch te stellen, op basis van de typische hoornvliesafwijkingen in combinatie met een litteken in de hals van een halsklierontsteking in de jeugd, ook een uiting van tbc. Bovendien waren in de eerste helft van de vorige eeuw tbc-bacillen bij koeien, ook in hun melk, geen zeldzaamheid.

Zowel de staar als het troebele hoornvlies zouden moeten worden aangepakt. Voor deze patiënte een hele stap, mede doordat ze een week in het ziekenhuis in de stad, ver van haar eiland, zou moeten verblijven. Ze vertrouwde me echter en liet de beslissing bij mij. In deze verantwoordelijkheid voelde ik me gesteund voelen door haar uitstekende Zeeuwse oogarts, die ook geen andere oplossing zag dan deze operatie.

Sieraden

Enkele maanden later kwam ze voor de operatie, in vol ornaat, alle onderdelen van haar klederdracht schoon, gesteven en gestreken. Toen ik nog even langs de afdeling liep om de operatiepatiënten van de volgende dag te bekijken, herkende ik haar bijna niet. De struise vrouw bleek in nachtpon en ochtendjas een tenger oud dametje. Ik realiseerde mij plotseling dat haar kleding en haar kostbare streekjuwelen dus in haar kledingkast moesten liggen, wat mij geen goed idee leek. Op mijn vraag of ze haar bloedkoralen ketting en oorijzer mee naar huis had gegeven, reageerde ze verbaasd: 'Nee dokter, die liggen in mijn nachtkastje, net als thuis!' Daar lag in ons ziekenhuis, een openbaar gebouw, dus ruim 5000 gulden zo voor het grijpen! Gauw sprak ik met de verpleging af dat het bezoek de volgende dag alle kostbaarheden mee zou nemen. De vrouw vond het onzin: thuis had ze altijd de keukendeur op een haakje en er was nog nooit wat gebeurd...

De volgende morgen was dit alles vergeten en hadden we maar één doel voor ogen: deze patiënte uit het land der blinden halen - en dat lukte! Ze was overduidelijk blij met de gewonnen gezichtsscherpte, maar uitte dat niet zo.

Haar eigen oogarts deed het leeuwendeel van

de controles, zodat de patiënte niet zo vaak de lastige reizen met openbaar vervoer naar Leiden moest ondernemen. Nog jaren later kon zij zich goed alleen redden in haar huisje op Walcheren. Via haar oogarts en huisarts hielden we haar op afstand een beetje in de gaten. Van hen vernam ik hoe zij als slechtziende, alleenwonende vrouw de stormvloed van 1953 ternauwernood had overleefd.

De tweede patiënte, ook halverwege de zestig, kwam uit het zuiden van het land. Ze zag te slecht om zelfstandig te kunnen reizen, ze had een vriendin bij zich. De dames waren in een geanimeerd gesprek verward met andere patiënten in de wachtkamer. Ze hadden zich voor de gelegenheid opgedoft en maakten er duidelijk een feestelijk uitje van. Bij de balie hadden ze al geïnformeerd waar ze in de stad gezellig konden koffiedrinken!

Deze patiënte was als jong kind door mazelen slechtziend geworden en daarna aan een van haar ogen geopereerd. Dit oog was blind en lag dieper in de oogkas, omdat er ook sprake was van enige schrompeling van de oogbol. Haar andere oog had een reeks van netvliesoperaties ondergaan, het hoornvlies was troebel en de lens leek evenmin helder. Voor dit oog had ze een brillenglas van -16.

De vrouw woonde op een pastorie, waar zij als 14-jarige was komen werken als 'hitje' (een ouderwets woord voor dienstmeisje) van de huishoudster van de pastoor. Langer op de dorpsschool blijven had voor haar geen enkele zin gehad; daarvoor zag ze te slecht. Haar leven lang was ze op de pastorie gebleven.

Ook hier was een hoornvliestransplantatie in combinatie met een staaroperatie de enige mogelijkheid om verbetering van het gezichtsvermogen te krijgen. Risico's, zoals afstoting of infectie, waren er echter ook. Een extra moeilijkheid was haar sterke bijziendheid, die vaak samengaat met afwijkingen van het netvlies, wat weer een extra risico zou kunnen vormen bij de operatie.

De dames begrepen de uitleg over deze complexe situatie. Ze stelden nog enkele relevante vragen, waarna de patiënte zei: 'Zet mij maar op die wachtlijst, zo kan ik ook niet verder.'

Voor alle operaties bij eenogige patiënten voel je een extra druk. Gek genoeg lijkt het wel of deze ernstige patiënten extra aardig zijn en minder klagen dan mensen met een makkelijk oplosbaar probleem. In elk geval waren we allemaal echt opgelucht toen deze patiënte de dag na de operatie al duidelijk beter kon zien. Ze had een opgewekt karakter, maar met haar verbeterde gezichtsvermogen kon de wereld niet stuk voor haar. Ze was verrukt over alles dat ze nu zag, zelfs de voegen tussen de tegeltjes op de wc werden enthousiast beschreven.

Jarenlang kwam zij met haar vriendin op controle, beide dames altijd even modieus gekleed en keurig gekapt. Toen ik voorstelde de controles door haar eigen oogarts te laten doen, zei ze: 'Ach dokter, laat me toch één keer per jaar komen, dat stelt mij zo gerust.' De eerlijkheid gebiedt mij te vermelden dat dit verzoek niet alleen te maken had met mijn kwaliteiten: de dames maakten er nog steeds een dagje uit van.

Het bleek dat de patiënte de oude pastoor tot zijn dood had verzorgd en nu zorgde voor de hoogbejaarde huishoudster. Het doktersbezoek in Leiden was een van de weinige legitieme redenen om de zorgplicht voor haar hulpbehoevende huisgenote even te onderbreken. Rang- en standen waren nooit vervaagd tussen huishoudster en 'hitje'; de jarenlange gewoonte van de eerste om de laatste opdrachten te geven, bleef gehandhaafd. Het dagje Leiden was een welkome adempauze, waar het maximale uit werd gehaald.

Knieën

Wat hebben knieën nu met deze herinneringen te maken? Indertijd moest de patiënt de tweede dag na de operatie op de rand van het bed zitten en met de benen bengelen. Bij die gelegenheid zag ik de knieën van beide patiënten onder de zoom van hun nachtpon uitsteken. Daarbij vielen me de enorme eeltplekken op de knieën op. Als oogarts vraag je natuurlijk niet onmiddellijk naar de oorzaak daarvan. Voor de mevrouw die op de pastorie woonde, kon je nog veronderstellen dat er heel regelmatig op de kerkbanken geknield moest worden, van de dame uit Walcheren

wist ik dat zij een tot sober kerkgenootschap behoorde, waar vooral zittend naar de dominee geluisterd werd. Nee, de eeltplekken op hun knieën waren het document van hun levenslange slechtiendheid! Ze zagen zo weinig dat wanneer zij een schrobber aan een steel gebruikten zij niet konden zien of ze de stenen vloer in huis of de lange marmeren gang van de pastorie wel helemaal geraakt hadden, en daarom bleken beide vrouwen hun leven lang alle vloeren geboend te hebben met een handboender! Hun knieën toonden de ernst van hun slechtiendheid en de levenslange consequentie daarvan, maar ook de veerkracht van mensen die hebben leren omgaan met een beperking.



Nog jarenlang kreeg ik prachtige, met zorg uitgezochte kerstkaarten vanuit de pastorie en later vanuit het verzorgingshuis. Het handschrift van het 'hitje van de huishoudster' herkende ik op afstand: ze kon dus nog steeds redelijk goed zien! De eerste Kerst na haar overlijden heb ik haar kaart echt gemist. Meer dan eens heb ik gedacht: 'Hoe zouden deze levens zijn verlopen wanneer de oogkwaal in hun jeugd beter behandeld had kunnen worden?'

Hoe dan ook, vergeten zal ik deze inspirerende mensen nooit.



Onze wetenschappelijk adviseur Prof. Caesar C. Sterk - oogarts

Beantwoordt 5 vragen die te maken hebben met Corneal Cross-Linking (CXL).

Waarom is CXL alleen geschikt voor 'jonge' mensen (tot een leeftijd van 40 jaar)?

Keratoconus is vooral een aandoening van jonge mensen, omdat het collageen bij hen nog weinig dwarsverbindingen heeft. Hoe ouder we worden hoe meer dwarsverbindingen er ontstaan.

Waarin verschilt de herstelperiode van CXL t.o.v. een transplantatie?

Bij CXL wordt de stevigheid van het eigen stroma verbeterd. Bij transplantatie vervang je het te slappe stroma door dat van een donorhoornvlies. De nabehandeling van een transplantatie is veel langer en afstoting is altijd een issue.

Kun je CXL meerdere malen ondergaan?

Er zijn geen gegevens (geen studies = wetenschappelijk onderzoek) beschikbaar om te kunnen beoordelen of herhaalde behandeling nuttig zou kunnen zijn. En het is dus niet mogelijk een uitspraak te doen over het eventuele nut van herhaalde behandeling als na CXL er opnieuw progressie van de uitbochting/uitpuiling zou ontstaan.

Is een CXL te prefereren boven een transplantatie?

Men gaat er vanuit dat CXL minder complicaties heeft dan transplantatie. Allereerst krijg je niet te maken met lichaamsvreemd weefsel, waartegen een afstotingsreactie kan ontstaan.

Als de progressie terugkomt na CXL, kun je nog altijd transplanteren. CXL kan dus transplantatie uitstellen of zelfs voorkomen. CXL heeft ook complicaties, die echter niet zoveel voorkomen. Zo zijn gerapporteerd infecties, ontstekingsreactie zonder infectie met vertroebeling door littekenvorming, atrofie (verdunnen) van de iris (het regenboogvlies), loslaten van pigment van de iris, blijvend oedeem = opzwellen van het stroma, 'melting' = 'wegsmelten' van het hoornvlies waarvoor (spoed)transplantatie nodig was, verbrandingen, zweren, ijle blijvende vertroebeling ('haze') van het stroma. Maar de experts zijn het er over eens dat de complicaties zeldzaam zijn en dat CXL in het algemeen een veilige procedure is. De lijst van mogelijke complicaties van hoornvliestransplantaties en bijvoorbeeld staaroperaties is ook heel lang. Van belang is hoe vaak complicaties voorkomen en hoe ernstig de blijvende gevolgen zijn.

Kun je ook na een transplantatie nog een CXL ondergaan?

Ja, het eventuele nut van het verstevigen van het stroma bij bijvoorbeeld infecties staat in de belangstelling. Er zijn onvoldoende / geen systematische studies om over het eventuele nut op dit moment een uitspraak te kunnen doen.

Vragen?

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



Corneal Cross Linking, ofwel: voorkomen is beter...

Wat heet nieuw? Het principe van cross linking, het verstevigen van weefsel, werd zesduizend jaar geleden al toegepast... om leer te looien! In de behandeling van keratoconus is cross linking echter wel nieuw.

Zo nieuw, dat de zorgverzekeraars er zeer terughoudend tegenover staan, ondanks uitstekende resultaten en tevreden patiënten. Een relatief eenvoudige ingreep die het aantal hoornvliestransplantaties in de toekomst flink kan doen afnemen – wat willen we nog meer? Toch is de vergoeding helaas nog een groot probleem.

Keratoconus

Corneal Cross Linking (ook wel collageen cross linking genoemd), afgekort als CXL, kan worden toegepast bij keratoconus. Bij deze aandoening, die in Nederland bij ongeveer 1 op de 2000 mensen voorkomt, heeft het hoornvlies niet een bolvorm, maar puilt naar voren uit in de vorm van een kegel (keratos = hoorn, conus = kegel). Keratoconus begint meestal in de puberteit en komt gewoonlijk aan beide ogen voor. Door verminderde stevigheid vervormt het hoornvlies, wat vaak gepaard gaat met een afnemende gezichtsscherpte.



Bij een beginnende keratoconus kan een bril uitkomst bieden, in een later stadium zijn vaak speciale, vormstabiele contactlenzen nodig.

Deze corrigeren de vervorming en verbeteren het zicht. Neemt de kegelvorm nog verder toe dan gaan de lenzen erop 'wiebelen' en kunnen ze het hoornvlies beschadigen. Bij vergevorderde keratoconus is een chirurgische ingreep zoals een hoornvliestransplantatie vaak de enige oplossing. Maar... nu is er een behandeling die het hoornvlies kan verstevigen, zodat het zo ver niet hoeft te komen!



Het principe van CXL

De stevigheid van het hoornvlies wordt bepaald door de verbindingen tussen de collageenvezels. Collageen, letterlijk 'lijmvormend', is een lijmvormende eiwitstof die het hoofdbestanddeel vormt van alle bindweefsels in ons lichaam, dus ook van het hoornvlies.

Het principe van CXL is UV-bestraling in combinatie met C3-riboflavine (vitamine B2). Deze combinatie stimuleert de verbinding tussen de collageenvezels, waardoor het hoornvliesweefsel sterker wordt. De voortgaande verdunning en verzwakking van het hoornvlies wordt vertraagd en in sommige gevallen zelfs helemaal gestopt. Zo kan een hoornvliestransplantatie uitgesteld of zelfs voorkomen worden. Jaarlijks ondergaan in Nederland ongeveer 700 mensen een hoornvliestransplantatie, zo'n 12% daarvan lijdt aan keratoconus.

De behandeling

CXL is bedoeld voor keratoconuspatiënten bij wie is aangetoond dat de aandoening verergert en bij wie het aanpassen van contactlenzen een probleem wordt.

De behandeling vindt plaats onder plaatselijke verdoving met druppels. Eerst wordt het meest oppervlakkige hoornvlieslaagje weggeveegd, waarna de speciale vitamine-oogdruppels worden toegediend. Dat duurt een half uur; daarna volgt een half uur UV-A bestraling.

Tijdens en na de behandeling wordt het oog onderzocht met een spleetlamp. Na de ingreep ervaren de meeste mensen een paar dagen een branderig gevoel en overgevoeligheid voor licht aan het behandelde oog. Deze klachten zijn niet ernstig en de meeste mensen kunnen een dag of twee na de behandeling alweer aan het werk. Het oog moet nog wel enkele weken worden gedruppeld met antibiotica en ontstekingsremmende druppels.

Nazorg

Na de behandeling zal de oogarts de patiënt op de voet volgen: de eerste controle vindt binnen 1 tot 3 dagen na de ingreep plaats, de volgende na een week, dan na een maand, na drie maanden, na zes maanden en na een jaar. Bij elke controle wordt de gezichtsscherpte bepaald, de dikte van het hoornvlies gemeten en een foto gemaakt van de binnenlaag van het hoornvlies.

Voors en tegens

De kans op complicaties tijdens en na deze behandeling is klein. In een enkel geval kan een infectie ontstaan of verhoogde oogdruk (glaucoom). De zgn. krommingsafwijking (cilinder) blijft door het versterkte hoornvlies stabiel en is (weer) goed te corrigeren met een bril of contactlenzen.

Prof. Rudy Nuijts, Academisch Ziekenhuis Maastricht, over CXL en de vergoeding

‘CXL is omstreeks 2000 ontwikkeld door prof. Theo Seiler uit Dresden. Die ontdekte, deels min of meer toevallig, dat je slap collageen bindweefsel kunt verstevigen met ‘bruggen’ van collageenvezels.

Tijdens onderzoek in het laboratorium (zgn. in vitro-onderzoek) van prof. Seiler en zijn collega prof. Spoerl in Dresden werd de uitvin-



ding getest op hoornvliezen van... varkens! De onderzoekers bepaalden de trekkracht van de collageen vezels: hoe hard moet je trekken voordat er scheurtjes ontstaan? De reepjes bindweefsel bleken enorm stevig. Deze zgn. *proof of concept* was het teken dat men kon overgaan naar stap 2: het testen van de veiligheid. Dat gebeurde allereerst op proefdieren en vervolgens, heel voorzichtig, ook op mensen. Belangrijke vragen daarbij waren natuurlijk: Wat is het effect van UV-licht op de lens? Leidt het mogelijk tot staar? Heeft het invloed op het netvlies? Dat zouden zeer ongewenst bijeffecten zijn; je wilt uiteraard niets kapot bestralen. De resultaten waren echter veelbelovend.’

‘Nadat beide professoren hun uitvinding voldoende hadden getest, verspreidde deze zich langzaam verder in Europa. In Nederland werd in 2007 de eerste CXL behandeling uitgevoerd, en wel in Maastricht.

Het is een heel bijzondere behandeling, omdat het in feite preventie betreft! Uitgangspunt is namelijk dat je met CXL een hoornvliestransplantatie kunt voorkomen.

Daar zit meteen ook de lastigheid, want hoe kun je bewijzen dat je iets hebt voorkomen? Hoeveel transplantaties kun je zo vermijden? Om daar iets over te kunnen zeggen, moeten we de stand van zaken over een langere periode bekijken. Het is nu nog veel te vroeg om te kunnen vaststellen of het aantal transplantaties een dalende tendens laat zien, maar we ver-

wachten het zeker.

Keratoconus is een progressieve kwaal, dus eentje die in de loop van de tijd erger wordt. Ook hier geldt weer: hoe stel je dat vast, hoe meet je progressie?’

Nog geen vergoeding...

‘Daarmee komen we meteen bij het probleem van de vergoeding. Het CVZ (College voor Zorgverzekeringen) zegt: er is te weinig *evidence* (d.w.z. nog onvoldoende bewijs van doeltreffendheid en doelmatigheid van de ingreep), dus we vergoeden de behandeling niet. Onderzoek dat echt aantoonst dat CXL transplantatie voorkomt, ontbreekt nog. Met andere woorden: de methode is niet erkend en daarom is er geen code via welke deze kan worden gedeclareerd.

De ziekenhuizen waren in eerste instantie echter niet voor één gat te vangen. Samen met de zorgverzekeraars zochten ze uit welke code het dichtst in de buurt kwam van CXL, en zo dienden ze hun declaraties in. Dat leek te werken... voor even. Vorig jaar eisten de zorgverzekeraars ineens hun geld terug vanwege ‘oneigenlijk gebruik van een behandelcode’ - ook al was het voor het goede doel!’

‘Inmiddels staat het onderzoek niet stil. De Engelse variant van ons CVZ is bijvoorbeeld hard bezig de behandeling te erkennen. Dat is gunstig, want ons college van zorgverzekeringen volgt de stand van zaken in Engeland op de voet en beschouwt deze als een soort voorbeeld.

In Australië is onlangs een onderzoek gepubliceerd dat aantoonst dat cross linking wel degelijk werkt. Deze publicatie komt uit de hemel gevallen: precies wat we nodig hebben! Momenteel zijn we verwickeld in een voortdurend vraag-en-antwoordspel met het CVZ. Hun zorg is vooral dat er wildgroei ontstaat in ongeoorloofde aanvragen voor vergoedingen. Zij noemen dat: ‘Oneigenlijke toepassing in het domein van verzekerde zorg’. Die zorg delen wij overigens met hen; ook wij zouden een dergelijke wildgroei onwenselijk vinden.’

‘Wat mensen moeten betalen voor een CXL-behandeling verschilt momenteel per ziekenhuis. Hier in Maastricht bijvoorbeeld is er een ‘potje’ waaruit de behandeling momenteel nog

wordt betaald zonder dat patiënten hoeven bij te dragen in de kosten. In andere ziekenhuizen moeten patiënten alles in meerdere of mindere mate zelf betalen.’

... maar de ontwikkelingen staan niet stil

‘De apparatuur waarmee we bestralen wordt steeds verder ontwikkeld. Momenteel is het 30 minuten druppelen, 30 minuten bestralen. Als het apparaat meer vermogen heeft, hoeft er slechts 10 minuten bestraald te worden; dat is een stuk minder belastend voor het oog en uiteraard ook voor de patiënt.

Bij CXL wordt een laagje epitheel verwijderd, wat littekenvorming tot gevolg kan hebben. Nu hebben we onderzocht of je ook door het epitheel heen kunt bestralen, zodat je het intact kunt laten. Dat blijkt te kunnen en heeft behalve minder littekenvorming ook tot voordeel dat patiënt minder pijn heeft. Maar... de behandeling blijkt dan minder effectief! We onderzoeken nu hoe de effectiviteit van de bestraling door het epitheel heen verbeterd kan worden. Overigens moet je om CXL uit te voeren voldoen aan strenge criteria. De behandeling mag alleen worden gedaan door oogartsen met ruime ervaring in de hoornvlieschirurgie.’

‘CXL is een hot item in de wereld van hoornvliesspecialisten. Zo is er een jaarlijks CXL-congres en wordt de methode op tal van oogartsensymposia besproken.

In de toekomst hopen we ook andere oogandoeningen met CXL te kunnen behandelen. Te denken valt aan sclera cross linking om bijziendheid te voorkomen.

Dergelijke vormen van preventie zouden het CVZ toch juist enorm moeten aanspreken! Maar... zij willen evidence en die is er nu nog te weinig. Het CVZ staat zeer kritisch tegenover innovaties – naar mijn idee soms té kritisch. Maar we laten ons niet uit het veld slaan en werken hard door aan de ontwikkeling van deze behandelmethode, waarmee we hopelijk in de toekomst nog heel veel mensen kunnen helpen.’

Kevin Senden, geb. 1983, over CXL:



‘Veertien jaar geleden, ik was toen zeventien, onderging ik een laserbehandeling. Ik wilde namelijk graag bij defensie werken, maar de functie waarnaar ik gesolliciteerd had, stond het verschil van 0,5 tussen mijn ogen (aan het ene oog had ik -1.25, aan het andere -0.75) niet toe. Na onderzoek ben ik bij een particuliere praktijk terechtgekomen die mijn ogen wel wilde laseren. Ik hoopte dat ik daarna zonder corrigerende middelen zoals een bril of lenzen alsnog aangenomen zou worden. Dat is helaas helemaal fout gegaan. Na de behandeling had ik aan mijn linkeroog -2 en rechts... -9! Mijn droom om bij defensie te gaan werken was hiermee definitief in duigen gevallen. Links kreeg ik een scleralens, die ik niet verdroeg, vervolgens een hybride lens en ook dat was bij mij geen succes. En aan mijn rechteroog was, zo kreeg ik te horen, niks te doen: het hoornvlies was te dun.’

In 2009 bezocht Kevin opticien Lemmens in zijn woonplaats Hoensbroek. Die keek in zijn ogen en zei: ‘Voor je linkeroog kan ik wel een lens bestellen, aan je rechter is inderdaad niets te doen, dat wordt over een paar jaar blind.’ Lemmens stelde voor Kevins situatie te bespreken met dr. Gast (oogarts in het Academisch Ziekenhuis Maastricht) - iets waarvoor Kevin zijn opticien nog altijd zeer dankbaar is. Dr. Gast onderzocht zijn ogen en stelde vast dat hij keratoconus had. Het hoornvlies van zijn rechteroog was zó dun dat een transplantatie de enige mogelijkheid was. Voor het linkeroog bleek er een simpelere oplossing: versteviging

van het hoornvlies met CXL.

De behandeling vond plaats in december 2009 en duurde ongeveer twee uur. ‘Het buitenste laagje van het hoornvlies werd afgeschraapt, en daarna werd ik enkele malen gedruppeld met hooggeconcentreerde vitamine en tussen-door bestraald met sterke UV-stralen’, vertelt Kevin. ‘Het druppelen was wel wat pijnlijk, maar eigenlijk had ik meer last van de haken waarmee je oog wijd open wordt gehouden. Tegen het eind werd ook het kijken in het felle UV-licht wat hinderlijk, maar al met al viel het heel erg mee. Na de behandeling mocht ik direct naar huis, met een oogkapje. De napijn was niet erg hevig en werd ook met de dag minder, wel bleef het oog wat tranen.’ Het zicht in Kevins linkeroog is door de behandeling niet verslechterd maar ook niet verbeterd. Dat was ook niet de bedoeling: het ging erom dat het hoornvlies werd verstevigd. Kevin draagt nu een zgn. Kerasoftlens op het linkeroog en kan daarmee prima zien. ‘Nadeel is wel dat die lens ieder half jaar vervangen moet worden en daar hangt natuurlijk een prijs-kaartje aan.’

Op zijn rechteroog kreeg Kevin in 2011 een nieuw hoornvlies. Hij bleek allergisch voor de hechtdraad en moest nog twee keer worden geopereerd, met alle ellende van dien. Er zitten nog steeds hechtingen in het rechteroog; de sterkte is ongeveer -6, -7. Als alle hechtingen eruit zijn, hoopt Kevin dat hij ook voor zijn rechteroog een goede lens kan krijgen en weer goed kan zien. Zijn linkeroog moet nu voor twee werken, wat zich vaak uit in vermoeidheid.

Dankbaar

Kevin is bijzonder tevreden over de CXL-behandeling en de nazorg. ‘Het is nu al vier jaar geleden maar ik ben nog steeds heel erg blij dat ze dit hebben kunnen doen. Anders was de kans groot geweest dat ik links ook een transplantatie had moeten hebben.

Na mijn ervaringen daarmee zat ik daar niet bepaald op te wachten. Graag maak ik van deze gelegenheid gebruik om alle medewerkers van de oogafdeling van het AZM heel hartelijk te bedanken voor hun goede zorgen de afgelopen jaren!’ Kevins verhaal illustreert weer het aloude cliché: Voorkomen is beter dan genezen!

Jon van Halbeek, geb. 1990:

‘Als tiener merkte ik al dat ik niet zo goed zag, maar soms leek dat wel weer wat beter te gaan. Eigenlijk lette ik er niet zo op. Toen ik een jaar of 19 was, werd me steeds duidelijker dat ik een probleem had met zien.

Op een dag ging ik met mijn vader langs bij de opticien hier in Echt - toevallig, omdat hij zijn bril even wilde laten schoonmaken. Mijn vader vond dat ik maar eens in die stoel moest gaan zitten om mijn ogen te laten nakijken. En wat bleek: met mijn rechteroog zag ik 60% , met mijn linker... niet meer dan 40%!

Het gekke is dat het blijkbaar zo geleidelijk was gegaan dat het voor mij normaal was hoe ik zag. Ik deed alles: voetballen, tennissen, en ik was bezig met autorijden. Toevallig had ik diezelfde avond een spoedcursus om mijn rijbewijs in te halen. Ik vertelde mijn instructeur de uitslag van het onderzoek en hij kon echt niet geloven dat ik maar zó weinig zag.’

Jon kwam terecht in het ziekenhuis in Weert, waar de oogarts vaststelde dat hij twee luie ogen had. Hij kreeg zachte lenzen en die bevielen eigenlijk wel. ‘De sterkte veranderde wel iedere maand - maar het waren maandlenzen, dus dat kwam goed uit!’

Zo’n twee jaar daarna kwam hij in verband met een infectie terecht bij een andere oogarts. Die bekeek zijn dossier en dacht: ‘Hier klopt iets niet.’ Ze onderzocht zijn ogen grondig, stelde keratoconus vast en verwees Jon voor verdere behandeling naar het AZM.

In januari 2013 kreeg hij scleralenzen, maar het hoornvlies van Jons rechteroog bleek zo snel van vorm te veranderen, dat de oogarts hem vertelde dat hij in aanmerking kwam voor CXL.

‘In eerste instantie wilde ik het eigenlijk liever nog even aankijken’, vertelt Jon, ‘maar het hoornvlies bleef achteruitgaan, dus dat was geen optie.’

In december 2013 kreeg Jon een CXL-behandeling. ‘Je probeert je er een voorstelling van te maken, maar als je daar ligt is het toch heel anders. Ik lag gewoon met de arts te kletsen terwijl die aan mijn oog frunnikte – een gekke gewaarwording, maar het was fijn dat ik me zo ontspannen voelde.’

Prettige cocktail

Jon had de eerste twee dagen veel last van napijn, die hij succesvol bestreed met een ‘cocktail’ van diclofenac en tramadol. Ook voelden zijn ogen droog en branderig aan, maar daarvoor boden zogenaamde kunsttranen uitkomst.

Omdat Jon in een papierfabriek werkt, in een stoffige omgeving, kreeg hij het advies in elk geval vijf dagen thuis te blijven. Daarna kon hij zijn werk zonder problemen hervatten.

Na een week of drie, vier kon Jon zijn scleralens weer dragen. Op het keratocounusspreekuur werd vastgesteld dat het behandelde hoornvlies stabiel is. Het zicht is onveranderd, maar, aldus Jon: ‘Het gaat niet achteruit en dat beschouw ik als winst. En dat je op deze manier kunt voorkomen dat je een transplantatie moet ondergaan, is toch fantastisch?’

Mooie ogen

Deze column is geschreven door Eelco, lid van de Hoornvlies Patiënten Vereniging net na de oprichting in 2005 en voormalig huisarts in Pernis. Eelco zal regelmatig een column verzorgen in onze 'Oog voor U'.

Ik ben de trotse opa van twee kleindochters. Tien en bijna twee jaar jong. En mooie ogen dat ze allebei hebben! Dat komt vooral door hun moeder, mijn schoondochter. Die is van Indische komaf en dat betekent dat ze allemaal grote, donkere ogen hebben. Nu wil het geval dat mijn moeder vroeger tegen mij zei dat ik ook mooie ogen had. Weliswaar grijs/groen, maar toch. Ze vertelde dat ik schildersogen had. U weet wel van die wat bolle, grote ogen. Ze was er best trots op dat ze zo'n mooie zoon had.

Helaas heb ik met die mooie ogen wel de nodige problemen gekregen. Op mijn zesde jaar had ik al een brilletje. Op zich vond ik dat niet erg, maar het heeft ook nadelen. In de klas werd ik altijd voorin gezet omdat ik anders niet op het bord kon kijken. En achterin de klas zitten, was juist zo leuk: je kon dan alles overzien. De juf lette minder op je en je kon daar achterin nog wel eens kattenkwaad uithalen. Maar ja, ik zat helemaal voorin en kreeg ook als eerste een beurt.

Geplaagd ben ik nooit omdat ik een bril droeg. Geen nare dingen als: 'Ha, ha, je bent een brillenjood' of wat kinderen nog meer voor nare scheldwoorden wisten te bedenken. Ook was ik erg zuinig op mijn brilletje: bijna nooit was hij stuk of heb ik hem verloren.

Toch betekende dat vroege brilletje dat er iets mis was met mijn ogen. In de puberteit ging ik steeds slechter zien. En de glazen werden steeds maar weer sterker: tot wel -12! Ik vrat dioptrieën (eenheid voor sterkte van o.a. brillenglazen, [red.]), zoals de oogarts zei. Op zekere dag vertelde hij me dat ik naar het oogziekenhuis in Rotterdam moest, en daar werd duidelijk wat ik mankeerde. Ik had een vorm van keratoconus en kwam in aanmerking voor een hoornvliestransplantatie. Op mijn 20ste had ik mijn eerste transplantatie al gehad. En wat moest je in die tijd - begin jaren zeventig – nog lang in het ziekenhuis blijven na de operatie! Het werden wel zes weken. En dat terwijl ik mij helemaal niet ziek voelde! Vele transplantaties volgden nog in de loop van mijn leven.

Dus zo ziet u: mooie ogen hebben - zoals mijn moeder dat vond - is ook niet alles.

Ik hoop van ganser harte dat de mooie ogen van mijn kleindochters geen ellende betekenen in de toekomst.



Oogdialoog

Oogdialoog is het overlegplatform dat zich richt op ondersteuning en versterking van de positie van oogpatiënten. De deelnemers aan Oogdialoog zijn vier zelfstandige oogpatiëntenverenigingen, met samen bijna 6000 leden. Door hun overleg versterken ze de stem van oogpatiënten in verschillende samenwerkingsprojecten en -koepels. Doel is de collectieve belangenbehartiging van en voor mensen met een visuele aandoening. De aandoeninggerichte belangenbehartiging, informatievoorziening en het lotgenotencontact worden door de deelnemende verenigingen zelf uitgevoerd. Dat gebeurt vooral met vrijwilligers uit eigen kring. Ook die activiteiten kunnen baat hebben bij de samenwerking binnen Oogdialoog.

Aanvulling op eigen activiteiten

Collectieve maatschappelijke belangenbehartiging is voor de deelnemers aan Oogdialoog een noodzakelijke aanvulling op hun eigen verenigingsactiviteiten. Die eigen activiteiten houden meestal verband met één specifieke aandoening. Ze zijn gericht op het behoud en versterking van de 'eigen regie' van oogpatiënten. We streven daarbij uiteraard naar een goede oogketenzorg op medisch en paramedisch gebied. De steun van ervaringsdeskundigen uit eigen kring is daarnaast waardevol: het zogenaamde lotgenotencontact is voor velen een belangrijke - en relatief goedkope - aanvulling op het werk van de professionele delen van de oogzorg.

Het overleg van Oogdialoog richt zich vooral op het voucherproject OOG 2013 - 2015 en de koepelorganisaties Ieder-In (per 1 januari 2014 ontstaan uit de CG Raad voor Chronisch Zieken en Gehandicapten en het Platform VG voor Verstandelijk Gehandicapten), NPCF (Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie) en VSOP ('Alliantie voor Erfelijkheidsvraagstukken'). Het voucherproject OOG richt zich op toegankelijkheid voor blinden en slechtzienden van o.a. gebouwen, openbaar vervoer en websites, en op de kwaliteit van de oog-

zorgketen. Het penvoerderschap van het voucherproject OOG en de uitvoering van veel andere collectieve taken voor mensen met een visuele aandoening berusten bij de Oogvereniging. Het voucherproject en de andere genoemde koepels zijn goede voertuigen voor het patiëntenoverleg met overheid en verzekeraars. Voor de oogpatiënten worden deze collectieve belangenbehartiging en informatievoorziening medegefinancierd door de overheid – onder andere via vouchers - en door de blindenfonds.

Schaalgrootte

De partners binnen Oogdialoog willen zoveel mogelijk gebruik maken van de kennis, ervaring en bereidheid tot inzet van de leden en vrijwilligers van deze verenigingen. Deze inzet is veelal gekoppeld aan de redenen waarom leden voor hun vereniging kozen, waaronder solidariteit met lotgenoten. In grote delen van de oogzorg is een aandoeningspecifieke aanpak de meest voor de hand liggende benadering. Onnodige schaalvergroting leidt niet tot versterking maar eerder tot verzwakking van deze werkwijze: de herkenbaarheid voor potentiële leden en vrijwilligers neemt af. Een groter beroep op betaalde krachten en professionele bestuurders van buitenaf wordt onvermijdelijk.

Zo licht mogelijk

Oogdialoog is een lichte overlegstructuur: waar nodig wordt gebruik gemaakt van de bestuurs- en kaderleden en medewerkers van deelnemende verenigingen. Eigen identiteit en werkterrein van de deelnemende organisaties blijven onveranderd. Maar een lichte samenwerking is wel een basis voor onderling vertrouwen, wat eventueel kan leiden tot verdere samenwerking. Het ontbreken van een vertrouwensbasis draagt daarentegen bij aan het gegeven dat de meeste fusies mislukken. De deelnemers aan Oogdialoog kiezen in het belang van hun leden dan ook voorlopig voor deze lichte vorm van samenwerking.

De vier deelnemende organisaties aan Oogdialoog:



Hoornvlies Patiënten Vereniging HPV
een vereniging van patiënten voor patiënten,
met als doel het bevorderen van het welzijn
en het behartigen van de belangen van
mensen, die lijden aan ziekten aan het
hoornvlies.

Voor de juiste informatievoorziening in nau-
we samenwerking met de gespecialiseerde
oogartsen.

Contact: www.oogvooru.nl,
tel. 071-519 1077



MaculaDegeneratie Vereniging (MD Vereni-
ging) biedt steun en perspectief aan mensen
met MaculaDegeneratie en aan hun directe
omgeving. MD is de meest voorkomende
oorzaak van slechtziendheid bij ouderen.

De MD Vereniging is er voor alle vormen van
MD, waaronder ook Juvenile MD en aan-
verwante aandoeningen.

Contact: www.mdvereniging.nl,
tel. 030-298 0707



Nederlandse Christelijke Blinden- en slechtziendenbond

Nederlandse Christelijke Blinden- en slecht-
ziendenbond NCB beoogt vanuit een Bij-
belse bewogenheid steun en informatie te
bieden aan blinden en mensen met een
visuele beperking.

In dezelfde lijn tracht zij de belangen van
deze groep in het algemeen en van haar
leden in het bijzonder te behartigen.

Contact: www.ncb-bond.nl,
tel. 0182-680 039



Vereniging OOG in OOG komt op voor het
welzijn en de belangen van mensen met
een (aangeboren) afwijking aan één of twee
ogen, zoals anoph-/microphthalmie, en alle
mensen met een oogprothese en/of die
kijken met één oog.

Wij doen dat door voorlichting, lotgenoten-
contact en belangenbehartiging.

Contact: www.ver-ooginoog.nl,
tel. 020-696 4706

*De website van Oogdialoog, [www.oogdia-
loog.nl](http://www.oogdia-
loog.nl), zal naar verwachting begin februari
2014 van start gaan. Op de website zal in
principe niet meer te vinden zijn dan de
bovenstaande tekst.*

MUSEUM LEIDEN BOERHAAVE

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 historisch 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.

U vindt het Museum op de Lange St. Agnietenstraat 10 in Leiden. Museum Boerhaave... uw bezoek meer dan waard!

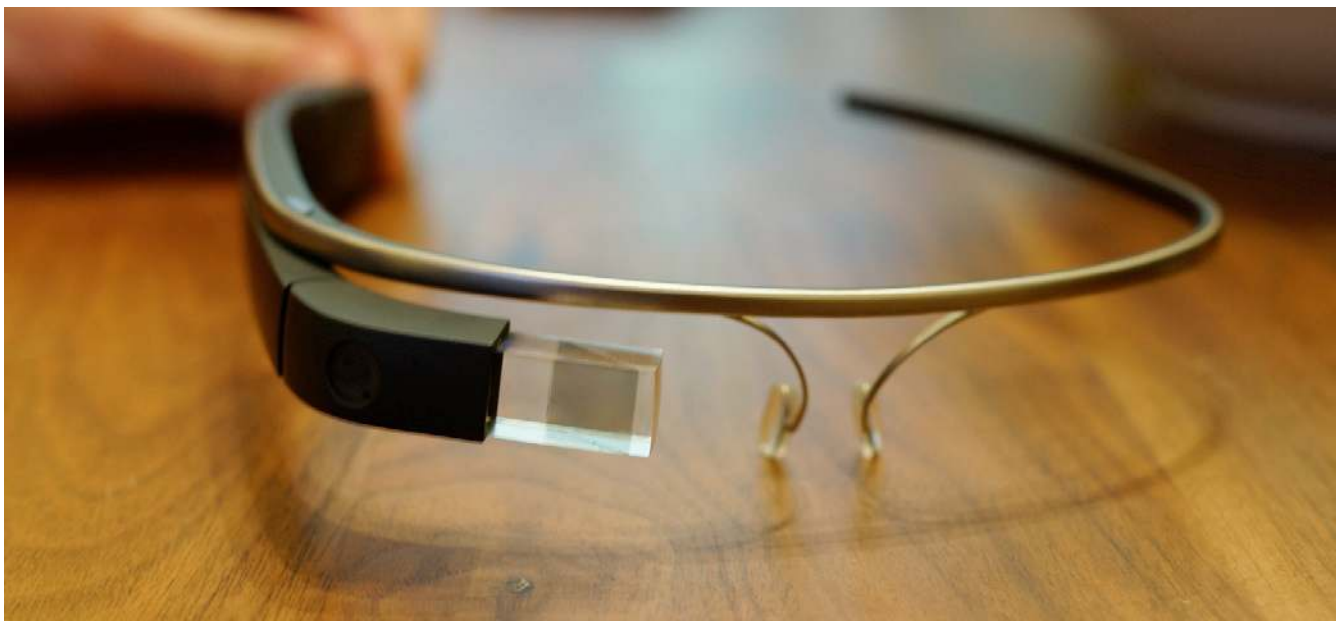
Het gewapende oog

De Delftse Antoni van Leeuwenhoek was in de zeventiende eeuw een ondernemend

lakenkoopman. Laken, in die tijd veel gebruikt voor kleding, is een uit wol gesponnen doek dat door het proces van vervilten water- en vuilafstotend is en bovendien slijtvast. Het werd in verschillende soorten gefabriceerd. Stug, vervilt laken werd gebruikt voor mantels, minder vervilte stof was soepeler en geschikt voor bijvoorbeeld jurken. Een belangrijke graadmeter voor de kwaliteit van het laken was de dikte van de vezel: hoe fijner de vezel, hoe beter de wol. De kwaliteit van de wol werd bepaald op basis van het gewicht: dikkere vezels wegen per volume eenheid meer dan dunnere. Van Leeuwenhoek zocht echter naar een andere methode. Halverwege de Gouden Eeuw kreeg hij een vergrootglas in handen dat werd gebruikt in de textielhandel. Deze dradenteller vergrootte slechts driemaal. Van Leeuwenhoek zocht een vergrootglas dat sterker vergrootte.

In dezelfde periode gebruikten de aartsvaders van de microscopie, Robbert Hooke in Engeland en Jan Swammerdam in Holland, samengestelde microscopen. Deze lenzen hadden een vergroting van ongeveer 30 maal. Ze zouden in het niet vallen bij de vergrotingen die Van Leeuwenhoek wist te bereiken met zijn enkelvoudige microscoop. In plaats van een gecompliceerd systeem met twee lenzen vervulde hij de loep. Hij slaagde erin kleine, bolvormige lenzen te slijpen die ongeveer 300 maal konden ver-





groten. Deze lenzen klemde hij tussen twee messingplaatjes, waarna hij het preparaat fixeerde op een stelschroef met spitse punt. Zo ontdekte Van Leeuwenhoek een hele nieuwe microwereld van eencelligen, spiervezels, bacteriën en rode bloedcellen.

‘Niets nieuws onder de zon’

Microscopen

Dit ‘gewapende oog’ deed in de zeventiende eeuw zijn intrede in de natuurwetenschappen en geneeskunde en was daar al snel niet meer uit weg te denken. De microscopen werden groter en beter, en in de twintigste eeuw begon men elektronenbundels toe te passen in elektronenmicroscopen. Daardoor zijn vergrotingen van tien- tot honderdduizend keer mogelijk.

In de oogheelkunde werd de oogspiegel uitgevonden. Dankzij deze techniek kon de oogarts in het levende oog kijken en zo de juiste diagnose stellen. Kortom: sinds de Gouden Eeuw zijn er tal van innovatieve technieken ontwikkeld die belangrijk hulpmiddel voor het observeren zijn geworden. En deze ontwikkeling staat niet stil!

Google

Een recente toevoeging aan het wapenarsenaal is de Glass, een bril ontwikkeld door de

internetgigant Google. Op het eerste gezicht is aan deze futuristisch ogende bril niet zo veel te ontdekken, maar als je goed kijkt, zie je voor het rechteroog een klein kunststof blokje. Verder valt op dat de rechterkant van het montuur dikker is dan de linker. Daar zit namelijk de technologische innovatie die ervoor zorgt dat de Google Glass het nieuwste digitale hebbedingetje zal worden. Deze bril is een combinatie van minicomputer, beeldscherm en camera. Via zo’n bril kunnen in de toekomst chirurgen tijdens een operatie extra informatie krijgen. Ze kunnen video’s of foto’s maken van een orgaan of weefsel en die doorsturen voor directe analyse naar een collega. De manier van kijken door zo’n Googlebril wijkt eigenlijk niet eens erg veel af van de wijze waarop men door een Van Leeuwenhoekmicroscoop kijkt. Zou dit moderne gewapende oog dan toch niet meer zijn dan oude wijn in nieuwe zakken?

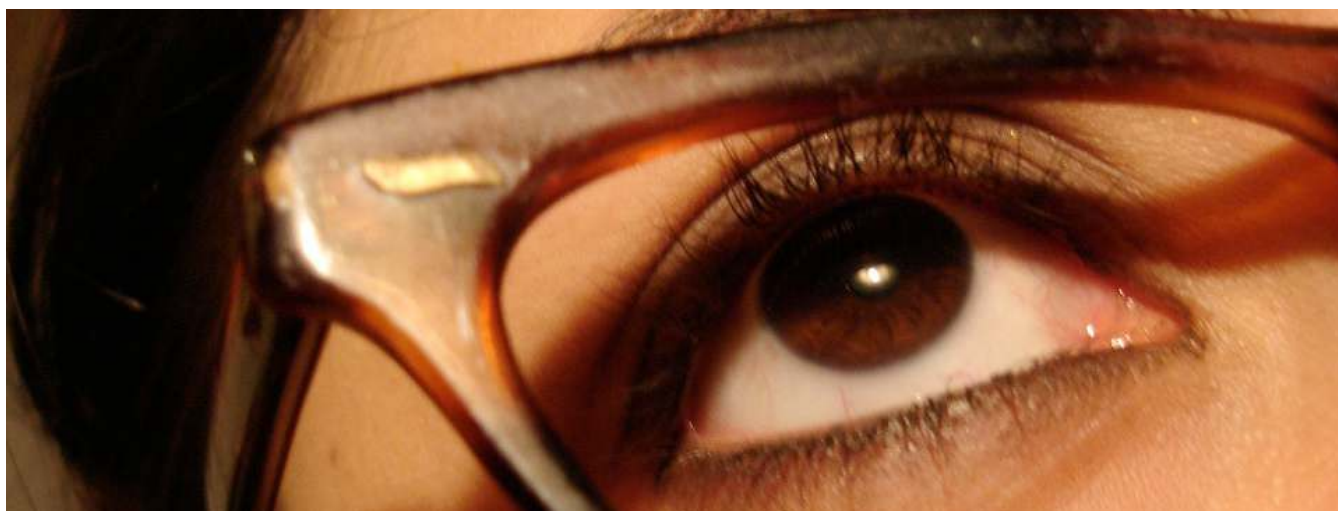


Gwendolyns overpeinzingen

Drie voor de prijs van één?

Ik zit niet vaak voor de buis. Doe ik dat wel, dan word ik in ieder geval altijd gek van de reclames. Niet alleen omdat ik dat een storende factor vind bij het kijken naar een leuk programma, maar ook omdat ik snel een mening heb over de 'boodschap' die zij brengen. Zo vind ik die reclame van een automerk met dansende kippen bijzonder vrouwonvriendelijk. Toen ik dat laatst zei tegen mijn man, keek hij mij echt druilerig aan. Wat bleek: de reclame is op mannenlogica gebaseerd. Als mannen een stel swingende kippen zien, denken zij dus aan een extreem stabiele wegligging. Die logica ontgaat mij volledig, maar dat zal dan wel het verschil zijn tussen mannen en vrouwen. Maar goed, neem dan de reclames van de verschillende landelijke opticiens. Ik ga geen namen noemen, want ik wil natuurlijk geen sluikreclame maken. Ik vind het opmerkelijk dat zij deze agressieve verkoopcampagnes mogen voeren. Het lijkt er bijna altijd op dat ik geld toe krijg als ik mijn bril koop bij één van de (te) vele winkelketens die ik op zo'n avond steeds weer voorbij zie komen. Want koop ik mijn bril bij firma X dan krijg ik er soms 1 of zelfs 2 extra brillen bij en als ik geluk heb nog een waardebon ter waarde van 2/3 van mijn aankoopbedrag. U weet vast direct welke reclames ik bedoel. Te mooi om waar te zijn! En dat zal ook gerust als je eenmaal in de winkel bent. Ik ga er niet heen! Ik ga naar mijn eigen optometrist, die

zeer deskundig is en ik vind het 't meer dan waard om daar 75 kilometer voor te rijden. Een echt goede oogmeting, goede service, goede begeleiding als het om contactlenzen gaat en langdurige garantie. Met een hoger prijskaartje, dat dan weer wel. Maar ja, het gaat om mijn ogen. Ik vraag mij werkelijk af of die winkels met dergelijke prijzen wel heel goede deskundigheid kunnen bieden. Zijn wij Hollanders dan zo kortzichtig dat die winkels blijkbaar wel bestaansrecht hebben? Of nemen wij met minder genoegen, omdat zorgverzekeraars op dit gebied niet veel dekking bieden? Mijn ogen zijn mij heel dierbaar en ik moet er niet aan denken dat ik daar naast mijn slechte zicht ook nog eens andere problemen bij krijg. Mocht dit toch gebeuren, kan ik gelukkig terugvallen op een goede deskundigheid bij mijn optometrist. En u ook, neem ik voor het gemak aan. Graag sluit ik af met een positieve mening over een reclame: eentje van een aanbieder van mobiele telefonie. Deze biedt iets revolutionairs: een uitknop op je telefoontoestel en de boodschap dat er méér is dan dat kleine scherm! En zo is het! Een goede mind set om te ervaren dat het heerlijk is om niet altijd bereikbaar te zijn en persoonlijk contact te hebben met andere mensen in plaats van via social media en dergelijke. Het is dat ik tevreden ben, anders zou ik zo overstappen, gewoon omdat ik hun boodschap enorm onderschrijf! Ik hoop u persoonlijk te zien op de Nationale Hoornvliesdag in het VUmc op 15 maart aanstaande, dat zou leuk zijn!





*Penningmeester
Martin Damen*

De wachtlijsten

De wachtlijst per 1 januari 2014 laat gelukkig een mooi beeld zien. Het aantal mensen dat wacht op een hoornvlies is gedaald naar 629. Het totaal aantal transplantaties in Nederland in 2013 bedroeg 1284. Rekenkundig kan je dan zeggen dat de wachttijd is verlaagd naar een kleine zes maanden.

We mogen niet vergeten welke rol de verzekeraars spelen bij het functioneren van de transplantatiecentra. Zoals u weet moeten tegenwoordig de verzekeraars een contract afsluiten met behandelcentra. Welke criteria daarbij worden gehanteerd, is ons nog niet geheel duidelijk. Is het alleen de prijs of speelt ook de kwaliteit ook een rol? Als wij de corneawerkgroep vragen naar de aan de verzekeraars verstrekte kwaliteitscriteria stuiten wij op een probleem: deze gegevens zijn niet openbaar, zegt men. Toch is dat iets wat wij wel graag zouden willen weten.

Wat wij ook willen weten is of een oogarts voldoende transplantaties per jaar uitvoert. Wat is 'voldoende'? Persoonlijk denk ik dan aan de hartchirurg, die toch minstens dertig hartoperaties per jaar moet doen. Anders wordt ook zijn centrum gesloten. Dus als u met uw oogarts uw transplantatie bespreekt, vraag hem of haar dan hoeveel transplantaties hij of zij al heeft verricht en hoeveel er daarvan succesvol zijn geweest. Als het antwoord u vertrouwen geeft, kan de behandeling plaatsvinden. Wanneer u de eerste

transplantatiepatiënt van deze arts bent, raad ik u aan er nog een paar nachtjes over te slapen.

Een ander probleem dat wij signaleren is dat patiënten direct moeten afrekenen bij het behandelcentrum. Informeer vooraf bij uw verzekeraar of deze de behandeling vergoedt. In principe moet dat, want transplantaties vallen onder de basisverzekering. Informeer dan ook meteen of uw arts een contract heeft met uw verzekering. Als al deze zaken van te voren goed zijn doorgesproken, zullen zich bij de afrekening geen onaangename verrassingen voordoen. Intussen hopen wij maar dat de dalende trend van de wachtlijst zich voortzet en last but not least: dat uw transplantatie succesvol wordt afgerond.

Mededelingen

De 9e Nationale Hoornvliesdag nadert met rasse schreden. Op het moment dat ik dit schrijf stromen de aanmeldingen binnen, in sommige gevallen samen met een vrijwillige bijdrage. Dit doet ons goed en wij zien ernaar uit om u in het VUmc te Amsterdam te mogen begroeten. Helaas kampt onze secretaris Marc al ruim een half jaar met gezondheidsproblemen. Het ziet ernaar uit dat hij nog niet binnen korte tijd hersteld zal zijn. Gelukkig heeft hij al weer wel met de eerste bestuursvergadering in 2014 mee kunnen draaien, maar dat viel hem wel zwaar. Voor de overige bestuursleden betekent dat weer extra werk, zeker als we alle dingen willen blijven doen. Gelukkig heeft vorig jaar zich vrijwillig een bestuurskandidaat aangemeld, aan wie wij vast een aantal taken hebben kunnen delegeren.

Vrijwilligers

De keratoconusavond in januari in Nijmegen telde ruim tweehonderd bezoekers. Dr. Nobach en dr. Otten hielden mooie presentaties. De industrie en de HPV stonden er met stands en wij hebben veel leuke contacten gehad. De belangstelling was dermate groot dat alle documentatiemateriaal op een gegeven moment op was.

Deze avond hebben we kunnen organiseren dankzij de hulp van vrijwilligers. Om hierin meer continuïteit te brengen, zijn wij op zoek naar nog meer vrijwilligers die als contactpersoon in een behandelcentrum willen fungeren. Informatie is te verkrijgen bij de bestuursleden de heren Velkamp en Metman.

Voucherproject

Veel werk komt voort uit het Voucherproject dat wij samen met elf patiëntenverenigingen uitvoeren. Onze voorzitter is tevens voorzitter van de begeleidingscommissie van dit project. Het geeft een goed gevoel om te weten dat onze belangen goed behartigd worden, mede door de participatie van twee van onze leden in de werkgroepen.

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
- Hoornvlieslittekens
- 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



Agenda

21 november 2013 - 1 juni 2014
Expositie 'Amazing Models'
Museum Boerhaave, Leiden

10 - 12 april 2014
ZieZo-beurs, Expo Houten

16 - 20 september 2014
50+ Beurs, Utrecht

13 - 19 oktober 2014
Nationale Donorweek

13 oktober 2014
Landelijke Keratoconus-avond

De aftrek van specifieke zorgkosten

Aangifte loont.

Gaf u in 2013 veel geld uit aan medische behandelingen, zorg, hulpmiddelen en voorzieningen? Maak dan gebruik van de aftrek van specifieke zorgkosten bij de aangifte inkomstenbelasting. In dit artikel uitleg over deze aftrek, in zeven korte vragen en antwoorden.

De aftrek van zorgkosten werd toch afgeschaft?

Gelukkig niet. De regering was dat wel van plan. Maar door het herfstakkoord van oktober 2013 (en dankzij een intensieve lobby van de CG-Raad, Platform VG en andere patiënten- en gehandicaptenorganisaties) is de aftrek voor een groot deel blijven bestaan. Ook in 2014 en later.

Wat moet ik doen?

Doe aangifte inkomstenbelasting. Download het Aangifteprogramma 2013 op de website Belastingdienst.nl. Zorg dat u op tijd over een DigiD beschikt (aan te vragen op de website DigiD.nl), want u stuurt de aangifte in via internet. U kunt ook een belastingbiljet invullen: bel de Belastingtelefoon (0800-0543) en vraag een P-biljet aan.

Ik betaal nooit belasting! Hoe kan ik dan iets terugkrijgen?

De kans is heel groot dat u wel degelijk belasting betaalt, al draagt u het niet zelf af. Ook als u een minimuminkomen hebt. Bijvoorbeeld een Wajong uitkering, bijstand of alleen AOW. De uitkeringsinstantie houdt dan elke maand een flink bedrag aan belastinggeld in. Kijk maar op uw jaaropgave, onder het kopje 'Loonheffing'. Een deel daarvan kunt u terugvragen bij de Belastingdienst, als u recht hebt op aftrek. Maar zelfs als uw inkomen inderdaad zo laag is dat u nauwelijks of zelfs helemaal geen belasting hoeft te betalen, kunt u belastinggeld terugkrijgen vanwege aftrekbare zorgkosten. Dat komt door een speciale Tegemoetkomingregeling. Als u zorgkosten hebt opgevoerd bij uw belastingaangifte en u voldoet aan de voorwaarden voor deze regeling,

dan krijgt u daarover vanzelf bericht van de Belastingdienst.

Om welke kosten gaat het?

De aftrekpost specifieke zorgkosten bestaat uit verschillende onderdelen. Hieronder staan ze op een rijtje.

- Genees- en heelkundige hulp
- Reiskosten voor ziekenbezoek
- Voorgeschreven medicijnen
- Hulpmiddelen. Uitgaven voor brillen en contactlenzen zijn niet aftrekbaar! Ook loophulpmiddelen (stokken, krukken en rol-lators) zijn niet aftrekbaar.
- Vervoer: ziekenvervoer voor bezoeken aan artsen of andere behandelaars.
- Dieet op voorschrift van een arts of erkende diëtist.
- Extra uitgaven voor kleding en bedden-goed.
- Woningaanpassingen op medisch voorschrift
- Andere aanpassingen, bijvoorbeeld specifieke aanpassingen aan uw auto.
- Uitgaven voor extra gezinshulp.

Blijven al deze kosten aftrekbaar?

Nee. Met ingang van het belastingjaar 2014 (aangifte in het voorjaar van 2015) kunt u geen kosten voor rolstoelen, scootmobielen en woningaanpassingen meer aftrekken.

Kan ik al die kosten aftrekken?

Helaas niet. Eigen bijdragen en kosten vanwege het eigen risico in de zorgverzekering kunt u niet aftrekken. Bovendien geldt er een inkomensafhankelijke drempel. U kunt alleen de kosten boven de drempel aftrekken. Het aangifteprogramma berekent automatisch hoe hoog de drempel voor u is en of u die drempel haalt.

Gelden er verder nog regels?

Zeker. De belangrijkste regel is dat het moet gaan om kosten die u zelf draagt. Hebt u een vergoeding gekregen, dan kunt u de uitgaven niet ook nog eens aftrekken. U moet de kosten bovendien in 2013 betaald hebben. Verder gelden er per onderdeel van de aftrek soms gedetailleerde regels, die erg ingewik-

keld zijn. Gelukkig zijn er veel organisaties die u kunnen helpen. Neem voor meer informatie contact op met uw gehandicaptenorganisatie, patiëntenvereniging, ouderenorganisatie, belastingwinkel of vakbond.

‘Leuker kunnen wij het niet maken, wel makkelijker!’

Deze informatie wordt u aangeboden door leder(in), de opvolger van de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland en het Platform VG (Verstandelijk Gehandicapten). De tekst is met de meeste zorgvuldigheid samengesteld, maar er kunnen geen rechten aan worden ontleend. Voor uitgebreide informatie, kijk op de website Meerkosten.nl, in de rubriek ‘Belastingvoordeel’ of bestel de brochure ‘Belastingvoordeel 2013 voor mensen met een handicap en chronisch zieken’ bij de leder(in) bestellijn, telefoon (030) 720 00 49.



Periodieke schenking

Met een periodieke schenking, ook wel een periodieke gift genoemd, geeft u vijf jaar achtereenvolgend of langer een vast bedrag aan de Hoornvlies Patiënten Vereniging. Als u al jaarlijks doneert, dan kunt u meer belastingvoordeel behalen door een periodieke schenking te regelen. U kunt deze namelijk volledig van uw inkomstenbelasting aftrekken omdat wij een ANBI zijn. Afhankelijk van de hoogte van uw belastingschijf kunt u zo tot 52% terugkrijgen.

De Hoornvlies Patiënten Vereniging is op deze manier verzekerd van inkomsten in de komende jaren. Daardoor wordt onze basis voor de continuïteit van de vereniging breder.

Vanaf 2014 is het mogelijk om een schenkingsovereenkomst in plaats van een

notariële akte te gebruiken voor een periodieke gift. Dat bespaart kosten. U hoeft geen notaris meer in te schakelen en kunt de akte zelf opstellen of dit kosteloos door de Hoornvlies Patiënten Vereniging laten doen.

Wilt u meer weten over dit onderwerp? Of een standaard schenkingsovereenkomst ontvangen? Neem dan contact op met Martin Damen via telefoonnummer 071-5191077. Hij staat u graag te woord. Mailen kan ook op: m.damen@oogvoor.nl.

Meer informatie over periodieke giften kunt u vinden op www.belastingdienst.nl onder *Voorwaarden voor aftrekken van periodieke giften*.

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



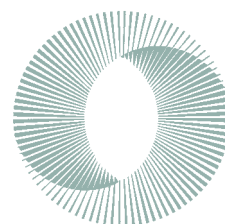
URSA PHARM
Benelux B.V.

6 maanden houdbaar na opening

Verrijgbaar bij uw apotheek

URSA PHARM Arzneimittel GmbH, Industriestraße 35, D-66329 Saarbrücken, Tel.: +49(0)6805 9242-0, Fax: +49(0)6805 9242-88, info@ursapharm.de, www.ursapharm.de | Correspondentie: URSA PHARM Benelux B.V., Steenovenweg 5, NL-5706 AH Helmond, Tel.: +31-492-472403, Fax: +31-492-472673, info@ursapharm.nl, info@ursapharm.be, www.ursapharm.nl, www.ursapharm.be

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

9^e Nationale Hoornvliesdag



*In het volgende nummer:
Een terugblik...
onze 9e Nationale Hoornvliesdag*