

NIEUWSBRIEF

OOG VOOR U



Van de bestuurstafel

Op 12 augustus 2006 bestond onze vereniging een jaar en ze groeit goed. Iedere maand mogen we weer nieuwe leden verwelkomen.

Op de eerste Nationale Hoornvliesdag hebben wij een flink aantal sprekers langs zien komen. De initiatiefnemer om de Hoornvlies Patiënten Vereniging op te richten hebben we echter niet genoemd: mevrouw dr. W. Rijnveld, oogarts in het Westfries Gasthuis te Hoorn. Zij heeft samen met mevrouw drs. F. Keramati een behoefferaming gedaan onder hoornvliespatiënten. Veel patiënten bleken behoefte te hebben om te kunnen praten over hun problemen bij hun hoornvliesaandoening, de basis van lotgenotencontact. Dankzij haar werd de eerste patiëntendag georganiseerd en zijn de resultaten van de enquête gepresenteerd. Nu participeert zij in onze medische advies commissie. U mag weten dat lotgenotencontact in onze vergadering een van de agendapunten is die de meeste tijd vergt. Momenteel doet onze secretaris ook het lotgenotencontact, maar wij

zoeken nog een vrijwilliger die deze functie wil vervullen.

De voorzitter en penningmeester hebben op 22 augustus 2006 een gesprek gehad met het Fonds Patiënten-, Gehandicaptenorganisaties en Ouderenbonden (PGO). Zeer onlangs kregen wij bericht dat het Fonds ons de gevraagde subsidie heeft toegekend. U zult onze financiële armslag onder andere gaan merken aan een verbetering van onze website en het feit dat wij nu onze nieuwsbrief per post versturen. Wij wensen u daarvan veel leesplezier.

Namens het bestuur

Martin Damen, penningmeester



W. Rijnveld

Groeistuijpjes

Wij zijn een vereniging met half september 2006 ruim 550 leden, en dat geeft zo zijn groeistuijpjes. Zijn we vorig jaar begonnen met enkele vrijwilligers, dan kunnen we nu spreken van een volwaardig bestuur. De redactie hebben we goed op orde en de organisatie van de Tweede Nationale Hoornvliesdag is in volle gang.

Hoe ga je de belangen van onze leden zo goed mogelijk vertegenwoordigen? Een belangrijke vraag waar het bestuur de hulp vraagt van onze leden. Om u beter te kunnen helpen willen wij graag van u gegevens hebben over uw leeftijd en uw hoornvliesaandoening. Die koppelen wij dan aan het ledenbestand, waardoor wij u nog beter kunnen helpen bij het vertegenwoordigen van uw belangen.

Als we het hebben over groeistuijpjes dan is dit een voorbeeld: bij de start vroegen wij bij

een aanmelding per email wel om een geboortedatum en bij een schriftelijke aanmelding niet, foutje. En zo zijn er meer foutjes. De aan ons bekende gegevens hebben wij op bijgevoegd formulier afgedrukt. Wij verzoeken u om deze gegevens te controleren en de nog ontbrekende gegevens voor zover van toepassing in te vullen. Daarna graag het formulier terugsturen aan ons secretariaat. We hopen dat het secretariaat overstroomd wordt met uw gegevens.

Martin Damen, penningmeester



Blindenstok

Wetenschap en inzet van artsen hebben mij lang in de wereld der zienden gehouden. En dat alles ondanks een prognose van niks en mijn eigen onhandigheden in de afgelopen jaren. Maar nu is het dan toch zover gekomen. Ik gebruik een stok als ik de straat op ga en langzamerhand komen de hulpmiddelen mijn huis binnen. Dit verhaal gaat over mijn persoonlijke strijd om te accepteren en om weer tot mijn gewone zelf te komen. Daarbij ben ik wel wat mijlpalen tegen gekomen. En omdat wij als hoornvliespatiënten nu eenmaal allemaal wat te slikken hebben, maak ik u deelgenoot van mijn belevenissen.

Het begon allemaal in het najaar van 1950. De kraamvisite raakte vertederd door een lieve baby die met grote ogen de wijde wereld inkeek. Gelukkig was er een oplettende huisarts die mijn moeder meteen naar de oogarts stuurde. Hij vond mijn ogen té groot. Gelukkig viel ik in handen van dokter Piek. Hij bevestigde het vermoeden van de huisarts. De druk in mijn ogen was veel te hoog; ik had 'congenitaal glaucoom'. Piek wist één oog van de ondergang te redden, een prestatie die van moed en vakmanschap getuigt. Het uiteindelijke resultaat van de vele operaties die dokter Piek uitvoerde, was dat ik met één oog vijftig procent kon zien.

Na de kleuterschool volgde mijn opleiding op twee internaten: St. Henricus in Grave en later de Prins Alexander Stichting in Huis ter Heide. Daarna volgde nog een jaar regulier Lager Onderwijs. Mijn middelbare schoolopleiding kreeg een wonderlijk wisselend verloop: heel wat onderwijsinstellingen en nog meer leraren hebben hun tanden gezet in mijn weerspanning leergedrag. Uiteindelijk is het allemaal wel goed gekomen, hoewel op lange termijn. Maar dat heeft meer te maken met wat er tussen mijn oren zit dan met wat ik kon zien.

Achteraf tot mijn grote verbazing, heb ik mezelf nooit als anders dan anderen, laat staan gehandicapt gevoeld. Op school zat ik vooraan en deed ik net alsof ik van het bord kon lezen. En in mijn puberteit vernietigde ik een paar bromfietsen, dat kon de beste overkomen. Mijn ouders verboden mij het nemen van rijles, waar ik me met moeite bij neerlegde.

Pas veel later kreeg ik door dat er toch wel iets aan schortte. 'Mijn lijfarts' Dr. Völker hielp me door de volgende problemen heen toen ik de

dertig allang gepasseerd was. Eerst een staar operatie en, jawel, de eerste hoornvliestransplantatie. De hoornvliestransplantatie werd mijn eerste kennismaking met het gevoel 'iets' te mankeren. Het herstel duurde zo lang dat ik er door in de WAO kwam. Weliswaar voor maar een paar maanden, maar toch... Mijn terugkeer naar het werk ging gepaard met de eerste hulpmiddelen. Van de bedrijfsvereniging, het tegenwoordige UWV, kreeg ik een groot beeldscherm voor de computer en aangepaste verlichting op mijn werkkamer. Dat was nog geen groot probleem. Ik dacht dat ik het eigenlijk niet nodig had en iedereen wilde wel een beeldscherm van 21 inch.

Intussentusschen begon ik een bekende Nederlander te worden. Door mijn grote mond kwam ik terecht in de kaartenbakken van een paar kranten. Het gevolg was dat ik een paar keer heb verteld hoe het is om getransplanteerd te zijn. Het meest hilarisch is het verhaal dat ik gedurende ongeveer drie uur de onverdeelde aandacht kreeg van een heuse televisieploeg. Ik werd achter mijn grote beeldscherm gezet en mocht op gewichtige toon vertellen hoe het vroeger ging en na de operatie was geworden. Tenslotte werd ik op mijn fiets gezet om voor de camera tegen het verkeer in 'richting huis' te rijden. Zelden was mijn ego groter! Totdat het programma werd uitgezonden. Ik was, zonder iets te zeggen, tien seconden in beeld. Ik zal deze oefening in nederigheid niet snel vergeten.

De echte confrontatie kwam een paar jaar later. Na nog een paar complicaties en grote oogheelkundige inspanningen moest ik eraan geloven. Ik durfde niet meer de straat op. Het werd eindelijk tijd hulp van buiten in te roepen.

De hulp kwam van Visio, in de persoon van een maatschappelijk werker. Hij leerde me hoe ik me zonder mijn nek te breken door het huis kon bewegen en, belangrijker, hij leerde me stoklopen. Mijn basisemotie tijdens alle inspanningen van mijn hulpverlener, was schaamte. Dat gevoel nam enorme afmetingen aan toen ik voor het eerst met mijn witte stok de straat op ging. "Als de burens me maar niet zien!," was mijn constante gedachte.

De schaamte kwam het stoklopen niet ten goede. Ik probeerde het zoveel mogelijk te verbergen, hetgeen voor een onbevangen buitenstaander een vreemde indruk moet hebben gewekt. Uiteindelijk heb ik het stoklopen onder de knie gekregen. Ik deed daarbij de ontdekking dat, afgezien van de schaamte, stoklopen

niet gemakkelijk is.

Zo, nu hebben we de schande wel gehad, nu de schade nog. Na het werk liep ik naar het station. Omdat er wat obstakels waren, liep mijn route met een kleine omweg. Op die momenten is een witte stok extra handig. Voorzichtig bewoog ik mij voort tussen stapels stoeptegels en bergen zand. Na wat gemodder kwam ik weer terug op mijn oude route. "Zo, nu weet ik het wel weer", dacht ik en liet net iets te zelfverzekerd mijn stok nonchalant wat heen en weer zwaaien. Daarom liep ik met mijn neus tegen een verkeersbord. Het was de pijnlijkste en beste les stoklopen die ik heb gehad.

En de schaamte? Nog steeds niet over, wel minder gelukkig.

Sjef Timp, redactielid



Hulpmiddelen en vergoedingen

Als lotgenoot met enige affiniteit met verzekeringen weet ik dat de ene ziektekostenverzekeraar de andere niet is. Als het dan ook nog gaat om de verstrekking van bijzondere hulpmiddelen aan visueel gehandicapten, ligt de zaak nog gecompliceerder.

De HPV wil een overzicht krijgen van de bestaande hulpmiddelen, van taststok tot computeraanpassing en van leeshulp tot satellietnavigatie. We willen ook weten wat de gebruikswaarde van die spullen is. Tenslotte is het belangrijk te weten hoe het onze leden vergaat bij het aanvragen en verkrijgen van hulpmiddelen.

We zullen uw informatie bundelen en beschikbaar maken. Dat moet voor ons interessante 'wegwijzers' opleveren.

Als het om verzekeren gaat, geldt in het algemeen de volgende stelregel:

Bij een medische indicatie en een aanvullende verzekering, zal de verzekeraar tot een volledige of gedeeltelijke vergoeding overgaan.

Het is verstandig om bij de verzekeraar te informeren naar de eisen die hij aan de aanvraag stelt, bijvoorbeeld:

- Is er een speciaal formulier vereist?
- Is een medische verklaring van de huisarts toereikend?

Houd rekening met bureaucratie en lange

wachttijden. En bedenk: zelf bestellen, is zelf betalen!

Tenslotte: veel verzekeraars doen zaken met een beperkt aantal leveranciers. Als die toevaltig net niet het hulpmiddel verkopen dat voor u het best passend is, heeft u pech. U zult het dan met de 'second best' moeten doen. Op al deze punten verschillen verzekeraars van elkaar.

Ik zou het op prijs stellen uw ervaringen met ziektekostenverzekeraars te vernemen over uw optische hulpmiddelen, zoals:

- welk hulpmiddel betrof het,
- welk percentage werd er vergoed,
- wie was de verzekeraar etc.

Alle positieve en negatieve ervaringen zijn welkom. Uw ervaringen wil ik gebruiken om de mogelijke vergoedingen van de door u genoemde hulpmiddelen in een volgende nieuwsbrief specifiek te kunnen bespreken.

Uw reacties kunt u aan mij mailen via de HPV op het adres info@oogvooru.nl. Ik hoop op heel veel reacties!

Arthur Overbosch



Kennismaken met lotgenoten

Mijn naam is Luc Schram.

Ik woon in Zuid-Scharwoude en ben een man van 62 jaar. Ik sta voor mijn pre-pensioen als Manager Marktcommunicatie van Daimler-Chrysler Nederland. Tegenwoordig ben ik adviseur bij Media Buying Services en bij Atlantic Communication.

Mijn oogaandoening is Fuchs Endotheel Dystrofie in combinatie met staar en in december 2003 is mijn rechteroog getransplanteerd en in januari 2005 mijn linkeroog (inclusief een lens implantatie).

Ik had een continu en steeds sneller teruglopend gezichtsvermogen en veel last van invallend strooilicht. Af en toe had ik ook steken in mijn ogen (met het gevoel alsof er zandkorrels in zaten). Lezen en tv kijken werd bijna onmogelijk. Auto rijden werd onverantwoord, later fietsen eveneens. Maaien gaf bizarre patronen in het gras.

De operaties zijn uitgevoerd in het AMC met de lamellaire techniek, onder plaatselijke verdoving en zonder hechtingen. Ik heb zeer posi-

tieve ervaringen. De eerste keer ben ik op donderdag geopereerd. Na twee dagen opname in de polikliniek kon ik op maandag weer (verantwoord!) autorijden. Bij de tweede keer duurde de opname in de polikliniek maar een dag. Ik had geen last van bijverschijnselen, strooilicht, steken, irriterende hechtingen etc.

Mijn gezichtsvermogen is nu conform mijn leeftijd. Voor de zekerheid druppel ik mijn beide ogen een keer per dag. Ik ga elk half jaar naar de controle in het AMC.



L. Schram

Luc Schram

Errata

In de vorige Nieuwsbrief zijn abusievelijk twee namen verkeerd vermeld.

Op de foto met alle organisatoren en sprekers staat de heer J. Reinsma (en niet M. Zaal).

De voornaam van lotgenoot W. Mak is Willem (en niet Wim).

Mijn excuses voor deze errata.

Tecla Lampe, hoofdredactie

Colofon

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

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

Redactieleden zijn Sjef Timp en Tecla Lampe. Uw reactie stellen wij zeer op prijs en kunt u sturen naar het secretariaat.

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

Corry van der Horst,

Postbus 557, 2300 AN LEIDEN,

E-mail: info@oogvooru.nl, Tel: 071 5191077

De contributie bedraagt € 22,50 per jaar.

Kijk op onze website voor meer informatie:

www.oogvooru.nl