

NIEUWSBRIEF

OOG VOOR U



Van de bestuurstafel

Het is zeker op zijn plaats u vanaf deze plaats te informeren over de stand van zaken binnen onze vereniging. Bestuurlijk heeft er zich opnieuw een mutatie voorgedaan. Luc Schram is per 1 juni 2007 teruggestreden als voorzitter. Een verschil van inzicht in de te varen koers lag aan zijn beslissing ten grondslag. Betreurenswaardig maar wij dienen ieder zijn persoonlijke keuze te respecteren. Bij deze willen wij Luc van harte bedanken voor de bewezen diensten aan onze vereniging. De opvolging ad interim wordt tot de eerst volgende patiëntendag voorlopig waargenomen door Klaas van Kalken, vanaf de oprichting lid van de HPV.

Gegeven de leeftijd van uw huidige voorzitter zou het op zijn plaats zijn, indien zich een jonge energieke man/vrouw kandidaat stelt voor deze zeer interessante en uitdagende functie. Vooral op het medische vlak draagt het voorzitterschap zeer vele interessante contacten met hoog gekwalificeerde oogartsen en chirurgen met zich mee en geeft daardoor een breed inzicht in de mogelijkheden en de problemen in de hoornvlieschirurgie.

Ons ledenaantal groeit nog steeds en wij hebben nu ruim 600 leden. Financieel is uw vereniging kerngezond. Een en ander heeft geleid tot de mogelijkheid dat wij een jonge aankomende hoornvlieschirurg, bioloog, optometrist of medisch maatschappelijk werker in staat kunnen stellen een studie / onderzoek op kosten van uw HPV kunnen laten doen. Een resultaat waar uw bestuur en uiteraard u, als onze leden, bijzonder trots en voldaan op zijn. In een van de volgende uitgaven van OogvoorU wordt u op de hoogte gesteld, welke jonge arts de opdracht gaat uitvoeren en over welk onderwerp het onderzoek zal gaan.

Uw dagelijks bestuur heeft een kennismakingsronde gemaakt langs een aantal instellingen. Onze informatie die wij bij de (cornea) hoornvliesbanken kregen, is dat er op dit moment voldoende "bulbi" (uitgenomen oogbollen bij donoren) beschikbaar zijn. Van de bulbi worden de hoornvliezen geprepareerd bij de hoornvliesbanken. Patiënten voor een hoornvliestransplantatie komen op de wachtlijst bij de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS). Daar worden de hoornvliezen toegewezen via de oogartsen aan hun patiënten. De NTS rapporteert op haar beurt weer aan het ministerie van Volksgezondheid Werkgelegenheid en Sociale zaken.

De oogartsen ieder voor zich bepalen zelf hun keuze in alle opzichten wat betreft operatiemateriaal in de breedste zin. Geen enkele overheidsinstelling kan een oogarts dwingen van bepaalde dienstverlenende instellingen en/of materialen gebruik te maken.

Door deze bezoeken kregen wij een goed beeld van wat er zoal komt kijken voordat patiënten een hoornvliestransplantatie kunnen ondergaan. Begin december komt het voltallige HPV bestuur bijeen en het belangrijkste agenda punt zal zijn: de start van het organiseren van onze, alweer derde, patiëntendag op 12 april 2008.

Ik vertrouw erop dat het met uw gezondheid goed gaat, mocht dat onverhoopt niet zo zijn en twijfelt u eraan, dat wij u mogelijk zouden kunnen helpen of adviseren, schroom niet en neem contact op met ondergetekende (0229 215816 / 0653 364607 kvankalken@planet.nl of met onze penningmeester/secretaris Martin Damen (0229 213253) m.damen@oogvoorU.nl.

Klaas van Kalken, voorzitter

Gelezen

Via de HPV heeft een journalist van het Leids Dagblad naar een jeugdlid met een hoornvliesaandoening gevraagd. Het resultaat is het volgende artikel, dat is verschenen op de kinderpagina van een Leids dagblad.

Naam: Wouter van Goudoever

Leeftijd: 10 jaar

Woonplaats: Voorschoten

Wouter van Goudoever loopt vaak met een zonnebril op. Niet omdat hij dat nou zo cool vindt. Nee, hij moet wel. In fel zonlicht krijgt hij sneller last van zijn oog. Al sinds zijn vijfde heeft Wouter namelijk last van uitbraken van het herpesvirus op zijn oog. Datzelfde virus is bij veel mensen verantwoordelijk voor een koortslip. Bij Wouter



Wouter

zorgt het er voor dat hij een ontsteking op zijn oog krijgt.

'Meestal heb ik er een keer per jaar, vaak in de zomer, last van. Dan moet ik een zalfje in mijn oog smeren en dan gaat het weer over.' Tijdens een uitbraak, krijgt Wouter hoofdpijn en ziet hij slechter. 'En ik heb veel last van fel licht.' Tijdens het sporten – tennis en voetbal – heeft hij dan ook altijd een zonnebril op, om een uitbraak tegen te gaan. 'Maar verder heb ik er niet zo veel last van. In de klas mag ik het gordijn dichttrekken als ik last van mijn ogen krijg.' Wat wel vervelend is, zijn de gevolgen op lange termijn. Na iedere ontsteking vormt zich een litteken op zijn hoornvlies. Op den duur zal hij weinig meer kunnen zien door zijn aangetaste oog. Het enige wat dan nog helpt, is een hoornvliestransplantatie.

Praktische tips

Tijdens de tweede Nationale Hoornvliesdag op 14 april heeft prof. dr. C. Sterk uit Leiden een presentatie gegeven met als titel 'Wat kunt u zelf doen voor het succes van een hoornvliestransplantatie?' Tijdens deze presentatie besprak hij een groot aantal praktische tips voor en na een operatie. In de volgende nieuwsbrief verschijnt het deel van zijn presentatie over oogdruppels.

Alle dia's van zijn presentatie kunt u bekijken op onze website www.oogvooru.nl – Activiteiten – Hoornvlies patiëntendag.

Op de wachtlijst voor een transplantatie

Wanneer u een transplantatie afsprekt met uw oogarts en u op de wachtlijst staat, zijn de volgende zeven vragen belangrijk:

- 1 Welke medicijnen gebruikt u? Hoeveel en hoe vaak?
- 2 Wie heeft de medicijnen voorgeschreven? Wat is het telefoonnummer van de praktijk of van de arts(en)?

- 3 Wat is het telefoonnummer van uw apotheek?
- 4 Bent u onder behandeling van een trombosedienst? Wat is het telefoonnummer van de trombosedienst?
- 5 Bent u zelf bereikbaar als een hoornvlies binnenkomt? Wat is het telefoonnummer van uw mobiele telefoon?
- 6 Staat uw mobiele telefoon altijd aan?
- 7 Weet u hoe u kunt luisteren naar de berichten op de voicemail van uw vaste telefoon en uw mobiele telefoon?

Na de operatie en ver van huis

Als u na de hoornvliestransplantatie ver weg gaat, bijvoorbeeld op vakantie of op een verre (zaken-)reis, dan is het belangrijk de volgende informatie mee te nemen.

- 1 Wat is de naam van de diagnose in het Engels en/of in het Latijn? Belangrijk is dat u de juiste medische aanduiding hanteert. Dus niet een omschrijving als 'troebel hoorn-

vlies door leeftijd' of 'litteken door een infectie', maar 'Fuchs endothelial dystrophy' of 'inflammation caused by Acanthamoeba or by Herpes simplex'.

- 2 Wat is het telefoonnummer van het ziekenhuis waar u bent geopereerd of onder controle staat? Vergeet hierbij niet de internationale landcode van Nederland (0031).
 - 3 Wat is de datum van de operatie? En wat voor soort operatie heeft u ondergaan? Bijvoorbeeld een perforerende keratoplastiek (door alle lagen van het hoornvlies) of een lamellaire keratoplastiek (alleen voorste of achterste laag van het hoornvlies). Is de operatie gecombineerd met nog een andere ingreep, bijvoorbeeld een staaroperatie?
 - 4 Heeft u ook andere oogaandoeningen of problemen? Zoals bijvoorbeeld te hoge bloeddruk (glaucoom) of afwijkingen aan het netvlies ontstaan door diabetes.
 - 5 Wat is de sterkte van uw bril en/of contactlenzen?
 - 6 Welke oogdruppels gebruikt u? Wat is de handelsnaam en de generieke naam van deze oogdruppels? De handelsnaam Tobrex® bijvoorbeeld bevat 0,3% tobramycine (= generieke naam) en de handelsnaam Tobradex® bevat niet alleen 0,3% tobramycine, maar ook 0,1 % dexamethason (= generieke naam).
- In de volgende nieuwsbrief verschijnt het uitgebreide deel van de presentatie over oogdruppels.
- 7 Bent u allergisch voor bepaalde stoffen of medicamenten? Heeft u de namen opgeschreven?

Voorzorgsmaatregelen na de operatie

Wanneer u onrustig slaapt is het dragen van een dop voor het oog met het getransplanteerde hoornvlies aan te raden, zeker in de periode vlak na de operatie.

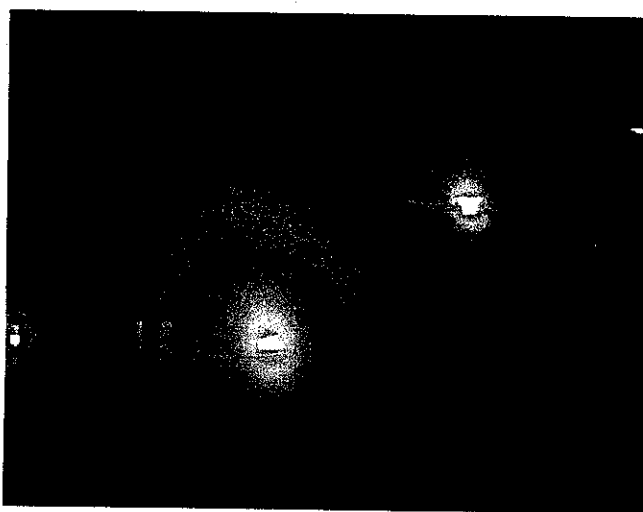
Bij klussen als boren en slijpen is het belangrijk om altijd een beschermende bril te dragen.

Als u een contactlens draagt, dan is het belangrijk dat u goed weet hoe u daarmee om moet gaan, vooral ter voorkoming van infecties. Een goede hygiëne is een eerste voorwaarde voor een verstandig gebruik van contactlenzen.

Alarmsymptomen

Een rood oog of wazig (minder) gaan zien zijn belangrijke alarmsymptomen. Deze symptomen kunnen wijzen op een afstotingsreactie of op een infectie van het getransplanteerde hoornvlies. Ook een toenemende lichtgevoeligheid kan hiervoor een aanwijzing zijn.

Als uw oogdruk te hoog is, hoeft u hiervan niets te merken. Symptomen voor een verhoogde oogdruk zijn hoofdpijn en het zien van halo's rond lichtpunten. Dit zijn de ronde vlekken rond de lichtpunten op het volgende plaatje.



Als u iets alarmerend merkt, dan

- gaat u gewoon door met druppelen, en
- gaat u met spoed naar uw oogarts!

Samenvatting

U kunt zelf veel doen voor het succes van een hoornvliestransplantatie. Belangrijk is een goede voorbereiding en een grote mate van betrokkenheid. Door u zelf goed te laten informeren kunt u uzelf veel ellende besparen.

Het is altijd belangrijk om zorgvuldig om te gaan met de voorgeschreven medicatie en met de hygiëne van uw handen, uw ogen, en het omgaan met oogdruppels, contactlenzen en andere hulpmiddelen en medicijnen.

Nog een belangrijk advies tot slot. Zoek op tijd de hulp van uw oogarts, wanneer u iets niet vertrouwt of wanneer u vragen heeft.

Tecla Lampe, lid redactie

Resultaten vragenlijst

Tijdens de tweede Nationale Hoornvlies dag op 14 april hebben maar liefst 91 leden de vragenlijst ingevuld met een evaluatie van de dag. In totaal waren 115 vragenlijsten uitgedeeld, dus dat is een zeer hoge respons van 79 %. Dank u wel voor al uw reacties!

83 van de 91 deelnemers waren hoornvliespatiënten en leden van onze vereniging. Daarnaast hebben een hoornvliespatiënt en een toekomstige hoornvliespatiënt de vragenlijst ingevuld, zonder lid te zijn van de HPV. Ook twee begeleiders, twee partners en een moeder van een verstandelijk gehandicapte dochter met een hoornvliestransplantatie hebben de vragenlijst ingevuld. Eén persoon tenslotte vermeldde 'cornea guttata' bij de invulmogelijkheid 'anders'.

In het algemeen werden de sprekers zeer positief beoordeeld. Alle sprekers scoorden gemiddeld maar liefst het rapportcijfer 8! Ook de zaal, het geluid en de catering kregen dit rapportcijfer. Wel werd zes maal een opmerking gemaakt over het gemis van een microfoon in de zaal voor vragen. De dag als geheel beoordeelde de deelnemer gemiddeld ook met het rapportcijfer 8. De dag voldeed kennelijk goed aan de verwachtingen. 90 deelnemers gaven dan ook aan het eens of zeer eens te zijn met de stelling 'De dag voldeed aan mijn verwachting.'

Op de vraag 'Wat zou er beter, anders kunnen de volgende keer?' gaven 73 deelnemers de reactie 'niets'. Zes deelnemers wilden meer ruimte voor lotgenotencontact en drie deelnemers wilden graag iets meer tijd voor onderwerpen/vragen aan artsen. Daarnaast werden enkele losse opmerkingen gemaakt over de slechte leesbaarheid van de tekst op de Powerpoint-presentaties en het gemis van deze presentaties bij de toespraken van de lotgenoten. Ook werden enkele opmerkingen gemaakt over de verspreiding en de beperkte bespreking van de stukken van de algemene ledenvergadering en het ontbreken van een uitgebreide routebeschrijving naar de locatie.

Als toelichting op de vragen en/of tips voor een volgende Hoornvliesdag werden enkele complimenten uitgedeeld voor de gekleurde badges op grond van de hoornvliesaandoening. Wel werd opgemerkt dat het plezierig zou zijn als de tekst op de badges duidelijker en in een groter lettertype was afgedrukt. Ook het programmaboekje met de foto's werd gewaardeerd, waarbij tevens de opmerking werd geplaatst dat de omvang van en de tekst in het boekje groter mogen zijn.

Aandacht werd gevraagd voor de overdracht van de zorg na de operatie naar school, tehuis of andere verzorgers, vooral wanneer de patiënt deze zorg zelf niet meer kan organiseren. Ook het traject voorafgaand aan een hoornvliestransplantatie verdient meer aandacht.

Wij willen u bedanken voor al uw reacties. De organisatoren van de derde Nationale Hoornvliesdag nemen uw oordelen en suggesties zeer serieus. Zij zullen proberen zoveel mogelijk met uw wensen rekening te houden.

Tecla Lampe, lid redactie

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@oogvooruu.nl, Tel: 071 5191077
De contributie bedraagt € 22,50 per jaar.
Kijk op onze website voor meer informatie:
www.oogvooruu.nl