

Oog voor u



Nieuwsmagazine Hoornvlies Patiënten Vereniging
Jaargang 6 Nummer 4



Dubbele Oogaandoeningen



In dit nummer

THEMA en extra
beeldexpositie van
Em.Prof.dr. Hennie
Völker-Dieben
'Het Beeld van Zien'

INTERVIEW

Prof. Caesar C. Sterk
over
'Dubbele
Oogaandoeningen'

Nieuws van het
bestuur ...

en vooruitblik

In dit nummer

- 3** van de bestuurstafel
voorzitter Jan Veltkamp
- 4** Column
'Een patiënt om nooit te vergeten' -
Em. Prof. dr. Hennie Völker-Dieben
- 7** Thema: Dubbele Oogaandoeningen
Interview met
Prof. Caesar C. Sterk, oogarts
- 12** bestuur
bericht van secretaris
Martin Damen en penningmeester
Jeroen Kromme
- 15** Lotgenotencontact
Vraag en antwoord van
Prof. Caesar C. Sterk, oogarts



colofon

Oog voor U is een uitgave van de
HPV - Hoornvlies Patiënten Vereniging
Oplage: 2.000 stuks
Verschijnt: 4x per jaar
Redactie: Annemieke van Kalken
Ontwerp, opmaak en interviews:
De Partners van TOM, Antwerpen
E info@departnersvantom.com
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
en 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@oogvooruu.nl
Telefoon: 071 519 10 77
Meer informatie: www.oogvooruu.nl



Van de Bestuurstafel

Jan Veltkamp
Voorzitter HPV

In onze vorige 'Oog voor U' wenste ik u een mooie zomer toe.

Dat is maar ten dele uitgekomen maar dit najaar heeft alles goedge maakt! Wij hebben volop kunnen genieten van de mooie nazomer met oogstrelende kleurenpracht.

Dat doet ons stilstaan bij het feit dat lang niet allen van ons nog zo'n zicht hebben om van de mooie kleuren te genieten en dat het absoluut een voorrecht is als je na een geslaagde operatie weer kunt zien als een jonge vent/vrouw. Onze Emeritus Hoogleraar geeft weer een ontroerend voorbeeld over het "Beeld van Zien" in haar rubriek Een patiënt om nooit te vergeten.

In dit mooie najaar werd door de NTS, de Nederlandse Transplantatie Stichting, weer op indringende en ludieke wijze aandacht gevraagd voor de **Donorregistratie**.

Via alle media werden de mensen opgeroepen om JA te zeggen op de vraag om je te registreren als donor. Het resultaat is weer goed geweest want rond de 20.000 mensen hebben aan de oproep gehoor gegeven. Ook als je geen donor wilt of kunt zijn is het goed dat te laten registreren; het voorkomt dat je nabestaanden moeilijke vragen worden gesteld.

In de "Week van het Zien", medio oktober, hebben wij met onze stand van de HPV in het Oogziekenhuis in Rotterdam gestaan om samen met andere oogpatiëntenverenigingen voorlichting te geven. Het was een zeer geslaagde dag! Complimenten aan de organisatie van het Oogziekenhuis!

Uw bestuur gaat zich beraden op de gevolgen van de bezuinigingen die zijn aangekondigd door de Overheid. Ook de HPV zal moeten bekijken wat wij in de komende jaren nog wel kunnen doen voor onze leden en wat niet meer en waar wij dus zullen moeten snijden. Het dwingt ons inventief te blijven om het beste toch te handhaven. Wij houden u op de hoogte.

Wij gaan de winter weer in en dat maant ons altijd tot voorzichtigheid in het verkeer. Dus, let goed op waar u gaat en kom veilig thuis.

Alvast mooie wintermaanden toegewenst!

Jan Veltkamp



Column

van

**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 veel patiënten bewaar ik bijzondere herinneringen, sommige patiënten maakten een onuitwisbare indruk op mij, zo ook deze patiënte.

In het begin van de jaren tachtig kwam een echtpaar, begin/midden veertig, mijn spreekkamer in Leiden binnen. Ze hadden een lange reis achter de rug; ze kwamen uit het noordoosten van het land. Ze leken wat onder de indruk, of dat nu de drukte in het westen was of mijn begroeting dat weet ik niet, ik hoop in elk geval het eerste. In de verwijsbrief las ik dat mevrouw al langer last had van toenemende klachten over het zien, met de jaren werd zij er meer door gehinderd in de dagelijkse bezigheden met haar gezin. Uiterlijk was er niets bijzonders te zien.

Zij verwoordde haar klachten met enige schroom, bijna zich excuserend, ze leek wat verlegen. Zij vermeldde vrijwel direct dat er zeker mensen zouden zijn die er veel ernstiger dan zichzelf aan toe waren.

Aan deze aardige patiënte heb ik sindsdien talloze malen bij allerlei belangrijke gelegenheden gedacht, maar daarover later.

Het onderzoek toonde een Fuchse endotheeldystrofie (Fuchs' endotheeldystrofie (Fuchs' ED) is een dubbelzijdige aandoening van het hoornvliesendotheel, d.w.z. de binnenste cellaag van het hoornvlies. Hoornvlieszwakte - red.), het rechteroog ernstiger dan het linker maar beiderzijds overduidelijk aanwezig. Met een gezichtsvermogen van rechts 0,1 en links 0,3 waren haar klachten over slecht zien zeer reëel, nog afgezien van de hinderlijke verblindingeffecten van bijvoorbeeld tegenliggers koplampen. Haar man reed altijd auto, dus deze klacht kwam pas bij navragen aan de orde.

Het was zonder enige twijfel dat een hoornvliestransplantatie zeker voor het rechteroog was geïndiceerd en de wachtlijstformulieren werden ingevuld. Helaas heeft ook deze vrouw enige tijd moeten wachten; toen ze aan de beurt was, kon ze met haar rechteroog nog slechts vingers tellen op 1 meter. De operatie verliep vlot en al snel kon zij beter zien, zei ze! Tot mijn schrik bleek er een serieus astigmatisme aanwezig, helaas een onvoorspelbaar postoperatief gegeven, waarbij ik helemaal niet een tevreden patiënt had verwacht. Haar vriendelijkheid moet de belangrijkste verklaring zijn. Een bril kon wel wat corrigeren maar volgens mij moest het nog steeds een flink hinderlijk beeld zijn. Tot mijn opluchting was het astigmatisme vrijwel verdwenen nadat de hechtingen waren verwijderd. Ik voelde me een gelukkig mens, maar voor patiënte werd dit punt pas bereikt een jaar na operatie!

Patiënte wilde graag ook aan haar tweede oog worden geopereerd - dit oog zag inmiddels ook slechts 0,1 na correctie. Het zal niemand verbazen, dat ik nog meer dan anders mijn best deed om heel mooi te hechten, het astigmatisme van de eerste operatie was ik zeker niet vergeten. Helaas ook nu was er postoperatief weer een akelig astigmatisme, het beloop was hetzelfde als het eerste oog, inclusief een verdwenen astigmatisme na hechtingen verwijderen! Goed voor de nederigheid van de chirurg, kennelijk hebben we niet zoveel invloed als we denken.

Bij één van de postoperatieve controles na de tweede operatie vroeg patiënte mij of ze mij iets mocht laten zien: ik was verbaasd en nieuwsgierig. Zij vertelde mij dat zij als hobby aquarelleerde en dat ze mij graag een van haar zelfgemaakte aquarellen wilde geven, of ik misschien een keus wilde maken uit het stapeltje dat zij bij zich had.



1980 -
Normaal
gezichtsver-
mogen beider-
zijds

“Ik ben natuurlijk maar amateur” was de bescheiden toevoeging bij de talentvolle producten die zij mij liet zien.

Nooit zal ik de opwindning vergeten toen bleek dat op de aquarellen een datum stond en dat wanneer je ze op volgorde legde, het effect (over de jaren) van haar oogziekte zichtbaar was.

Van geen patiënt heb ik meer geleerd over “zien en slecht zien” als van deze patiënte.

De aquarellen zijn in de vorm van een poster getoond tijdens de jaarlijkse nascholingsdagen van het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap en hebben daar de posterprijs gewonnen, die ik met veel plezier in vorm van aquarelleerspullen heb doorgegeven.

Tallose keren heb ik de serie dia's van de aquarellen getoond bij voordrachten, o.a. bij mijn oratie. Altijd was de reactie van het gehoor: wat een prachtige serie en wat maakt deze duidelijk hoeveel invloed slecht zien op de kwaliteit van leven heeft!

Ik kan in alle oprechtheid zeggen dat, al besteed je je hele professionele leven aan het behandelen van oogziekten en het bepalen van het zien, niemand weet wat een ander ziet, ook de hoogleraar oogheelkunde niet.

Deze aardige en veel te bescheiden vrouw, heeft mij het “Beeld van Zien” gegeven, ik heb het als een onbetaalbaar en onvergetelijk cadeau ervaren.

De serie van 8 foto's met de aquarellen op deze en de volgende pagina, laat de ontwikkeling zien van de patiënte waarover Prof. Völker-Dieben schrijft in haar column.

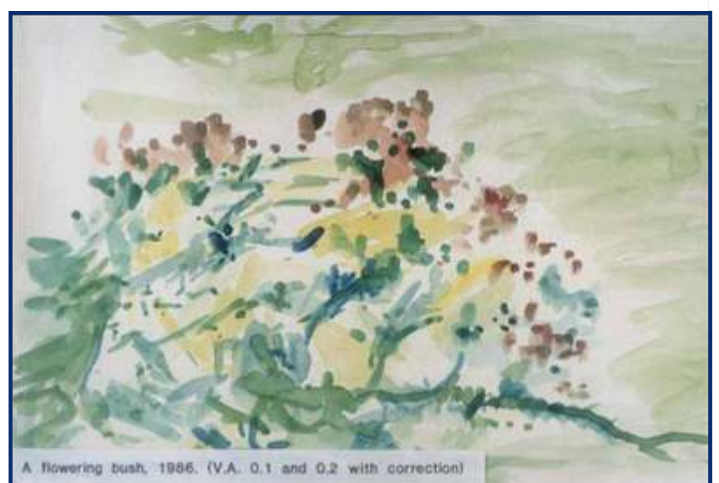
De bijbehorende tekst is ook van haar hand.

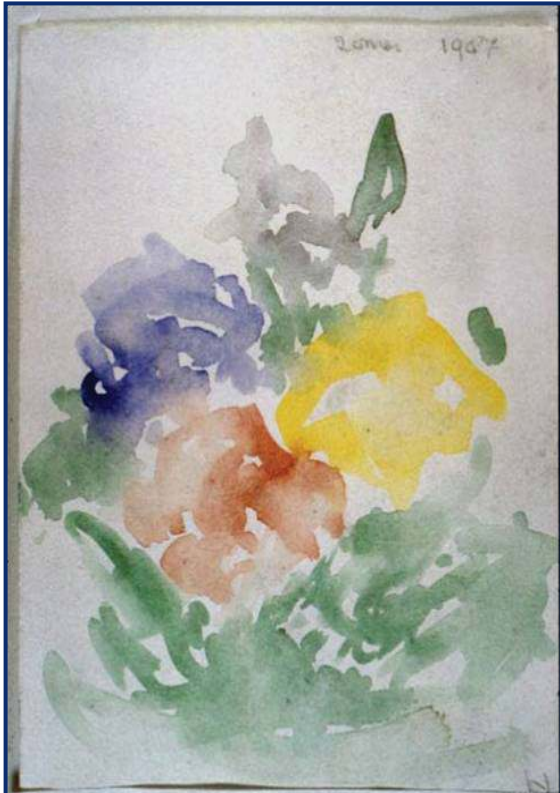
Wij wilden u dit fenomeen niet onthouden mede omdat het ook inzicht verschaft in wat zich soms onbewust doch langzaam maar zeker kan afspelen met uw eigen gezichtsvermogen als u bijvoorbeeld Fuchs' endotheeldystrofie heeft.

Redactie

1986 - Bloeiende Struik en Gras

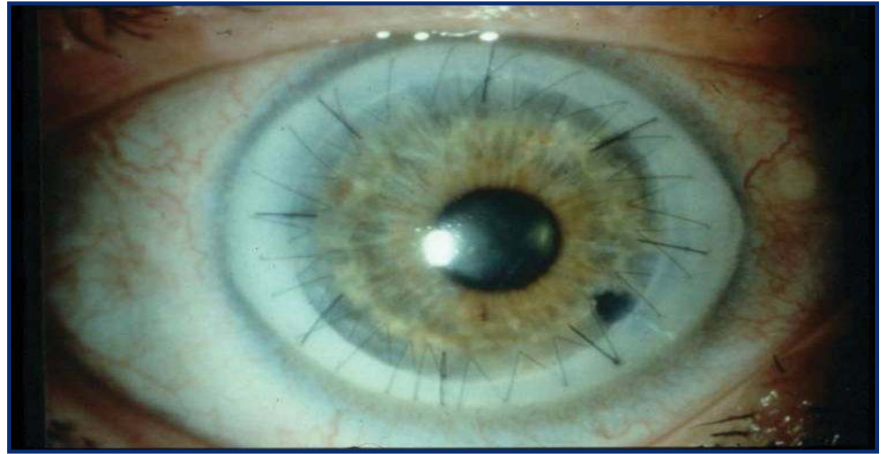
Gezichtsvermogen: 10% rechteroog 20% linkeroog





Hortensias, 1987. (V.A. F.C. and 0.1 with correctie)

1987 - Bloeiende Hortensia's
Gezichtsvermogen:
Rechts: vingers tellen
Links: 10%
Hoornvlies beiderzijds troebel



1988 - Hoornvliestransplantatie rechteroog



1988 - Bloeiende Hortensia's
Gezichtsvermogen - Rechts: 40%, sterk astigmatisme, nog geen bril. Links: 10%, links troebel hoornvlies



1989 - Boeket Wilde Bloemen
Gezichtsvermogen:
Rechts: 40%, met bril, helder transplantaat. Links: vingers tellen, troebel hoornvlies



1990 - 2^e Hoornvliestransplantatie.
Gezichtsvermogen: Rechts: 50% met bril, na hechtingen verwijderen astigmatisme bijna verdwenen. Links: 20%, sterk astigmatisme



1992 - Na hechtingen verwijderen van het 2^{de} transplantaat was ook links het astigmatisme verdwenen.
12 jaar na het begin van de hoornvliesproblemen ziet patiënte ...

...weer met twee ogen en dus ziet ze weer diepte. Gezichtsvermogen: Rechts: 60% met bril. Links 50% met bril. Later met contactlenzen normale gezichtscherpte.



Thema

‘Dubbele Oogaandoeningen’

Prof. Caesar C. Sterk:
“Vaak is wel degelijk adequate
behandeling mogelijk.”

door TOM

Prof. Caesar C. Sterk is eigenlijk helemaal niet met pensioen. Hij heeft nog een klein kamertje in het LUMC, samen met een collega, vooral bedoeld voor onderwijs.

Af en toe geeft hij cursus aan assistenten (specialisten in opleiding) en zetelde tot deze zomer in de Examencommissie van de faculteit. Hij geeft een Boerhaavecursus Praktische Bekwaamheid Oogheelkunde voor huisartsen waarbij 4 uur per avond wordt geoefend en hij heeft een zetel in de klachtenbemiddelingscommissie van het LUMC.

Als artsen afstuderen mag hij soms de ceremonie uitvoeren in het Groot Auditorium van de universiteit en hij fungeert regelmatig als voorzittend 'waarnemend rector' bij promoties op de universiteit Leiden. Voorts werkt hij nog als oogarts 1,5 dag per week in het Bronovo-ziekenhuis (locatie Wassenaar).

En of dat niet genoeg is: Prof. Caesar C. Sterk zit in de commissies van Advies en voor Geschillen bij de Medische Specialisten Registratie Commissie in Utrecht, hij is betrokken bij de MBO-opleiding tot Technisch Oogheelkundig Assistent, voorzitter van: het Zuid Westelijk Oogheelkundig Gezelschap, van de Vereniging van Hoogleraren universiteit Leiden en van een stichting die oogheelkundig research bevordert.

En 'last but not least': hij is wetenschappelijk adviseur van de HPV!

Het is dan ook met enige verbazing te mogen constateren hoe snel en op welke korte termijn een afspraak gerealiseerd kan worden.

Bij de professor thuis wel te verstaan.

'Terug naar Oegstgeest' is de voor de hand liggende grap, maar niets is minder waar. De ontvangst is buitengewoon vriendelijk en vanaf de eerste seconde komt er een stroom van informatie en verhalen op mij af.

Hij is de oudste zoon van een huisarts in Eindhoven die één van de 20 grootste praktijken in den lande had. Met meewerkende echtgenote. In die tijd deed een huisarts ook nog de bevallingen zelf en 'weekenddiensten', ach die deed je erbij, van zaterdag 12.00 uur tot zondag 18.00 uur, maar eigenlijk werkte men dag en nacht. De meeste patiënten hadden geen telefoon. De hulp van onbekende buurtbewoners die wél telefoon hadden werd ingeroepen om de dokter te vinden als er een spoedgeval was. Vader Sterk verbood zijn kinderen medicijnen te gaan studeren maar zowel Caesar als zijn broer waren eigenwijs: Caesar ging in 1962 in Leiden studeren en ook zijn broer werd arts en is nu hoogleraar in Amsterdam.





Enkel zijn zusje heeft goed geluisterd, zegt hij met een knipoog. Overigens was zijn echtgenote Ine ook meewerkend als assistente in zijn avondpraktijk gedurende 31 jaar in Katwijk aan Zee en later in Valkenburg ZH.

Hoe hij als arts gekozen heeft voor Oogheelkunde als specialisatie is typerend voor zijn karakter. Hij geeft vier redenen op:

1. Het is het specialisme dat zowel de chirurgische als de niet-chirurgische behandelingen van het specialisme omvat.
2. Beide geslachten (mannen en vrouwen) zijn patiënt, in tegenstelling tot bijvoorbeeld bij de gynaecoloog.
3. Je komt alle leeftijdscategorieën tegen - van baby's tot hoogbejaarden.
4. Het gezichtsvermogen is verbonden met de hersenen, het zit in het hoofd. En het is gerelateerd aan andere specialismen zoals reumatologie, neurologie, KNO, pediatrie, kaakchirurgie, kortom: de geneeskunde als geheel.

Waarom hij als wetenschappelijk adviseur aan de HPV is verbonden, willen we natuurlijk graag weten. "Ik ben gevraagd door Prof.dr. Völker-Dieben, om haar op te volgen. Ik heb zelf veel transplantaties gedaan en het onderwerp sprak mij dan ook zeer aan. Verder vind ik het belang van een patiëntenvereniging als pressiegroep belangrijk, bijvoorbeeld als het gaat om het verkrijgen van vergoedingen van dure doch noodzakelijke medicatie bij verzekeraars."

We glijden moeiteloos door naar het thema Dubbele Oogaandoeningen als ik terloops vermeld een Type 1 diabeet te zijn. Dit omdat ik nog niet had geluncht. Vanaf dat moment vraagt professor Sterk elk half uur heel lief of mijn bloedsuikerspiegel nog OK is en of ik iets moet eten. De koffie wordt regelmatig door hem aangevuld en de plant aardige slagroom staat uitnodigend op tafel naast de echte nougat. Hier wordt aan voeding gedacht! Diabetes is een veel voorkomende ziekte en kan -vanaf een bepaalde leeftijd- nogal eens oogproblemen geven. Volgens professor Sterk zie je zeker een bepaalde rode lijn door (dubbele) oogproblematiek lopen waar het diabetes betreft, zowel bij Type 1 als bij Type 2.

Voor dubbele oogaandoeningen onderscheidt hij vier belangrijke categorieën van aandoeningen.

We nemen als uitgangspunt hoornvliesproblematiek in combinatie met:

1. Cataract (of staar)
2. Glaucoom
3. Diabetische retinopathie
4. Maculadegeneratie (dit is leeftijdsgebonden)

Diabetes is een veel voorkomende aandoening, dus veel hoornvliespatiënten zullen mogelijk ook diabetes hebben of krijgen. En diabetes geeft o.a. netvliesafwijkingen.

Categorie 2. Deze aandoening hangt soms samen met de hoornvliesaandoening zoals bij herpes-ontstekingen, die ook ontstekingen elders in het oog kan veroorzaken.

Vaak gaat dit gepaard met stijging van de oogdruk (glaucoom). Dit kan overigens ook een gevolg zijn van een behandeling met corticosteroiden, prednisonachtige stoffen dus, die zowel als oodruppels toegediend worden, als in de vorm van tabletten. De vraag is dan of de behandeling met steroiden de oorzaak is van de stijging van de oogdruk of dat er sprake is van glaucoom ten gevolge van de ontsteking zelf.

‘De HPV legt veel nadruk op hoornvliestransplantaties maar de andere categorieën, zoals bijvoorbeeld lensvertroebeling of staar (cataract) in combinatie met een hoornvliesaandoening waarvoor transplantatie nodig is, komen natuurlijk ook aan de orde bij de oogarts. De vraag die je je dan moet stellen is: wat is het beste, eerst de hoornvliestransplantatie of eerst de staaroperatie of een combinatie?’ De professor peinst even voor zich uit. Hij heeft zelf ook twee staaroperatie ondergaan.

‘Een belangrijke vraag is hier of de cornea, het hoornvlies, nog helder genoeg is, om de staaroperatie te kunnen verrichten’ vervolgt hij. ‘En zo nee, dan kan er besloten worden tot een ‘triple’-operatie.’

Bij zo’n triple-operatie, een combinatie van een staaroperatie en een hoornvliestransplantatie, wordt eerst het troebele hoornvlies verwijderd, daarna wordt de troebele lens verwijderd, dan een kunstlens geplaatst en tenslotte het heldere donorhoornvlies ingenaaid.

De gevolgen voor de patiënt (en arts) zijn ronduit lastig. Om te beginnen is daar de factor onzekerheid over de oorzaak van het minder zien. Volgens professor Sterk geldt die onzekerheid zowel voor de patiënt als voor de behandelend arts.

De patiënt is slechter gaan zien en weet niet wat hem of haar in de toekomst te wachten staat. En de arts wil vaststellen wat er precies mis is: ziet de patiënt slecht door de hoornvliestroebeling of door de troebelingen van de lens. Of is vooral een netvlieskwaal, zoals door diabetes of macula-degeneratie, verantwoordelijk voor het verminderde zicht.

En bij diabetes is soms ook sprake van een minder snel genezingsproces.

‘De afweging die gemaakt moet worden ten aanzien van de voors en tegens van de diverse opties voor de aanpak van de problemen,’ zegt professor Sterk, ‘gebeurt altijd in overleg met de patiënt. Van belang zijn daarbij zowel de grootte van de kans op succes als ook de risico’s en eventuele bijwerkingen van de behandeling.’

‘Het goede nieuws is dat er vaak wel degelijk een adequate behandeling mogelijk is voor dubbel-aandoeningen.’

De oogarts heeft een paar methodes om te beoordelen of de functie van het netvlies wel goed is en het verminderde zien voornamelijk het gevolg is van lens- en hoornvliesafwijkingen, zoals de test met de ‘pin-hole’. De patiënt moet daarbij door een klein gaatje kijken met verwijde pupil- de meeste lezers kennen die druppels wel, die de pupillen mooi groot en zwart maken.

Vroeger gebruikte men daar Belladonna voor, in oude tijden een schoonheidsideaal voor dames. Ook al zag men daarna niet veel meer... Als de patiënt met de test beter blijkt te kunnen zien, weten arts en patiënt dat de retina (netvlies) nog wel functioneert en dat het zien verbetert als de afbeelding op het netvlies beter is. En dat kan men doen door een ander hoornvlies en/of een andere lens (van plastic) te plaatsen met een operatie. Deze test kan met niet uitvoeren als de lens of het hoornvlies té troebel is.

De afweging en beslissing worden niet alleen bepaald door de medische factoren

maar ook door wat de patiënt zelf nog aankan. Per patiënt wordt bekeken wat het beste is, een stap-voor-stap behandeling of bijvoorbeeld een 'triple'-oogoperatie. Dubbele oogandoeningen zijn dus samengevat een complexe zaak voor zowel de oogarts als de patiënt maar hoeven beslist niet per definitie het einde van het gezichtsvermogen te betekenen.

Zo kan men het proces van macula-degeneratie mits tijdig ontdekt, vertragen met injecties in het oog; en ook veel groene groente eten wordt altijd aanbevolen, evenals stoppen met roken... zonder grap maar met een glimlach. En van groot belang is een goed gereguleerde bloedsuikerspiegel bij diabetes, dat wil zeggen een bloedsuiker met een zo normaal mogelijke concentratie in het bloed, hetgeen gunstig is om op de lange termijn de conditie van de ogen op peil te houden.

Tot slot geeft professor Sterk nog een aantal websites door die voor de leden van de HPV en lezers nuttig kunnen zijn om nadere informatie op te zoeken over de diverse aandoeningen, al of niet in samenhang met hoornvlies-aandoeningen:

www.pubmed.com

Dit is een engelstalige site met vooral beroepsmatige informatie maar interessant voor degene die zich goed wil informeren. Daar vindt men met behulp van zoektermen artikelen uit zgn. 'peer reviewed journals'. Dat zijn wetenschappelijke tijdschriften waarvoor alle artikelen die worden geaccepteerd voor publicatie eerst door (voor de auteur) onbekende deskundigen zorgvuldig worden gecontroleerd.

www.oogheelkunde.org

Het is aan te bevelen om door te klikken naar het Nederlands Oogheelkundig Genootschap waar u onder andere patiëntenfolders kunt downloaden.

www.oogartsen.nl

Een initiatief van de oogartsen van het Deventer ziekenhuis samen met collega's van een aantal andere Nederlandse ziekenhuizen met informatie over verschillende oogandoeningen.

Na een informatieve middag en een vrolijke fotosessie waarbij één van de hobby's van de professor, namelijk fotografie, uitbundig werd besproken omdat hij zelfs nog over een eigen doka (donkere kamer voor fotografen) beschikt, geef ik mij weer huiswaarts. Niet zo gek dat een oogarts zich bezighoudt met fotografie, bedenk ik mij. Lenzen, focus, beeld, perspectiefbepalen, het heeft alles met elkaar te maken...

Maar wat mij vooral heeft geboeid is de onzekerheidsfactor die zowel de patiënt als de (oog-) arts bezighoudt, ieder om zijn of haar eigen redenen, wél echter met een gezamenlijk belang en doel voor ogen, om maar in de terminologie te blijven. Het gezichtsvermogen verbeteren. En daarmee de kwaliteit van leven van de patiënt.

Boeiend vak, Oogheelkunde.

naam	Caesar C. Sterk
geboren	21 november 1944 in Eindhoven
woont in	Oegstgeest
getrouwd met	Ine Berkvens- zij hebben samen 3 zonen, 5 kleinkinderen
opleiding	Opleiding tot oogarts bij Prof.dr. J.A. Oosterhuis - Academisch Ziekenhuis Leiden (nu LUMC)
functie	tot emeritaat in 2009 hoogleraar Oogheelkunde, Afdelingshoofd en opleider als opvolger van Prof.dr. Oosterhuis in Leiden. Daarnaast gedurende 31 jaar een kleine avondpraktijk gehad.
hobby	fotografie schaatsen langlaufen fietsen

De Wachtlijsten:

Een niet te begrijpen fenomeen !!



Waarom ik dat zeg? Dat zal ik u uitleggen: ik kijk maandelijks naar de website van de NTS (Nederlandse Transplantatie Stichting) en daar worden cijfers gepubliceerd voor de wachtlijsten, het aantal transplantaties en het aantal donoren.

Als ik nu bijvoorbeeld kijk naar de afgelopen periode dan is er een verheugend feit te constateren. De wachtlijst daalt, weliswaar niet spectaculair maar hij stond vorige keer op 779 en per 1 oktober op 750. Dat is al heel fijn want dankzij het feit dat er ten opzichte van vorig jaar veel meer donoren beschikbaar zijn gekomen (bijna 300) konden er in 2011 tot en met september, 930 transplantaties worden verricht, en dat is 82 meer dan vorig jaar.

Hulde aan alle oogartsen dat zij zoveel patiënten hebben kunnen behandelen voor hun hoornvliesandoening.

Wat mij en ook de andere bestuursleden dan nog wel verbaast, is dat oogartsen mij vertellen dat zij nog steeds te maken krijgen met het feit dat geplande transplantaties afgezegd moeten worden. En dat is niet omdat er geen OK-ruimte beschikbaar is, maar omdat er geen donor cornea (cornea=Latijnse benaming voor hoornvlies) beschikbaar is.

Welke verklaring moeten wij hiervoor geven? De indruk wordt gewekt dat de wachttijd (dit is de periode die een patiënt op de wachtlijst moet staan) per specialist heel erg verschilt. Wij vinden dat de toewijzing van de beschikbare cornea's transparanter moet geschieden.

Immers, als die indruk juist is, dan zou een patiënt ongelijke kansen hebben op een donor cornea, namelijk afhankelijk van de oogarts bij wie hij of zij onder behandeling is.

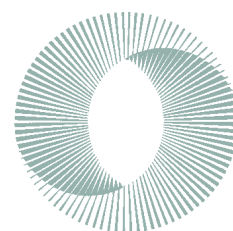
De Hoornvlies Patiënten Vereniging wil een eerlijke verdeling van beschikbare hoornvliezen onder alle Nederlandse oogartsen gebaseerd op de wachtlijsten en daarbij rekening houdend met de wachttijd van de patiënt. Met de NTS zijn wij hierover in gesprek en we zullen trachten in deze problematiek meer duidelijkheid te verkrijgen.

In mijn vorige artikel stelde ik dat er toen nog geen antwoord was gekomen van de NTS. Echter inmiddels zijn er op de door mij gestelde vragen wel degelijk antwoorden gekomen en kunnen wij weer goed verder.

Martin Damen
secretaris

foto's Jeff Hoopman

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

Subsidie CIBG / Fonds PGO

Zoals u weet wordt door CIBG/ Fonds PGO, onderdeel van het ministerie van VWS, flink gekort op de subsidies voor de HPV in de komende jaren.

Het Fonds PGO streeft naar vermindering van het aantal patiëntenorganisaties (PGO's) door ze middels het instrument van de subsidieverlening min of meer te dwingen tot samenwerking. De basis voor toekenning van subsidie zou dan een samenwerking of samengaan zijn van ten minste 7 PGO's. Voor de HPV zou een partner voor samenwerking Viziris kunnen zijn.

Wij zijn al een paar keer bij Viziris op bezoek geweest. Viziris omschrijft zichzelf als de netwerkorganisatie van en voor mensen met een visuele beperking.

Bij Viziris zijn de onderstaande organisaties van blinden en slechtzienden aangesloten:

- Maculadegeneratie Vereniging Nederland (**MD Vereniging**)
- Nederlandse Vereniging van Blinden en Slechtzienden (**NVBS**)
- Nederlandse Vereniging van Geleidehondgebruikers (**NVG**)
- Nederlandse Vereniging van Glaucoompatiënten (**Glaucoomvereniging**)
- Retina Nederland (**RN**)
- Federatie Ouders van Visueel Gehandicapten (**FOVIG**)

Zoals u ziet zouden wij als HPV de 7e aangeslotene kunnen zijn. Hoe de gesprekken gaan verlopen weten we nog niet; de eerste indrukken zijn goed en voor ons reden om voorlopig door te gaan.

Continuïteit is voor de HPV natuurlijk erg belangrijk en dat kunnen wij niet zonder subsidie.

Wij houden u op de hoogte.

Martin Damen
secretaris

Bruggen Bouwen in het Oogziekenhuis



Van 10 t/m 14 oktober 2011 was het Quality-week in het Oogziekenhuis Rotterdam. Sinds 2007 organiseert het Oogziekenhuis Rotterdam jaarlijks deze week; dit jaar was de HPV voor het eerst van de partij...

De Quality-week is een week vol activiteiten voor patiënten en medewerkers, om extra aandacht te besteden aan de kwaliteit van zorg en dienstverlening. Het thema van dit jaar was 'Bruggen Bouwen'.

Vanaf maandag tot en met vrijdag werd op de patio in het ziekenhuis een informatiemarkt gehouden, zodat steeds een andere doelgroep bereikt kon worden. Op maandag 10 oktober vertegenwoordigden de voorzitter Jan Velkamp, de secretaris Martin Damen en ondergetekende onze vereniging. Ook waren de glaucoomvereniging, Visio en de vereniging Malenoom aanwezig.

Het doel was om onze vereniging bekendheid te geven, leden te werven en uiteraard informatie te geven over 'onze' aandoeningen. Wij zijn in deze opzet meer dan geslaagd. Het was een drukke dag met veel interessante gesprekken waar wij met veel plezier op terugkijken. Volgend jaar zijn wij hopelijk weer van de partij want de Quality-week is absoluut een week, waarbij patiënten en medewerkers op een ontspannen manier kennis over allerlei 'oogzaken' kunnen opdoen.

Wij bedanken iedereen die deze week mogelijk gemaakt heeft!

Jeroen Kromme
Penningmeester

Woord in Beeld

In het komende januari nummer van 'Oog voor U' zullen we aandacht besteden aan spreekwoorden en gezegdes, maar ook aan volkswijsheden en veronderstellingen die te maken hebben met ogen en zien.



We roepen u op uw kennis en info van en over Taal & Oog met ons te delen!

Een aantal van de inzendingen zullen we ter beoordeling voorleggen aan experts en hen vragen wat er nu precies waar is van van al die uitspraken. Kunnen we er iets mee, leidt goede voeding bijvoorbeeld nu echt tot uitstel van, onder andere, oogproblemen, of is dat nooit bewezen?

Een bekend voorbeeld is natuurlijk dat worteltjes goed zijn voor je ogen. Maar is dat wel zo?

En leuke spreekwoorden zoals 'Uit het oog, uit het hart' zijn ook van harte welkom.

Zijn er bijvoorbeeld ook gezegdes uit dialecten en streken die minder bekend zijn? En wat betekenen ze precies?

Alle uitspraken zijn welkom op het bekende e-mail adres info@oogvoorU.nl en op de Facebook pagina **HPV - Hoornvlies Patiënten Vereniging**.

We zien uw inzendingen graag tegemoet!

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**

OPROEP

Wij zoeken versterking en wel op redactioneel gebied! De redactie van uw Magazine 'Oog voor U' wil graag het redactieteam uitbreiden.

Lijkt het u leuk om mee te werken aan het Magazine, beheerst u de Nederlandse taal in woord en geschrift en kunt u tijd vrijmaken om redactievergaderingen e.d. bij te wonen? Dan is dit wellicht iets voor u!!

U kunt reageren bij ons secretariaat via telefoonnummer **071 519 10 77** of via e-mail **info@oogvoorU.nl**.

Ik ben heel benieuwd naar uw reacties!

Annemieke van Kalken, Hoofd Redactie



Agenda

Belangrijke data:
24 maart 2012 - Nationale
Hoornvlies Patiëntendag,
Vrije Universiteit in
Amsterdam
12,13 en 14 april 2012
ZieZo-Beurs, Expo in Houten

Dé specialist op het gebied van medische indicaties.

Bij Visser Contactlenzen zijn we volledig gespecialiseerd in o.a. sclerale contactlenzen, die toegepast kunnen worden bij aandoeningen zoals:

- Keratoconus
- Extreem droge ogen
- Hoornvlieslittekens

In overleg met de oogarts kan beoordeeld worden of andere indicaties ook voor de scleralens in aanmerking komen.

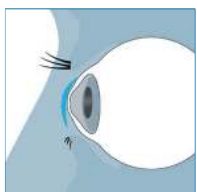


fig 1: Bij een gevorderde keratoconus past een gewone vormstabiele lens vaak niet meer

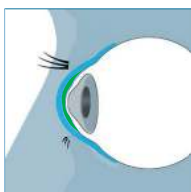


fig 2: Een scleralens bij keratoconus: De groene laag is de vochtlaag tussen het hoornvlies en de scleralens

visser contactlenzen

centrum voor zien

T 088 - 900 80 80 | www.vissercontactlenzen.nl

Amsterdam, Arnhem, Eindhoven, Geldrop, Harderwijk, Helmond, 's-Hertogenbosch, Nijmegen, Oss, Rotterdam, Utrecht, Velp, Waalwijk, Weert en Zevenaar



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

"Ik zou een hoornvliestransplantatie krijgen, maar dit is uitgesteld omdat de oogarts staar aan hetzelfde oog heeft geconstateerd. Nu krijg ik eerst een staaroperatie en daarna pas een hoornvliestransplantatie. Ik wacht nu inmiddels een jaar en er gebeurt niets. Als ik dit aan mijn arts vraag, krijg ik een onduidelijk antwoord.

Ik ben nu bang dat mijn oog niet meer geopereerd kan worden, omdat er geen donorhoornvlies is. Komt dit vaker voor??"

Prof. Sterk:

Als je hoornvlies niet al te troebel is kan de staar gewoon worden geopereerd. Maar als het hoornvlies te troebel is, of te veel vervormd is om nog goed een staaroperatie te verrichten, is een gecombineerde operatie, dus staar en transplantatie in één ingreep, misschien te prefereren.

Een jaar op een wachtlijst staan voor een staaroperatie is wel erg lang. Ik zou gewoon vragen hoe het zit en als het antwoord je niet bevredigt, kan je natuurlijk eens een tweede mening bij een andere oogarts vragen. Ga dan wel naar een centrum waar ze hoornvliesoperaties verrichten.

Dat kan je het beste maar vast vragen bij het (telefonisch) maken van de afspraak.

Vragen?

Laat het ons weten via het Lotgenotencontact
T 071 519 10 77



“Sometimes
the heart
sees what is
invisible to
the eye.”

H. Jackson Brown Jr.

Volgende keer in Oog voor U:

Thema ‘Woord in Beeld’