

# NIEUWSBRIEF

## OOG VOOR U



### Van de bestuurstafel

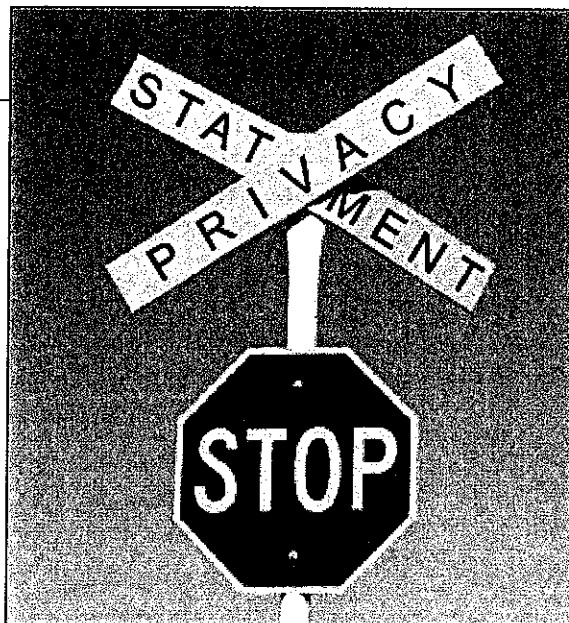
#### Privacy

Voor het vele goede werk van uw bestuursleden van uw Hoornvlies Patiënten Vereniging (de HPV) verdient uw vereniging meer steun in de vorm van meer leden. In ieder geval in de beleving van uw voorzitter zijn er te weinig van de ongeveer 20.000 patiënten, die een hoornvliestransplantatie hebben ondergaan, lid van onze vereniging. De contributie kan het bezwaar niet zijn: € 22,50 per jaar. Daarvoor geven wij driemaandelijks een minimaal acht bladzijden tellend "OogvoorU" magazine uit met alleen maar wetenswaardigheden over ons gezamenlijke probleem en/of geschenk: een nieuw hoornvlies.

Het bestuur breekt haar hoofd bij elke vergadering weer hoe wij onze medepatiënten kunnen bereiken. Patiënten, die van ons bestaan niet afweten en die wij zo broodnodig hebben om nog een steviger vuist te maken naar de overheden, die bepalen hoeveel hoornvliezen wij beschikbaar krijgen en die de hoogte van onze subsidie bepalen.

Onze/uw vereniging weet bij lange na niet welke patiënten er vandaag zijn getransplanteerd, laat staan morgen en overmorgen enz., maar dat zijn wel onze potentiële leden, waaraan wij veel te vertellen hebben. Denk bijvoorbeeld aan de mogelijkheid gebruik te maken van ons onvolprezen lotgenotencontact.

Onze strohalm is de referentie; gesprekken in de wachtkamer van de oogarts, waar de getransplanteerde patiënt de "nieuwe" patiënt attendeert op het bestaan van onze vereniging. Gelukkig zijn er ook enkele oogchirurgen, die zijn/haar patiënten de HPV onder de aandacht brengt, onze hartelijk dank daarvoor. Foldermateriaal e.d. scoort onder de maat en vraagt ontzettend veel (haast wekelijks) nazorg.



Nu de clou van dit verhaal. Als u morgen een auto koopt van een willekeurig merk wordt dat direct doorgegeven aan de importeur en u ontvangt twee of driemaandelijks, ongevraagd zonder protest uwerzijds, een magazine van de importeur van uw gekochte merk auto. Dit gaat echter niet alleen op voor de aangeschafte auto maar ook de wasmachine, televisie, noemt u maar op. Zelfs uw kruidenier / supermarkt doet eraan mee. Pas maar op, zodra uw persoonsgegevens bekend zijn (via bijv. de zegeltjesactie) zit u in het mailbestand. Hoezo bescherming van uw privacy.

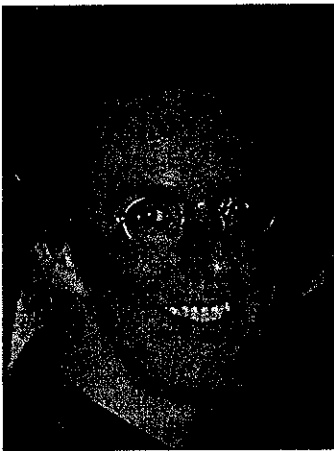
Wat ik nu zo graag zou willen is, dat de behandelende oogarts of aan de oogbank (misschien gebeurt dat nu al) of aan de secretaris van de HPV de naam en adres van de getransplanteerde patiënt zou doorgeven en dat wij onder strikte voorwaarden hiervan gebruik zouden mogen maken. Wij doen er absoluut geen verkeerde dingen mee. Het is alleen maar in het voordeel van bedoelde patiënt en uiteraard ook van onze vereniging. Misschien een actiepoint voor de naaste toekomst!! Helaas wordt onze wens geblokkeerd door de voor ons verfoeide "privacy wetgeving".

Namens het bestuur  
Klaas van Kalken, voorzitter

## Presentaties

In deze nieuwsbrief is de presentatie opgenomen van mevrouw Tecla Lampe, keratoconus patiënt en een artikel van dokter R. Nuijts en Y. Cheng. Dit artikel bevat de informatie die de heer Nuijts ook heeft gepresenteerd op de Nationale Hoornvliesdag op zaterdag 14 april 2008 in Amsterdam.

### **Ervaringen uit de praktijk door mevrouw Tecla Lampe, gepresenteerd op de 3e Hoornvliesdag op 14 april jl.**



Ik ben nu 43 jaar oud en werk als toetsdeskundige bij het Cito in Arnhem, voor u waarschijnlijk bekend van de Cito-toets (in groep 8 van de basisschool) en de centraal schriftelijke eindexamens voor vmbo (mavo), havo en vwo. Bij al deze examens werk

ik niet, dus ik kan u ook geen tips geven voor goede antwoorden of zoiets dergelijks.

Op 24-jarige leeftijd kreeg ik de diagnose keratoconus aan beide ogen te horen. Maar mijn probleem met mijn gezichtsvermogen werd volledig overschaduwed door mijn huidproblemen. Bovendien kon ik mij prima redden, omdat ik bureauwerk heb. Pas na mijn derde zwangerschap werd mijn zicht zo problematisch dat het mij belemmerde in mijn sociale leven. Ik kon al heel lang niet meer autorijden of gezichten herkennen. Ook mijn muzikale hobby, dwarsfluit spelen, moest ik laten vallen omdat ik de noten op de bladmuziek niet meer kon lezen.

Aan mijn rechteroog had ik inmiddels in 1999 een zicht van slechts 5%. Toen werd het tijd voor een hoornvliestransplantatie. Tegen de operatie zag ik niet echt op, want ik dacht: 'Nee heb je en ja kun je krijgen.'

Op mijn 35ste onderging ik dan ook een zogenaamde perforerende keratoplastiek aan het

rechteroog onder algehele narcose, op een woensdag in juni 1999. Dat wil zeggen dat uit mijn gehele hoornvlies van mijn rechteroog een rondje is weggesneden en vervangen door een (iets groter) rondje hoornvlies van iemand anders.

Toen er na twee dagen (op vrijdagmiddag) een klein 'lekje' bij de hechtingen werd geconstateerd kreeg ik wel angst. Gelukkig bleek een extra hechting voldoende om het lekje te dichten en daarom kon ik na een extra controle op zaterdagmorgen gelukkig weer naar huis. Met mijn plastic piratenoog, dat op mijn kleine kinderen van toen 7, 6 en 4 jaar oud heel veel indruk heeft gemaakt. Ze weten het nu nog.

Na de hoornvliestransplantatie werd elk half jaar een hechting verwijderd. Bij elke verwijdering ontstond ook weer onzekerheid over het effect van deze verwijdering op haar gezichtsvermogen. Iedere keer is het weer afwachten en ieder keer kan dit effect anders uitpakken.

Dit betekent dat elk half jaar weer een ander glas in je bril nodig is. (Vanwege mijn eczeem en droge ogen zijn contactlenzen voor mij geen optie.) Het is dus belangrijk om een goede relatie te hebben met de opticiën in je eigen stad of dorp. Mijn opticiën weet me nu 'blindelings' te vinden en vraagt me soms als bijzonder geval om een nieuw apparaat te komen testen. Dan kunnen ze ook afwijkende gegevens verzamelen. Ik vind de aandacht en de tijd die mijn opticiën voor mij heeft erg belangrijk en ik heb vertrouwen in de kwaliteit van de oogmetingen. Dat is voor mij meer waard dan de prijs van de door hen aangemeten bril.

De gevolgen na de operatie zijn voor mij in het algemeen positief geweest. Ik kon na twee weken al weer aan het (bureau)werk en ik had veel

meer energie. Kennelijk vergt het verzamelen van alle vage informatie en het 'scherp' stellen van je beeld in je hoofd veel concentratie en daarmee energie.

Mijn zelfstandigheid is duidelijk groter geworden en ik heb het weer kunnen autorijden als

een groot cadeau ervaren. Na vier jaar waren alle hechtingsdraadjes verwijderd en in 2007 kreeg ik een nieuwe bril. Toen was er in het rechteroog een zicht van 100%!!

Tecla Lampe.

## Hoornvliestransplantaties met innovatieve lasertechnieken

Het Academisch Ziekenhuis Maastricht (azM) innoveert met nieuwe methodes voor hoornvliestransplantaties. Bij deze methodes wordt gebruikgemaakt van een nieuwe femtosecond-lasertechniek. Dr. Rudy Nuijts past de technieken met succes toe. "Met de Femtosecond laser kunnen wij de human error vervangen door high technology."



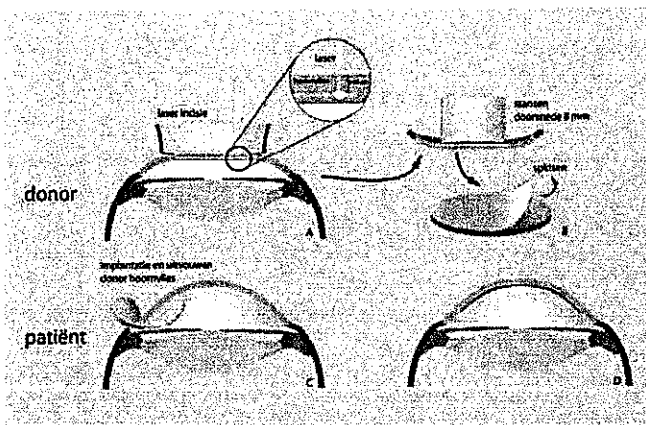
### De posterieure lamellaire hoornvliestransplantatietechniek

In december 2005 voerde dr. Nuijts de eerste posterieure lamellaire hoornvliestransplantatie met een door de femtosecond laser geprepareerde donorcornea uit. De posterieure lamellaire techniek is alleen geschikt voor mensen met een afwijking van het hoornvliesendotheel, de binnenste laag van hoornvliescellen die als een soort micropompjes het vocht uit het hoornvlies pompen en daardoor de helderheid van het hoornvlies waarborgen. Wanneer dit endotheel niet meer goed functioneert, ontstaat een ver-

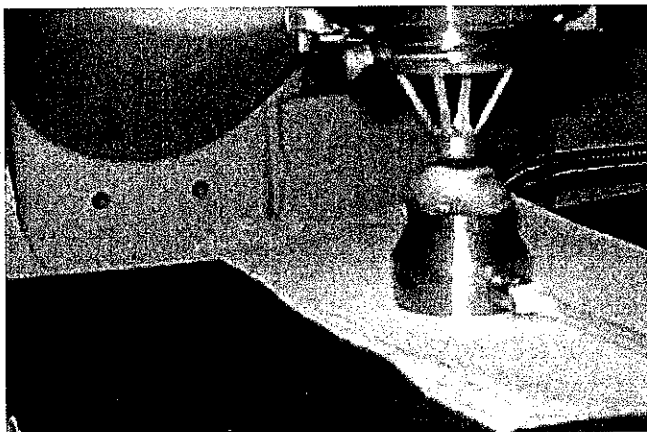
troebeling door vochtophoping in het hoornvlies en verslechtert het zicht.

Bij de gangbare, perforerende hoornvliestransplantatie pons de chirurg met een soort 'appelboortje' een cirkelvormig stuk uit het zieke hoornvlies van de patiënt en vervangt dit door donorhoornvlies. Dit wordt met kleine hechtingen vastgezet wat het oog kwetsbaar maakt voor verwondingen en infecties. Verder kan het donorhoornvlies losschieten als de hechtingen beginnen op te lossen. Het duurt meestal circa anderhalf jaar voordat de hechtingen verwijderd kunnen worden en het hoornvlies zijn uiteindelijke vorm aanneemt. Helaas treden in ongeveer 40 tot 50% van de transplantaties vervormingen op van het hoornvlies (astigmatisme) waardoor het zicht vermindert, en dat kan niet gecorrigeerd worden met brillenglazen. In dat geval zijn de veelal oudere patiënten aangewezen op contactlenzen, die zij echter vaak slecht kunnen hanteren en die regelmatig tot irritaties van het donorhoornvlies leiden. In tegenstelling tot bij de perforerende technieken wordt bij de posterieure lamellaire techniek alleen dat achterste, zieke deel (hoornvliesendotheel) vervangen. De voorkant, en dus de vorm van het hoornvlies, blijft ongemoeid. De femtosecond-laser brengt in het donorhoornvlies kleine puncties aan die vervloeien tot een slijtvlak

op 3/4 van de diepte van het donorhoornvlies (figuur 1A en 2). De puncties worden met een zeer hoge frequentie van 30 kHz (30.000 keer per seconde) op een afstand van 1 micron van elkaar in het hoornvlies aangebracht.



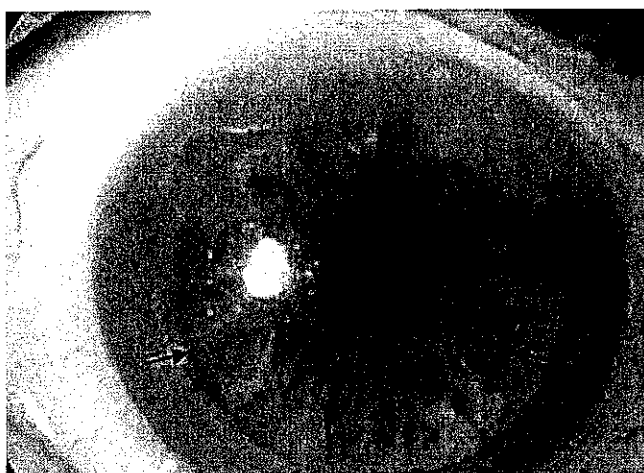
Figuur 1. Het donorhoornvlies wordt op 0.4 mm diepte met de femtosecond-laser gesplitst in een voorste- en achterste deel met het hoornvliesendotheel (1A). Daarna wordt van een schijfje donorhoornvlies van 8.0 mm het achterste deel met hoornvliesendotheel in het oog gebracht (1B en 1C). Het achterste deel met het gezonde hoornvliesendotheel wordt met een luchtbel tegen het eigen hoornvlies gedrukt en blijft daarna op zijn plaats (1D)



Figuur 2. De applanatiekop van de femtosecond-laser plat het hoornvlies van het donoroog af waarna het hoornvlies in een voorste- en achterste deel wordt gesplitst.

Het donorhoornvlies gaat vervolgens op transport naar de Corneabank in Amsterdam waar de preservatie en de kwaliteitscontroles van de donor plaatsvinden. Na 1 tot 2 weken keert het hoornvlies naar het azM terug voor de eigenlijke transplantatie bij de patiënt. Via één enkel

sneetje aan de zijkant van het oog 'stript' de oogarts eerst het zieke hoornvliesendotheel bij de patiënt weg. Daarna wordt een schijfje donorhoornvlies van 8.0 mm gesplitst in een voorste deel en een achterste deel met het gezonde hoornvliesendotheel (figuur 1B). Het achterste deel met het gezonde hoornvliesendotheel wordt naar binnen gebracht (figuur 1C). Met een luchtbel wordt het donorendotheel van de donor tegen het eigen hoornvlies aangedrukt waar het zich vastzuigt en op z'n plaats blijft (figuur 1D en 3).



Figuur 3. Het donorhoornvliesendotheel is mooi gecentreerd en helder geworden. Het donorhoornvlies (binnen de pijltjes) heeft zich vastgezogen tegen het hoornvlies van de patiënt. De voorlopige resultaten van deze technologische innovatie zijn hoopgevend. Doordat het voorste deel van het hoornvlies van de patiënt intact blijft treedt er maar weinig astigmatisme op. Het aanbrengen van het splijtvlak in het donor hoornvlies is aanmerkelijk eenvoudiger geworden in vergelijking met de vroegere handmatige techniek.

### Combinaties van lamellaire en perforerende transplantatie-technieken

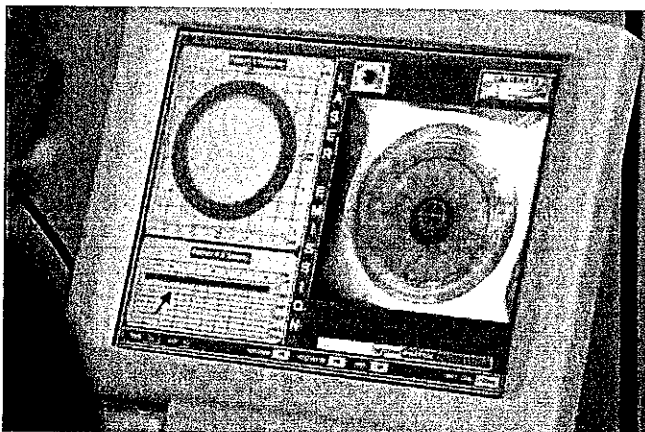
Begin april 2006 deed dr. Nuijts samen met 5 andere Europese centra klinische ervaring op met de femtosecond-laser bij het uitvoeren van een perforerende corneatransplantatie, de zgn. inverted mushroom keratoplasty. Hij verrichte dit soort transplantaties bij vijf patiënten, de jongste 41 jaar en de oudste 74 jaar, allen met stromale en endotheliale afwijkingen van het hoornvlies. Zijn bevindingen waren boven verwachting:

"Met behulp van deze lasertechniek kan ik een donorhoornvlies perfect passend maken door er een getrapte rand ('mushroom') in te laseren (zie figuur 4 en 5). De snijvorm is zó precies, daar kun je met de hand niet tegenop.

De laserhandeling bij de patiënt geschiedt onder plaatselijke of algehele verdoving en duurt ongeveer tweeënhalve minuut. Daarna wordt het transplantaat gehecht. Ik denk zeker dat wanneer een perforerend transplantaat nodig is, we dat in de toekomst hoofdzakelijk met de femtosecond-laser zullen doen."



Figuur 4. De femtosecond-laser is gekoppeld aan het hoornvlies van de patiënt (zie videoscherm).



Figuur 5. Op de monitor van de femtosecondlaser is de mushroom configuratie (zie het pijltje)

zichtbaar die in het hoornvlies van de patiënt gelaserd wordt.

De verwachting is dat met deze techniek in de toekomst minder astigmatisme zal optreden en het zicht door deze nieuwe transplantatietechniek veel sneller herstelt omdat er minder hechtingen in het hoornvlies nodig zijn en de wondconfiguratie beter wordt. Daarnaast is het oog minder gevoelig voor infecties en verwondingen. "Het risico op een afstotingsreactie is naar verwachting gelijk", aldus Nuijts.

### Doelmatig gebruik

Naar verwachting zal toepassing van de posterieure lamellaire transplantatietechniek ook tot een doelmatiger gebruik van donorhoornvliezen leiden. De belangrijkste redenen om donorhoornvlies af te keuren voor transplantatie (ongeveer 50%) zijn immers afwijkingen van het voorste gedeelte van het hoornvlies en een verminderde endotheelkwaliteit. Omdat de nieuwe techniek alleen het gezonde achterste deel van het hoornvlies gebruikt, kan eerder afgekeurd weefsel nu toch worden getransplanteerd. Daardoor daalt het afkeuringspercentage mogelijk van 50% naar 25% en kan de wachttijd voor een transplantatie afnemen.

In een multicenter studie (Dutch Lamellar Corneal Transplantation Study), deels gefinancierd door de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie (ZonMw), evalueert Drs. Yanny Cheng de femtosecond-laser lamellaire transplantatietechnieken.

*Dr. R.M.M.A. Nuijts, oogarts  
Drs. Y.Y.Y. Cheng, arts-onderzoeker afdeling  
Oogheelkunde,  
Academisch Ziekenhuis Maastricht*

## Even kennismaken

Beste leden,



Sinds de ALV van afgelopen april ben ik tot penningmeester gekozen. Het is een hele eer om als penningmeester te worden gekozen. Ik heb een Keratoconis afwijking en in 2004 heb ik een transplantatie ondergaan. De operatie is zeer succesvol gebleken.

Vanaf de oprichting van de HVP heb ik zitting in de kascommissie gehad, het logische vervolg is dan ook om penningmeester van de HPV te worden. Ik zal mijn uiterste best voor de vereniging doen en voor een gedegen boekhouding zorg dragen. Dit spreekt voor een penningmeester natuurlijk voor zich.

Mijn doelen gedurende mijn penningmeesterperiode zijn: goede duidelijke boekhouding, stijging aantal leden, zo hoog mogelijke subsidies ontvangen en dat wij (HVP bestuur) voor iedereen een duidelijk richting beleid zullen presenteren.

Indien jullie vragen hebben, kunnen jullie altijd contact met mij opnemen.

Ik wens iedereen veel plezier bij de HVP

Groeten,  
Jeroen

**Annemieke van Kalken,  
redactiecommissie**



In de vorige nieuwsbrief werd ik al genoemd als vervangster van Tecla Lampe, onze redactrice. De overdracht heeft inmiddels plaats gevonden en ik zal mij dan ook even aan u voorstellen. Mijn naam is Annemieke van

Kalken-Alferink, inderdaad de dochter van de voorzitter. Ik ben 43 jaar, getrouwd, 3 kinderen (allen pubers), woon in het Westfriesse Oosterblokker in een mooie oude stolpboerderij met uitzicht op de landerijen met onze eigen hobby schaaapjes. Ik volg de studie Algemene Cultuurwetenschappen aan de open universiteit en zit in het bestuur van het Speciaal Onderwijs voor regio West-Friesland. Ik heb beide hoornvliezen nog maar heb wel sinds 1992 glaucoom aan beide ogen. Het linkeroog is er het slechtst aan toe. Dit jaar was helemaal een kwakkeljaar want in april jl. is er een tube in linkeroog geïmplanterd en tot op heden gaat het nog steeds niet echt goed maar dat neemt niet weg, dat ik er zin in heb om de Nieuwsbrief voor u te maken!

Mocht u suggesties/mededelingen hebben, welke opgenomen kunnen worden in de Nieuwsbrief, kunt u uiteraard altijd contact met mij opnemen.

*acvankalken@planet.nl*



## Vervolg verdeling Hoornvliezen over twee oogbanken

In de Nieuwsbrief van juni 2008 vertelden wij u dat er een uitgebreide briefwisseling plaats vond met het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Dit resulteerde deze zomer in een uitnodiging om naar Den Haag te komen. Uiteraard hebben wij daarin toegestemd omdat wij een brief van VWS hebben ontvangen met een dusdanige inhoud dat dit openingen bood.

Half september togen wij naar Den Haag en waren benieuwd of de openingen er ook werkelijk waren. Zoals u weet hadden wij een aantal vragen neergelegd.

Over de verdeling: VWS was blij te kunnen vertellen dat de verdeling van de hoornvliezen was gewijzigd naar  $\frac{1}{4}$  voor de ene bank en  $\frac{3}{4}$  voor de andere bank. Uiteraard zijn wij zeer verheugd over deze mededeling, want dit betekent dat de verdeling meer aansluit bij de vraag.

De wachtlijsten daarover hebben we minder goed bericht. Wegens een tekort aan donoren lijkt het erop dat de wachtlijst nog verder toeneemt. Zaak dus om ook in onze eigen omgeving te promoten en kenbaar te maken om donor te willen zijn, zeker nu de politiek geen wijziging van het huidige systeem voorstaat.

Door de wijziging van de verdeling wordt het

hanteren van de wachtlijst eerlijker. Het vinden van de match tussen het beschikbare hoornvlies en de meest geschikte ontvanger maakt het toewijzen moeilijker.

Dat de zorgcontracten bepalen naar welke specialist de patiënt moet gaan voor een hoornvlies-transplantatie is niet goed. Het ondergaan van een transplantatie is ook gebaseerd op een stuk vertrouwen wat arts en patiënt samen hebben opgebouwd.

Tegen het einde van ons gesprek vertelde VWS dat zij voornemens is om met alle betrokken partijen gezamenlijk een gesprek aan te gaan om te kijken hoe we de weg van het hoornvlies van donor naar patiënt zo kort en efficiënt mogelijk kunnen laten verlopen. De Hoornvlies Patiënten Vereniging zal, rekening houdend met haar doelstelling, graag hierover meepraten.

Namens het bestuur,

*Martin Damen*  
Secretaris

## Oogmake-up

Vaak kunnen mensen met oogproblemen geen oogmake-up velen. Allergische reacties zijn meestal het gevolg. Toff Optiek in Amsterdam heeft hier de oplossing voor. Zij hebben een speciale oogmake-up, bestaande uit uiterst verzorgende producten voor op en om het oog. Oorspronkelijk is de oogmake-up ontwikkeld voor dragers van contactlenzen. Het bleek echter ook uiterst interessant voor mensen met oogproblemen, die door de oogproblematiek geen make-up kunnen verdragen.

Nieuwsgierig geworden? U kunt voor meer informatie c.q. het bestellen van producten contact opnemen met:

Toff Optiek B.V.  
Hoofddorpplein 10-14  
1058 PD AMSTERDAM  
Tel: 020 - 346 79 72

[www.toffoptiek.nl](http://www.toffoptiek.nl)  
[joketoff@tiscali.nl](mailto:joketoff@tiscali.nl)

De redactie ontving onderstaand persbericht over een weliswaar prijzig maar, naar het zich laat aanzien, uiterst interessant product.

## Revolutionair product laat blinden overal teksten lezen

Denkt u eens in:

U bent op een vergadering, iemand deelt nog snel wat laatste mededelingen uit. Iedereen begint ze te lezen, zo'n velletje is snel gelezen.

Maar hoe moet dat nu met uw blinde collega? Of wacht, hij pakt zijn mobieltje, houdt dit boven het velletje papier en stopt een oordopje in zijn oor. Ook hij leest de stukken, net als u.

Een toekomstdroom? Nee, nu niet meer.

Dankzij de revolutionaire techniek van de mobile reader kan iedereen waar dan ook gedrukte teksten lezen.

Stichting Beleyes is importeur en enthousiast supporter van dit revolutionaire hulpmiddel. Het geeft blinden en ernstig slechtzienden en dyslectici onderweg een groot stuk zelfstandigheid en zal zo de integratie van visueel gehandicapten in de samenleving (en hun arbeidsparticipatie) enorm bevorderen.

Voor informatie kunt u contact opnemen met Stichting Beleyes in Amsterdam

Telefoon: 020 777 68 07 of kijk op hun website [www.beleyes.nl](http://www.beleyes.nl).

## Meldactie preferentiebeleid NPCF

Van 16 juni tot 1 augustus 2008 heeft het NPCF een meldactie gehouden over het preferentiebeleid van geneesmiddelen ofwel "kosten besparen op geneesmiddelen". Vragen over goedkoper medicijngebruik en service van de apotheek werden hierbij aan de orde gesteld. Op onze website [www.consumentendezorg.nl](http://www.consumentendezorg.nl) kunt u de samenvatting van deze actie vinden. Mocht u geen computer hebben en toch graag de gegevens ontvangen, u kunt ze aanvragen bij ons secretariaat.

mevr. Corry van der Horst  
071 5191077.

## Enquête

Tijdens de 3e Nationale Hoornvliesdag hebben wij een enquête gehouden. De respons was erg goed te noemen en in de volgende nieuwsbrief zullen wij daar verslag van doen.

Op onze website hebben wij de mogelijkheid geopend om via internet aan te geven over het uitstel van een transplantatie. Van deze mogelijkheid is ruim gebruik gemaakt. Wij danken de deelnemers voor hun bereidwilligheid. De resultaten zullen worden meegenomen in ons verslag in de volgende nieuwsbrief.

*Martin Damen, secretaris HPV*

*"Enkel met het hart kan men goed zien, het essentiële is onzichtbaar voor de ogen..."*

*Antoine de Saint-Exupéry*

## 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 se de mening van het bestuur van de Hoornvlies Patiënten Vereniging.

Redactieleden zijn Sjef Timp en Annemieke van Kalken-Alferink. 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

Email: [info@oogvooruu.nl](mailto:info@oogvooruu.nl)

Tel: 071 5191077

De contributie bedraagt € 22,50 per jaar.

Kijk op onze website voor meer informatie:  
[www.oogvooruu.nl](http://www.oogvooruu.nl)