

NIEUWSBRIEF

OOG VOOR U



Foto's

Eigenlijk moest deze nieuwsbrief al begin juli, voor de grote zomervakantie, bij u in de brievenbus belanden. Alles was klaar, op één detail na. Begin mei was namelijk de computer van Fred Mylius gecrasht, organisator van de tweede Hoornvlies Patiëntendag. Alle foto's van die dag waren op de harde schijf van die computer opgeslagen. En een aantal foto's wilden wij in de nieuwsbrief laten afdrukken. De reparatie van de computer bleek in Duitsland plaats te vinden met onderdelen uit verschillende werelddelen.

Daarom is deze nieuwsbrief twee maanden uitgesteld. Nu blijkt de harde schijf van de computer definitief vervangen door een nieuw exemplaar en zijn de foto's inderdaad niet meer terug te halen.

Daarom moet u het doen met enkele foto's bij de afgedrukte toespraken van de ervaringen van de twee hoornvliespatiënten. De andere foto van het publiek is reeds in 2006 gemaakt.

Onze excuses voor deze vertraging.

Tecla Lampe, lid redactie

Van de bestuurstafel

Terugkijkend op de 2^e Hoornvlies Patiëntendag, denk ik dat we kunnen vaststellen dat het een succesvolle dag is geweest. In onze komende bestuursvergadering worden de vele formulieren die u heeft ingevuld geëvalueerd. Een eerste 'scan' laat in ieder geval zien dat tevredenheid met de totale opzet overheerst. Wij willen de uitkomsten graag met u delen en zullen in de volgende uitgave een samenvatting van de resultaten geven. Zeker is ook dat er voor ons een aantal 'leermomenten' konden worden vastgesteld. We zullen die voor de volgende dag zeker meenemen. Aan het eind van de dag heb ik door een samenloop van omstandigheden twee mensen niet persoonlijk in de afsluiting voor hun inzet kunnen bedanken. Prof. Dr. Hennie Völker en Fred Mylius, graag vanaf deze plaats ontzettend bedankt voor jullie tomeloze inzet!

Tijdens mijn introductieverhaal op de patiëntendag heb ik het gehad over de noodzaak van het hebben van een donorcodicil en dat wij zoals we daarbij elkaar waren (maar natuurlijk ook degenen die niet aanwezig waren) dat we met elkaar ambassadeurs zijn om deze taak, het werven van donoren, uit te dragen. Niemand kon op dat

moment vermoeden dat een uitzending van BNN zoveel in het land zou losmaken en met grote gevolgen. Ik zelf vind het achteraf gezien uniek hoe dit op een geheel eigen wijze is aangepakt. Ik hoop van harte dat de vele aanmeldingen ook daadwerkelijk in registraties zullen uitmonden.

Een ander punt dat ik heb aangevoerd tijdens de patiëntendag is het tekort aan hoornvliezen. Het dagelijks bestuur heeft dit opgepakt en wij zijn nu een ronde aan het maken langs de betrokken partijen. Inmiddels hebben we gesprekken gehad met de Stichting BIS (Bio Implant Services) en de NTS (Nederlandse Transplantatie Stichting), Amnitrans, de Hoornvliesbank van dr. Melles in Rotterdam en als u dit leest hebben net een gesprek achter de rug bij het Ministerie van VWS. Na de vakantieperiode volgt dan nog een gesprek bij de Hoornvliesbank IOI te Amsterdam. We hebben dan de meningen van alle partijen en instanties kunnen horen en zullen die zekere evalueren en de uitkomst met u delen.

Mede namens de andere bestuursleden wens ik u een fijne zomerperiode toe.

Luc Schram, voorzitter

Van lamellen en nattigheid

Ik ben een slordig mens en zo kwam het dat ik onvoorbereid in het VU-ziekenhuis aankwam voor de hoornvliesdag. In de paar minuten die ons restten, las mijn vrouw het dagprogramma voor. Ineens bleek er iemand naast me te zijn gaan zitten: mijn oude lijfarts van de afgelopen minstens dertig jaar, Hennie Völker-Dieben. Zo'n ontmoeting maakt de dag al goed.

Eenmaal van start, bleek me dat de wetenschap tegenwoordig in één jaar tot stand brengt, waar ze vroeger tien jaar voor nodig had. De lamellaire techniek ging vorig jaar nog over één laagje; dit jaar zijn dat er al twee geworden en dokter Zaal praat al over het derde. Ik wist niet eens dat een hoornvlies uit zoveel lagen bestaat! Ik voelde enige plaatsvervangende trots. Zaal is mijn dokter!

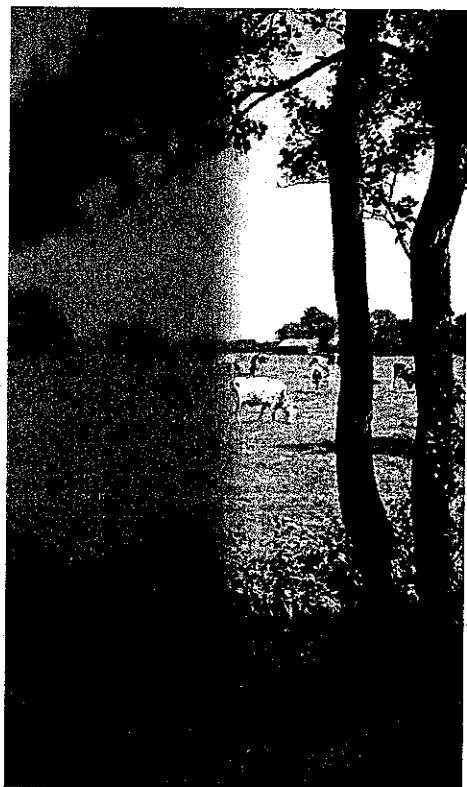
We kregen voorlichting over hoe we onze ogen moeten verzorgen. Ik doe dat al ruim vijftig jaar en meende tijdens dit onderwerp wel te kunnen wegduiten. De voordracht van prof. Sterk was echter zo boeiend dat ik bij de les bleef. Maar

goed ook: ik stak er heel wat van op. Zoveel dat ik al weer het één en ander vergeten ben. Vraag dus aan onze vereniging: zet deze huis, tuin en keukentips op de site. Ik zal ze zeker nog vaak raadplegen. Juist oude druppelaars als ik lopen het risico in heel foute routines te vervallen.

Wil je in aanmerking komen voor een hoornvliestransplantatie, dan heb je meestal al een lange weg afgelegd. Na het besluit begint het wachten. En na de ingreep duurt het herstel lang. Dat vraagt veel van de begeleidende artsen en geduld, incasseringsvermogen en discipline van de patiënt. Twee lotgenoten vertelden hun verhalen. Ik kwam onder de indruk van hun kracht en optimisme.

Waar ik ook van onder de indruk was toen we weer terug liepen naar de auto: de toewijding van de wetenschappers en hun liefde voor het vak. Wat een aardige mensen toch, oog-artsen..

Sjef Timp, lid redactie



Voordracht W. Vossepoel

Mij is gevraagd iets te vertellen over mijn ervaring met de hoornvliestransplantaties die ik ondergaan heb, nu 30 jaar geleden. Ik doe dat graag omdat ik nog steeds ontzettend blij ben dat die hebben kunnen plaatsvinden! Het heeft een enorme invloed op mijn leven gehad. Ik vertel u er straks iets over.

Eerst iets over mijzelf: Ik ben Wies Vossepoel, 66 jaar, gehuwd, een zoon van 38 en een dochter van 36 jaar en inmiddels in het gelukkige bezit van drie kleinkinderen van 3, 1,5 en 1 jaar. Tot mijn 60e was ik werkzaam als maatschappelijk werkster in een verpleeghuis.



W. Vossepoel

Sinds mijn 12^e was ik bijziend. Ik droeg een bril en dat ging prima tot ongeveer mijn 23^e jaar. Ik herinner me dat ik, omdat mijn visus achteruitging, een nieuwe bril kreeg, waarvan ik het gevoel had dat er verkeerde glazen waren ingezet. Ik zag m.n. bij letters en kijkend naar lichtbronnen een vertekening, een soort staart zeg maar, waardoor ik alles wat achter die staart zat niet zag.

Terug naar de opticien, terug naar de oogarts, maar dat leverde niets op. Uiteindelijk een verwijzing naar de ooglijderskliniek in Den Haag. Daar werd – ik was intussen 25 – keratoconus vastgesteld en ik kreeg contactlenzen aangemeten. Dat was een enorme verbetering. Ik zag ineens weer zaken die in de loop der tijd wazig geworden waren. Dat had ook wel wat plezierigs. Alles leek mooi, rimpelloos, en schoon. Een doorgeschoten soft focus. Ineens zag ik dat alles niet zo schoon was als ik eerst dacht te zien, niet zo egaal en rimpelloos. Het was wel even wennen! Ik zag poriën, haarstoppeltjes, kortom de harde werkelijkheid! Maar toch een enorme winst wat visus betrof.

Het ging een behoorlijke tijd goed. Ik bleef onder controle van een oogarts. Doch, helaas, langzaam maar zeker werd het percentage dat ik nog zag, lager. Het enige wat mijn oogarts

destijds zei was: leer er mee leven. Nou, dat wilde ik ook wel en in die tijd begon ik aan een opleiding maatschappelijk werk, met het idee dat - ook al zou ik steeds slechter zien - dat toch mogelijkheden bood weer aan het arbeidsproces deel te nemen.

Zo was de situatie toen ik in 1975, in de privésfeer, dr. Völker ontmoette. Op haar aandringen en haar stimulans om toch vooral nog eens naar het academisch ziekenhuis in Leiden te komen voor een onderzoek, kwam ik op het spoor van een eventuele transplantatie. Terwijl ik me dus min of meer had neergelegd bij het feit dat er geen mogelijkheid meer was om mijn visus te verbeteren kwam er opnieuw hoop.

Dr. Völker werkte nauw samen met dr. Kok van Alphen. Ik bleef in het toendertijd AZL onder controle. Het wachten was op het moment dat het zicht zodanig was – ik dacht 20 of 30% - dat een transplantatie verantwoord was.



Transplantaties

Toen – n.b. op schrikkelog 29 februari 1976 – op een zondagmorgen zag ik plotseling niets meer met mijn linkeroog en dat ging gepaard met veel pijn. Mijn man zag in het oog een grijze vlek. Met enige aarzeling om haar op zondag te storen belde ik toch dr. Völker. 'Wat moet ik doen?'

Antwoord: 'Kom direct naar het ziekenhuis, ik kom ook.' Kinderen ondergebracht, wij naar het ziekenhuis, mijn oog, waar ik absoluut geen licht op kon verdragen, afgeschermd. In het ziekenhuis was dr. Völker er al. Met haar dochtertje, met, ik weet het nog goed, onder haar arm het boek over Rupsje Nooitgenoeg!

Dr. Völker zag direct dat er sprake was van een zgn. kammerwassereinbruch, en dat transplantatie op heel korte termijn noodzakelijk was.

Na van alles geregeld te hebben, de kinderen van 4 en 6 jaar ondergebracht te hebben, werd ik op 3 maart opgenomen en op 4 maart 1976 vond de transplantatie plaats door dr. Kok van Alphen.

Nog herinner ik me dat bij een vooronderzoek iemand binnenkwam en zei: 'De ogen zijn aangekomen.' Een wonderlijk idee dat het hoornvlies van één van die ogen voor mij bestemd was. Ze gingen de koelkast in.

Van de operatie herinner ik me alleen dat ik onder narcose werd gebracht, gemakkelijk bijkwam, geen pijn had, en een dik verband op het linkeroog. 's Avonds kwam dr. Völker nog even langs en werd een moment het verband verwijderd. Nooit vergeet ik dat moment. In dat oude gebouw dat nog verlicht werd met hanglampen, kon ik de lamp helder zien, niet scherp, maar wel helder.

Natuurlijk was er de eerste tijd de angst dat het transplantaat – destijds nog niet getypeerd afgestoten zou worden. Maar naarmate de tijd verstreek werd die angst minder. Was er alleen maar het genieten van tenminste met één oog weer beter te kunnen zien.

Na een half jaar werden de hechtingen verwijderd en weer enige tijd later werd de visus met contactlens optimaal.

De tweede transplantatie vond plaats op 5 mei 1978, dus twee jaar later. Op mijn verjaardag 4 mei werd ik gebeld dat er een hoornvlies met mijn weefseltypering beschikbaar was: geen mooier verjaardagscadeau!

Ik mocht mijn verjaardag vieren maar moest wel beloven dat ik vanaf 12 uur 's nachts nuchter zou blijven. Ook moest ik die dag nog wel naar het AZL voor het vooronderzoek. Op 5 mei 's morgens om 8 uur moest ik in het ziekenhuis zijn.

Ook deze transplantatie verliep zonder problemen. Pijn heb ik niet gehad. Het enige wat even wennen was, was het voelen van het knoopje van de hechting. Maar dat duurde niet lang.

Sociale leven

Maar wat betekende deze geschiedenis nu voor je sociale leven? Omdat het niet zichtbaar was dat ik slecht zag, ontmoette ik veel onbegrip. Bijvoorbeeld wanneer ik een bus aanhield – autorijden was er niet meer bij – om te zien of het de bus was die ik nodig had. Van een afstand kon ik immers niet zien of de bus het juiste nummer had. Menig keer een boze reactie van de buschauffeur: 'Kun je dan niet kijken.' 'Neen, mijnheer, ik kan wel kijken, maar niet zien!'

Ook praktische zaken, zoals boodschappen doen. Een product op afstand zoeken in een supermarkt was er niet bij, pas als ik er letterlijk voor stond kon ik het zien, maar hoe vind je het juiste straatje? Aan conditie geen gebrek! Of de kinderen herkennen op een schoolplein. Op afstand niet mogelijk, alleen door ze fel gekleurde kleertjes aan te geven. Of opmerkingen op straat van bekenden: 'Wil je me niet zien?' Goed, voor deze praktische dingen zijn er wel oplossingen te verzinnen, daar word je gewoon handig in. Mijn man herkende ik aan zijn manier van fietsen, anderen weer aan hun manier van lopen.

Maar meer ingrijpend is dat je je afvraagt: 'Waar gaat dit naar toe? Hoe gaat mijn toekomst er uit zien? Hoe kan ik maatschappelijk functioneren?'

Wat ik heel moeilijk vond is om in gezelschappen de gelaatsuitdrukkingen van mensen niet waar te kunnen nemen. Lacht iemand, kijkt iemand verbaasd, frons iemand zijn wenkbrauwen, kijkt iemand je aan? Dat maakte me onzeker. Men gaat er gewoon van uit dat die signalen wel opgevangen worden. Zeker als, zoals in mijn geval, niet te zien was dat ik slechtziende was.

Soms ook hilarische voorvallen

Zo wilde ik ons dochtertje voordat we naar bed gingen nog even laten plassen. Ik dacht haar op het potje te zetten. Ik zag iets wits en ronds.

Onze dochter: 'Domme mamma, dat is mijn puzzeltje!'

Na de transplantaties ging letterlijk een wereld voor me open! Zoals onze kinderen alles hardop lezen toen ze net konden lezen, zo was ik ook bezig. Ieder verkeersbord, busnummer, straatnamen, artikelen in de winkels, kortom alles wat ik tegenkwam. Een voortdurende verwondering en vooral een enorme dankbaarheid en geluksgevoel. Intussen voltooide ik mijn opleiding en werkte ik nog 19 jaar als maatschappelijk werkster in een verpleeghuis.

Een ding moet me nog van het hart. Het betreft mijn rijbewijs. Voor het CBR blijf ik namelijk, ook nu na dertig jaar, nog steeds patiënt. Ik kan, bij verlenging niet zoals iedereen volstaan met het invullen van de geneeskundige verklaring, die je toch naar waarheid invult ook betreffende de visus, en ondertekent. Neen, ik

moet een consult bij een oogarts aanvragen voor een onderzoek. Bovendien wordt mijn rijbewijs steeds voor vijf jaar verlengd, in plaats van tien jaar.

Tenslotte

U kunt zich voorstellen dat ik enorm mijn best heb gedaan om mensen te motiveren donor te worden! Iedere gelegenheid waarbij ik de kans kreeg greep ik aan. Vanzelfsprekend hadden wij als gezin na mijn eerste transplantatie een, toen nog gebruikelijk, donorcodicil ingevuld. Het feit dat ik nu 100% kan zien, is dankzij – in mijn geval – twee mensen die hun hoornvliezen ter beschikking stelden en uiteraard de artsen die de transplantaties verrichtten.

Ik wens u allen het allerbeste toe! Ik dank u voor uw aandacht.

Wies Vossepoel

Hulpmiddelen zoeken

Het is een hele toer om de juiste hulpmiddelen te vinden, zelfs voor een 'ervaren gebruiker'. Elke oogafwijking stelt zo zijn eigen eisen, net als de leefgewoonten van de gebruiker. Het kiezen van een hulpmiddel is daarom altijd maatwerk. Bij het kiezen kunnen gedeelde ervaringen nuttig zijn. Er zijn ook organisaties die hulp bieden bij het vinden van de juiste spullen en die ons met het gebruik ervan vertrouwd kunnen maken.

Een beperkt aantal informatieleveranciers staat hieronder.

- de stichting Bartimeus: www.bartimeus.nl is een organisatie die zorg en ondersteuning biedt aan mensen met een visuele handicap. De hulp richt zich vooral op (re)integratie in arbeid en onderwijs. Bartimeus biedt ook semi- en intramurale hulp.
- de Nederlandse vereniging van blinden en slechtzienden: www.NVBS.nl is een patiëntenvereniging die zich bezig houdt met belangenbehartiging, voorlichting en sociaal contact.

- de site voor visueel gehandicapten www.visueelgehandicapten.startpagina.nl
- Stichting Visio www.visio.nl Heeft vergelijkbare doelstellingen als Bartimeus maar geeft vooral ambulante zorg.
- Stichting Sensis www.sensis.nl
Van Bartimeus en Visio weet ik dat zij niet alleen adviseren over het beste hulpmiddel, zij wijzen ook de weg bij de aanvraag bij de verzekeraar.

Ik wil u nogmaals vragen naar uw ervaringen met de vergoeding en het gebruik van visuele hulpmiddelen. 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@oogvoor.nl. Ik hoop op heel veel reacties!

Arthur Overbosch

Voordracht B. Kort

Het thema van vandaag luidt De hoornvliespatiënt centraal en daarom is mij gevraagd om mijn persoonlijke ervaringen eens te delen met u, en dan met name de effecten van een hoornvliestransplantatie op mijn leven.

We beginnen met het tot stand komen van een transplantatie. Dit gebeurt natuurlijk niet zomaar; daar gaat het nodige aan vooraf. Als ik het me goed herinner is het begonnen op mijn twaalfde jaar met een fikse ontsteking aan mijn oog. Deze



B. Kort

is met behulp van de huisarts verholpen door zalf. Vervolgens is het een hele tijd goed gegaan, maar op mijn vierentwintigste sloeg het noodlot toe. Achteraf heb ik het misschien wel voelen opkruipen: het was als een vermoeid gevoel in het oog. Vooral als het op het einde van een lange dag aanliep begon het te kriebelen. Dit is in combinatie met een verminderde weerstand achteraf fataal geweest. De ontsteking die hierop volgde was een krachtige die zich niet zomaar uit het veld zou laten slaan. Dat je op dat moment nog niet weet hoe ernstig het is of zal worden is logisch, maar dat het slecht aanvoelt is zeker.

Vanaf dat moment vaar je een koers waarvan je het eindpunt niet kan raden. Het kan immers alle kanten op: je bent vanaf dat moment heel intensief bezig met druppelen en zalven om het tij te keren en je oog weer beter te maken zoals je zo graag wil. Gaandeweg dit proces kom je er achter dat het volledige herstel wat je eerst hoopte niet zal komen. Het gehoopte succes van de zalf en de druppels blijft achter op schema en minder leuke scenario's beginnen bezit te nemen van je geest.

Er spelen dingen door je hoofd waar je eerder nooit aan hebt hoeven denken. Je was toch immers een jonge gozer die eigenlijk nooit ergens voor hoefde te vrezen?

Op dat moment ga je voor jezelf kijken wat er allemaal gebeurt. Je spiegelt jezelf en je moet een volledig nieuw plan bedenken over de nabije toekomst en voor de langere termijn. Dat dit allemaal niet van de ene op de andere dag gaat heb ik wel ondervonden. Je worstelt regelmatig met gedachtes. Twee jaar eerder was ik immers begonnen aan een praktijkopleiding voor timmerman en nu zo in de penarie. Was dit wel zo'n goede stap geweest? Kan ik dit vak blijven uitvoeren zoals ik nu doe of moet ik ander werk zoeken en ga ik weer naar school? Kortom, heel veel vragen en nog relatief weinig antwoorden. Vooralsnog leek het me het beste om me op het werk te storten; dat bood veel afleiding en gaf me rust. Ik was op dat moment gestopt met timmeren en was werkzaam voor Crawfort deuren. Ik werkte op de service afdeling, daar kon ik lekker werken en had weinig tot geen last van mijn visuele handicap die ik inmiddels toch had opgelopen.

Na een jaar gewerkt te hebben voor Crawfort werd mijn contract niet verlengd en moest ik verder. Daar sta je dan met relatief weinig papieren, een schat aan werkervaring en een oog dat niet lekker meewerkt. In die periode werd ik ook doorgestuurd naar het ziekenhuis in Hoorn. Ik had namelijk weer een ontsteking aan mijn oog en de behandelende arts leek het beter om verdere behandeling voort te zetten bij een specialist. Op dat moment heb ik drs. Rijneveld ontmoet. Zij stelde onherroepelijk vast dat ik in aanmerking kwam voor een transplantatie. Op dat moment gloort er hoop aan de hemel. Je ziet weer nieuwe kansen en wederom kan je de toekomst een andere wending geven.

Maar wat houdt dat eigenlijk in, een transplantatie van je hoornvlies? Dit was weer iets heel nieuws ik was er voor mezelf eigenlijk snel uit. Mijn kansen waren gekeerd en vanaf nu kon eigenlijk alles alleen maar beter gaan. Ik keek er naar uit, want zoals mijn oog er nu aan toe

was kon het ook niet langer. Het andere oog moest al het werk doen en dat was tot overmaat van ramp ook nog een lui oog. Gelukkig hebben we daar in mijn jongere jaren veel aandacht aan besteed en kon ik er nog goed mee uit de voeten. Op zulke momenten voel je je erg klein maar tevens ook ontzettend dankbaar met de behaalde resultaten van toen.



Nu kon het toch niet lang meer duren, de operatie lag in het verschiet en het kon alleen maar beter gaan. Hier was ik ook van overtuigd. De belangstelling van vrienden en familie was hartverwarmend. Als ik daar aan terug denk krijg ik er nog een warm gevoel van.

Ik had alleen niet altijd een passend antwoord op al hun vragen. Vragen die eigenlijk heel logisch zijn, maar aan de andere kant onbeantwoord moeten blijven tot de tijd het ons zal leren. Wat bijvoorbeeld veel gevraagd werd is 'Wanneer word je geopereerd? Zal je alles weer kunnen zien?' Dit vroegen de meeste mensen. Het antwoord was dan altijd heel vrijblijvend, maar de vraag bleef bij mij dan vaak nog een poosje hangen en dan vroeg ik het mezelf toch ook af. Wanneer en hoe goed? Geen idee, je weet dat je op een voorlopige wachtlijst staat en dat je oog veel beter kan worden dan hij op dat moment is, maar toch...

Wachten

In die periode wilde ik maar één ding: zo snel mogelijk naar die operatiedag toelevens om daarna verder te kunnen werken aan het herstel, want dat was dan de volgende hindernis die ik moest nemen. Hoewel ik vooraf goed wist dat de operatie op de ingeplande dag eventueel niet zou kunnen doorgaan, probeer je dat toch in een hoekje te duwen. Je moet er toch niet aan denken dat het niet doorgaat! Dat dit wel kan gebeuren is dan ook onvermijdelijk, je hebt namelijk te maken met een donor. Dr. Rijneveld heeft dat ook opgenoemd tijdens haar spreekuur en gesteld dat je afhankelijk ben van het landelijke aanbod dat er op dat moment is.

Aangezien ik een wat jonger persoon ben en dus ook een minder oud exemplaar nodig heb is dan ook niet in je voordeel. Een paar dagen voor de geplande operatiedag kwam dan ook het onvermijdelijke telefoontje dat het uitgesteld moest worden. Dit was op zich een tegenvaller, maar gelukkig kon ik wegens aanhoudende drukte op het werk aanblijven in afwachting van de volgende operatiedag.

Binnen niet al te lange tijd was ik weer aan de beurt, maar ik moest voor de tweede maal teleurgesteld worden: het aanbod was wederom niet toereikend. Op die momenten voel je jezelf niet gelukkig. Je moet iedereen in je omgeving vertellen dat het weer niet zo mocht zijn en dat je gewoon weer je beurt moet afwachten. Maar niet getreurd, de aanhouder wint en spoedig zal er een nieuwe datum komen voor de beloofde operatie.

Noodlot

Drie maal is scheepsrecht geldt echter niet altijd. Een week voor de derde operatiedatum sloeg het noodlot toe. Een fikse aanval van het Herpes virus werd mij fataal en nu was ik degene die een operatie in de weg stond. Voorwaarde van een operatie is namelijk dat het oog voor langere tijd gevrijwaard is van virale activiteiten en met een dergelijke ontsteking was ik kansloos.

De klap kwam dan ook hard aan, toen ik te horen kreeg dat ik nu minimaal een jaar lang moest wachten. Pas na een jaar zonder virale aanvallen zou ik weer in aanmerking komen voor een eventuele operatie. Je kunt amper bevatten dat het echt waar is wat er op dat moment allemaal met je gebeurt.

De ontsteking aan mijn oog was ook nog eens een hevige en op sommige momenten zou je willen dat je een jaar door kon spoelen om de boel iets te versnellen. Gelukkig heelt de tijd alle wonden. De ontsteking trok langzamerhand weer weg en het zag er naar uit dat het ook zo zou blijven. Met zekerheid kan je zoiets nooit zeggen, maar je hoopt het met heel je hart. Voor jezelf kan je er heel veel aan doen door gezond te eten en regelmatig te bewegen. Dit was een heldere opdracht die gezien de belangen die er voor mij op het spel stonden niet moeilijk was.

Transplantatie

Als je moet wachten duurt een jaar lang maar gaandeweg kwam de eindstreep in zicht, de diagnose werd gesteld en de vierde operatiedag werd toegezegd. Op die momenten kun je het wel uitschreeuwen van vreugde, maar in je achterhoofd ben je er nog op bedacht dat het virus alsnog roet in het eten kan gooien. Bevrijdend was dan ook het telefoontje van de doktersassistente die me bevestigde dat alles doorgang kon vinden. De operatie is inmiddels tien weken geleden voltrokken en mag geslaagd genoemd worden. Het hersteltraject is ingezet en ziet er voorsnog goed uit, ik voel me goed en merk dat het herstel spoedig verloopt.

Wat voor nu rest is misschien wel de belangrijkste fase na de operatie. Wat ik me goed moet realiseren is dat het nooit zo sterk zal worden als dat het is geweest maar dat me een mogelijkheid is gegeven om te kunnen leven zoals

ieder ander. Gevolg is echter wel dat je dat voor jezelf goed moet realiseren en er op een goede manier mee om moet gaan. In de praktijk betekent dit dat je jezelf en je omgeving aan moet passen.

Voor mij persoonlijk is ander werk van levensbelang. Als ik door zou gaan in mijn oude werksituatie zou het transplantaat geen lang leven beschoren zijn en zouden de consequenties niet mals zijn. Daarom ben ik van plan om aan het einde van dit jaar met een avondopleiding te beginnen en zo een goede basis te creëren om op een beschutte en veilige manier te kunnen werken in de toekomst.

Verder zal ik altijd moeten zorgen voor een goede conditie en weerstand. Dat kan behaald worden met goede voeding en voldoende beweging.

Dit zijn voorsnog mijn ervaringen geweest van de afgelopen jaren.

Bert Kort

Bijsluiters voorgelezen

Blinden, slechtzienenden en anderen die moeilijk lezen, kunnen zich bijsluiters van geneesmiddelen laten voorlezen op de nieuwe Bijsluiterlijn: 0800 – 1553. De Bijsluiterlijn is gratis en de hele week dag en nacht bereikbaar. Tijdens kantooruren helpt een medewerker van vlees en bloed de goede bijsluiter kiezen; daarbuiten springt een computer in. Houd in beide gevallen het doosje bij de hand voor alle gegevens. U kunt de bijsluiter aan de telefoon beluisteren en een versie in braille of grote letters aanvragen.

De Bijsluiterlijn gaat van start met 200 bijsluiters van GlaxoSmithKline. Dat aantal wordt geleidelijk uitgebreid. De Bijsluiterlijn is een gezamenlijk project van GlaxoSmithKline, de Federatie Nederlandse Blinden Bibliotheken en de gespecialiseerde onderneming Soundidea. Andere geneesmiddelenfabrikanten kunnen zich aansluiten of moeten op grond van een Europese richtlijn binnen afzienbare tijd zelf maatregelen nemen om blinden en slechtzienenden toegang te verschaffen tot hun bijsluiters.

Consumentengids, juli/augustus 2006

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