

Oog voor u

HOORNVLIES
PATIENTEN
VERENIGING

Magazine Hoornvlies Patiënten Vereniging
Jaargang 10, Nummer 2



Thema

*Zorgverzekering,
hoe zit het ook
alweer?*

Uit de praktijk

*Otto Wicherle:
de uitvinder*

Bestuur

*Oproep
bestuursleden*

In dit nummer

- 3** *Voorwoord*
Voorzitter Fred Metman
- 4** *Uit de praktijk*
Em. prof. dr. Hennie Völker-Dieben
- 8** *Thema:*
Zorgverzekering, hoe zit het ook alweer?
- 11** *Lotgenotencontact*
Een persoonlijk verhaal
- 14** *Oproep*
Uw inzet is hard nodig!
- 16** *Rubriek*
Uit de contactlenzenpraktijk
- 18** *Otto Wicherle*
Uitvinder van de zachte contactlens
- 22** *Bestuursmededelingen*
Wachlijsten, giften en contributies



Colofon

Oog voor U is een uitgave van de HPV, Hoornvlies Patiënten Vereniging.

Oplage: 2.000 stuks

Verschijnt: 4x per jaar

Redactie: Femke Foppema en Annemieke van Kalken (tevens eindredactie)

Ontwerp, opmaak en fotografie: OK Fotografie & Design, www.okfotografie.nl

Druk: Sprint Print BV, Zwaag/Hoorn

© Hoornvlies Patiënten Vereniging
De artikelen weerspiegelen niet per se de mening van het bestuur van de HPV.

De HPV heeft sinds de oprichting de ANBI-status. REAGEER: uw reactie stellen wij zeer op prijs. Deze kunt u sturen naar het secretariaat. Tevens kunt u zich als lid melden bij het secretariaat.

De contributie bedraagt € 25,- per jaar.

Rekeningnummer: NL50 INGB 0000 9445 79

Secretariaat:

Postbus 557, 2300 AN Leiden

Telefoon: 071 519 10 77

Meer informatie: www.oogvoorU.nl



*Voorzitter HPV
Fred Metman*

Hoe mooi kan het worden?

Zoals u weet bestaat de HPV tien jaar, een feit waar we uitgebreid bij stil hebben gestaan tijdens de Nationale Hoornvliesdag 2015 in Amersfoort.

Als vereniging voor en door leden zijn wij actief op vele fronten:

- Wij beantwoorden vragen van mensen die worden geconfronteerd met een hoornvliesaandoening en behoefte hebben aan meer informatie.
- Wij helpen bij wetenschappelijk onderzoek, zoals een promotieonderzoek naar crosslinking bij de Universiteit van Utrecht.
- Wij staan op verschillende beurzen, zoals de Ziezo-beurs en de 50plus-beurs.
- Wij beheren een website met informatie over hoornvliesaandoening en organiseren landelijke bijeenkomsten.
- Wij staan zo nodig voor individuele gevallen succesvol op de bres.
- Wij overleggen regelmatig met de Nederlandse Transplantatie Stichting over de export van geprepareerde hoornvliezen naar het buitenland. Oorzaak van die export is gelegen in het feit dat vraag (operatiecapaciteit) een aanbod (beschikbare hoornvliezen) niet altijd op elkaar zijn afgestemd. Een vooral logistiek probleem, dat schreeuwt om een oplossing, waardoor tientallen patiënten in een eerder stadium verbeterd zicht kunnen krijgen. We zien vooruitgang, het kan echter nog beter.

Mooi toch allemaal, niet waar?

De wereld verandert voortdurend. Een internetjaar duurt drie maanden, zegt men, en zo voelt het ook. Nieuwe technologie werkt als een katalysator in de verwachtingen van hoornvliespatiënten: zij hebben een vraag en willen graag per omgaande antwoord. Nieuwe zorgwetgeving zorgt voor andere verhoudingen tussen zorgverzekeraars, zorgverleners en patiënten. Er gaan stemmen op om bijvoorbeeld hoornvliestransplantaties op een beperkt aantal plekken in Nederland te gaan uitvoeren. De patiëntenverenigingen en dus de patiënten worden niet bij deze besluitvorming betrokken. Wij zorgen samen met andere patiëntenvereniging voor een politiek klankbord rond deze ontwikkelingen.

Mooi toch allemaal, niet waar?

Wij besteden veel tijd aan het belang van onze leden, omdat we betrokken zijn bij uw welzijn en goed zicht is daar een essentieel onderdeel van. Velen van u weten uit ervaring hoe slecht zicht uw geluk beperkt, en goed zicht de kwaliteit van leven verhoogt.

U herinnert zich ook de paniek en onzekerheid toen u de diagnose hoorde: ziekte aan uw hoornvlies, waarna u steeds minder ging zien. 'Word ik blind, kan er wat aan gedaan worden, kan ik blijven werken, wat betekent dit voor mijn gezin?' Essentiële vragen, waar u graag antwoorden op wilt hebben. Wij als HPV geven deze antwoorden.

Mooi toch allemaal, niet waar?

Maar nu het minder mooie....

Het gebrek aan voldoende vrijwilligers dreigt ons op termijn parten te gaan spelen. Het kost ons veel energie om een aantal van de hierboven beschreven zaken te doen. Het is voortdurend afwegen tussen wat we per se moeten doen en wat we, noodgedwongen, moeten laten vervallen. Deze afweging bedreigt de voortgang van onze vereniging en daarom vragen wij dringend uw hulp.

Verderop in het magazine staat onze 'NOODKREET'. U kunt ons verder helpen, in de vereniging, in de keten en vooral voor onze leden.

Dat zou toch allemaal mooi zijn, niet waar?



*Em. prof. dr.
Hennie Völker - Dieben*

Patiënten om nooit te vergeten

Vanaf 1970 heb ik mij gedurende 35 jaar beziggehouden 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 velen van hen bewaar ik bijzondere herinneringen, maar sommigen lieten echt een onuitwisbare indruk achter. Zo ook deze patiënten.

Niet altijd lopen de contacten met patiënten vlekkeloos. Hoewel ik mij gelukkig prijs met de talrijke aardige patiënten die ik heb mogen behandelen, heb ik twee keer een patiënt naar een andere oogarts moeten verwijzen omdat de vereiste vertrouwensrelatie voor een goede behandeling ontbrak. Ik kan u verzekeren dat alle betrokkenen het daar moeilijk mee hadden!

'Ik wil NU geopereerd worden!'

De eerste, een man, kwam bij mij met een summiere brief van een collega: 'Hierbij verwijs ik patiënt X, hij draagt contactlenzen i.v.m. keratoconus en wil een hoornvliestransplantatie.' Tijdens het eerste consult bleek dat deze patiënt niet alleen keratoconus had, maar ook narcolepsie (een neurologische afwijking waarbij men gedurende de dag vaak en heel plotseling in slaap valt) en slaapapneu (tijdelijke ademstilstand tijdens de slaap). Verder had hij aanzienlijk overgewicht, een extra risicofactor bij narcose.

Zijn gezichtsvermogen met contactlenzen was 0,8 en 0,6 en de keratoconus toonde geen sterke verdunning op de top van de conus. Opgelucht vertelde ik hem dat zijn gezichtsvermogen gelukkig nog heel goed was en een operatie dus nog niet direct nodig zou zijn. Dat zou hem ook de tijd geven wat gewicht te verliezen, gunstig voor een eventuele narcose maar ook voor zijn slaapapneu.

De patiënt was het absoluut niet met mij eens en wilde per direct op de wachtlijst worden geplaatst voor een hoornvliestransplantatie. Veertig minuten praten verder was hij nog steeds niet overtuigd van de redelijkheid van mijn voorstel nog een jaar af te wachten, en terug naar zijn eigen oogarts wilde hij ook niet. Met moeite kreeg ik hem zover dat we over een half jaar de situatie opnieuw zouden bezien.

De consulten na een half jaar en een jaar lieten geen grote veranderingen zien. Het gezichtsvermogen van de man was niet achteruitgegaan, dus er was nog steeds geen indicatie tot operatief ingrijpen. Hoezeer ik ook benadrukte dat een hoornvliestransplantatie niet zonder risico is, hij was en bleef van mening dat hij NU moest worden geopereerd. De patiënt bleef regelmatig bellen en langskomen. Na enige jaren was het gezichtsvermogen van zijn slechtste oog aanzienlijk achteruit gegaan en werd hij op de wachtlijst geplaatst.

Toen het donorhoornvlies beschikbaar was, bleek dat de man nog niets was afgefallen. De internist en de anesthesioloog mopperden tegen mij: waarom had ik hem niet overtuigd van de noodzaak van gewichtsverlies? Operatie onder plaatselijke verdoving wilde de man absoluut niet; hij was kortademig en het leek hem eng om onder de afdeklappen te liggen. Bovendien was hij bang dat hij niet stil zou kunnen liggen, vanwege een pijnlijke rug. Uiteindelijk werd hij goedgekeurd: de volgende morgen zou hij als nummer twee op het programma worden geopereerd. Het was mijn gewoonte om aan het eind van het spreekuur op de dag voor mijn OK-programma nog even langs de

operatiepatiënten te lopen. Onze man zat net smakelijk zijn avondboterhammen te eten, hij wist dat hij vanaf middernacht nuchter moest blijven. Om hem ervan te overtuigen dat ik niet het verkeerde oog zou opereren, zetten we samen een dikke stip op zijn voorhoofd boven het oog waar ik mij de volgende dag over zou buigen.

Alles leek onder controle.

Paniek

Mijn eerste operatie was nog niet klaar of een licht geagiteerde anesthesioloog en verpleegkundige kwamen binnen: of ik direct mee kon komen. In de gang hoorde ik al dat de patiënt weigerde zich te laten opereren. Hij bleek intussen vanuit de voorbereidingsruimte in zijn operatiehemd terug naar de afdeling te zijn gelopen.

Kennelijk had hij een hevige paniekaanval gekregen. Om niet nog meer kostbare tijd verloren te laten gaan, werd patiënt nummer 3 snel gebracht; ik ging verder met het programma en zette patiënt nummer 2 uit mijn gedachten.

Aan het eind van het OK-programma was er natuurlijk een donorhoornvlies over, waar zo snel geen patiënt voor kon worden opgeroepen. Heel vervelend! De man in kwestie bleek al naar huis te zijn gegaan, een gesprek was dus niet meer mogelijk. De verpleging had wel even een uitlaatklep nodig, want ook voor hen was het een tumultueuze ochtend geweest.



Poging twee en drie

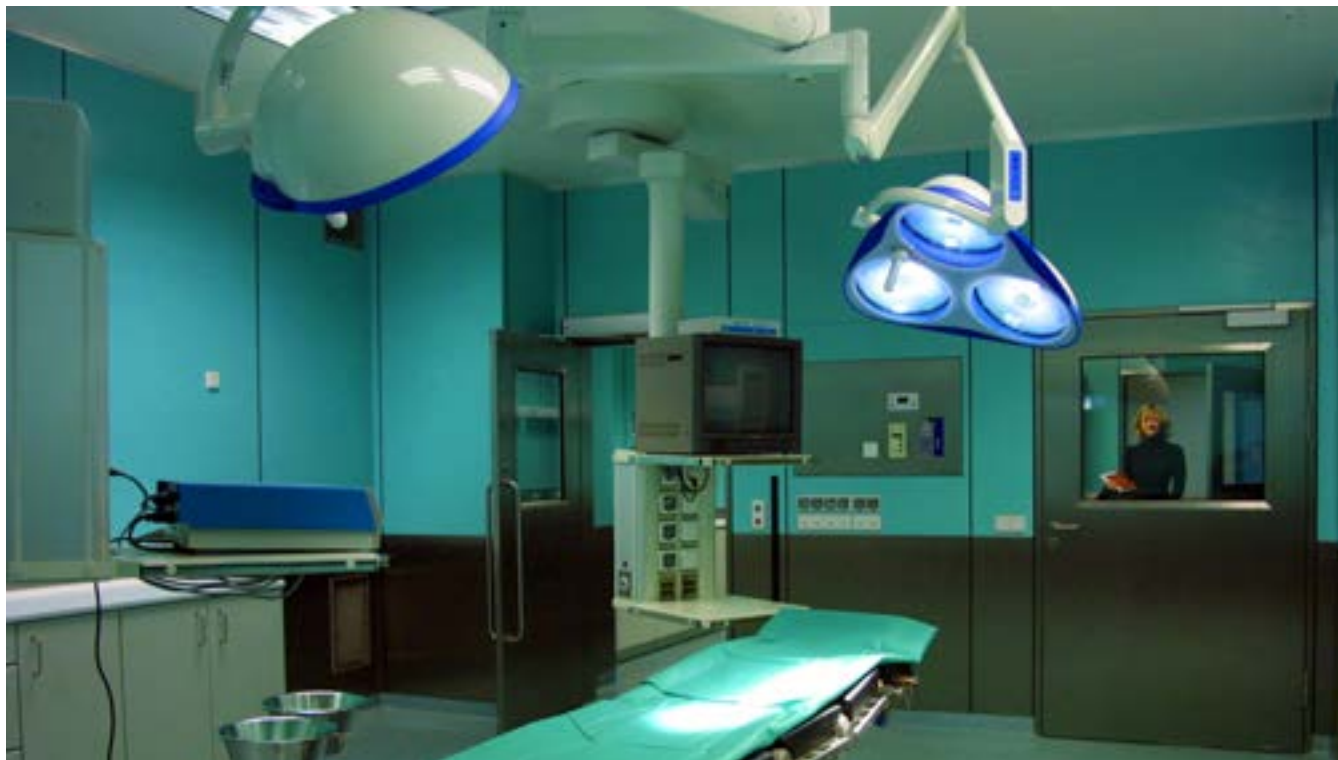
Tot mijn grote verbazing zat dezelfde man een paar maanden later in de wachtkamer. Met duizend excuses kwam hij binnen: hij was die bewuste ochtend door paniek overvallen. Of hij alsjeblieft weer op de wachtlijst mocht.

Om een lang verhaal kort te maken: hij werd er weer op gezet, en er kwam weer een donorhoornvlies beschikbaar. De patiënt leek oprecht blij toen hij werd opgeroepen. Behandelend arts, verpleegkundigen en OK-medewerkers begonnen vol goede moed aan deze tweede poging. De kalmerende medicatie voor de operatie werd wat opgehoogd, misschien was deze gezien zijn lichaamsgewicht vorige keer wat te laag gedoseerd geweest.

Ook deze poging eindigde helaas met een niet meer te gebruiken donorhoornvlies. Onnodig te vertellen dat de verpleegkundigen en ikzelf bepaald *not amused* waren.

Zeker een half jaar later werd ik gebeld door een mij onbekende arts. Het bleek de nieuwe huisarts van de patiënt. Hij had begrepen dat de oogoperatie de vorige keer niet was doorgedaan, maar het hoe en waarom was hem onbekend. Het ging slecht met de patiënt, zijn baan was in gevaar wegens zijn slechte gezichtsvermogen. Door het geregelde ziekteverzuim dreigde een afkeuringsprocedure in gang gezet te worden. Een operatie zou de enige kans zijn om hieruit te komen. Natuurlijk stond ik niet te springen om het avontuur met deze man opnieuw aan te gaan. De jonge en enthousiaste huisarts beloofde uitdrukkelijk de patiënt extra te begeleiden en verzekerde mij dat de dreigende werkloosheid hem heus voldoende zou motiveren om de operatie te ondergaan. Uiteindelijk werden we het eens: de patiënt zou een laatste kans krijgen.

Tegen alle verwachtingen in verliep de derde poging even tumultueus, en voor de derde keer ging een donorhoornvlies verloren. Voor mij was de maat vol, mijn besluit stond vast: de vereiste vertrouwensrelatie voor een goede behandeling was echt op.



Een dergelijk besluit heeft de nodige administratieve consequenties. Allereerst diende ik dit te melden aan de medisch directeur van het ziekenhuis. Mondelinge informatie aan de patiënt dat de vertrouwensrelatie voor verdere behandeling ontbrak was de tweede stap. Daarvoor moest ik mij haasten, immers de vorige keren was de man per omgaande naar huis gegaan. In het bijzijn van de hoofdverpleegkundige vertelde ik hem dat ik voor spoedgevallen de komende drie maanden beschikbaar zou blijven. In die periode moest hij een nieuwe oogarts zoeken en mij laten weten aan wie ik de medische informatie moest toezenden. Na die drie maanden zou ik hem niet meer behandelen. Dit gesprek moest ook schriftelijk worden vastgelegd, met een kopie in de status en een kopie naar de huisarts. Van de patiënt heb ik nooit meer iets gehoord en de medische informatie heb ik na drie maanden naar de huisarts gestuurd met het verzoek deze aan de nieuwe oogarts ter beschikking te stellen. Het zal u niet verbazen dat deze calamiteit en de afhandeling ervan voor mij, maar evenzeer voor de verpleegkundigen van de afdeling en waarschijnlijk ook voor de patiënt zelf - een hele nare ervaring is geweest. Gelukkig werd alles goedge maakt door de vele aardige mensen die ik dagelijks om mij heen had, en de herinnering verdween naar de achtergrond.

Nogmaals een verloren donorhoornvlies

Vele jaren later werd een vrouw van middelbare leeftijd naar mij verwezen, eveneens wegens keratoconus en problemen met haar contactlenzen. Zij vertelde voor veel dingen allergisch te zijn, waarschijnlijk bemoeilijkte dit ook het dragen van contactlenzen. Bovendien had zij het snel benauwd, mogelijk was er sprake van een astmatische aanleg. Hoewel de keratoconus geen sterk verdunde top toonde, was haar gezichtsvermogen toch wel zodanig verminderd dat een operatie geïndiceerd was. De patiënte werd op de wachtlijst geplaatst. Ze wilde absoluut geen narcose, maar koos voor plaatselijke verdoving. De bewuste ochtend werd zij tegen half elf naar de OK gebracht. De anesthesioloog zou extra zuurstof onder de afdeklappen aansluiten om eventuele benauwdheid te voorkomen. Terwijl de patiënte werd voorbereid, hoorde ik rumoer vanuit de operatiekamer. Ik ging kijken en ontwaarde een wonderlijk tafereel: de half afgedekte patiënte zat rechtop op operatietafel en sloeg wild om zich heen. Het lukte niemand om haar te kalmeren. Ze wist zeker, zo riep ze, dat ze het bij deze operatie benauwd zou krijgen, daar kon ze helemaal niet tegen, ze ging het dus niet doen! Na een hoop gedoe werd ze weer in haar bed gelegd en terug naar de afdeling gebracht. Een donorhoornvlies bleef ongebruikt.

De herinneringen aan de eerste patiënt kwamen in alle hevigheid boven en hebben ongetwijfeld bijgedragen aan mijn boosheid over weer een verloren donorhoornvlies. Ik wilde dit niet nog eens tot drie keer toe meemaken, dus ging ik rechtstreeks naar de medisch directeur om dit incident te bespreken en hem in kennis te stellen van mijn voornemen de patiënt te verzoeken naar een andere oogarts te gaan. Daar was de directeur het niet mee eens: een paniekaanval was geen reden iemand direct weg te sturen. Ik besloot even te wachten alvorens bij de patiënte langs te gaan en stortte me op mijn administratie. Even over twaalf bestelde een geagiteerde medisch directeur mij onmiddellijk op zijn kamer. Mijn patiënte was ontevreden geweest over het middageten, was met haar bord (bietjes of rode kool, in elk geval iets roods) naar de directeur gegaan en had het omgekieperd op diens bureau! Nu mocht ik de patiënte opeens wél vertellen dat zij een andere oogarts moest zoeken....

Ook bij deze patiënte werd de hele procedure zoals boven beschreven netjes uitgevoerd. Nog drie maanden was ik beschikbaar voor spoedeisende zaken, waarna alle gegevens naar de huisarts werden opgestuurd. Ook van haar weet ik niet hoe het verder is gegaan.

Van alle duizenden hele aardige patiënten die ik met veel plezier en grote voldoening heb behandeld, zijn dit de enigen die ik naar elders heb moeten verwijzen. Het heeft diepe indruk gemaakt, het meeste nog omdat er kostbaar donormateriaal verloren is gegaan. Dat levert een soort schuldgevoel op tegenover de anonieme donor. Rationeel weet ik natuurlijk dat mij dat niet te verwijten valt, maar gevoelsmatig ligt dat anders.

Het goede van een dergelijke ervaring is wel dat je alle aardige, geduldige en meedenkende patiënten weer extra weet te waarderen!

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

HYLO-DUAL®

Duale werking: stabilisatie van de lipidelaag
bij ontstekings- en allergische symptomen

Nieuw



Bevochtigende oogdruppels
tegen droge ogen met
ontsteking symptomen

- ◆ Natriumhyaluronaat 0,5 mg/ml en 20 mg/ml Ectoïne
- ◆ De combinatie hyaluronzuur en ectoïne stabiliseert de lipidelaag van de traanfilm. Hierdoor wordt de conjunctiva en cornea beschermd en versterkt
- ◆ Zonder conserveermiddel en fosfaatvrij
- ◆ Mag gebruikt worden met contactlenzen

W. 003/2014

URSAPHARM Arzneimittel GmbH, Industriestrasse 35, D-64129 Saarbrücken, tel. +49(0)6405 9292-0
fax +49(0)6405 9292-88, info@ursapharm.de, www.ursapharm.de | contactpersonen@ursapharm.nl
URSAPHARM Bionika B.V., Schoneveldweg 5, NL-2138 NH Heiloo, tel. +31-402-424271
fax +31-402-424271, info@ursapharm.nl, info@ursapharm.be, www.ursapharm.nl, www.ursapharm.be

URSAPHARM
Benelux B.V.



Zorgverzekering... hoe zit het ook alweer?

Jan Veltkamp, tot voor kort voorzitter van de HPV, weet 'alles' van ziektekostenverzekeringen. In de rubriek 'Van de voorzitter' besteedde hij er regelmatig aandacht aan. In dit nummer laten wij hem eens wat uitgebreider aan het woord over onze ziektekostenverzekeringen – een onderwerp waar wij als hoornvliespatiënten misschien niet dagelijks, maar toch wel zeer vaak mee te maken hebben.

Ontstaan van ons huidige stelsel

'In de jaren zestig en zeventig van de vorige eeuw begonnen de kosten van de gezondheidszorg flink te stijgen, als gevolg van de bouw van ziekenhuizen en de

ontwikkeling van de wetenschap. In die tijd was zo'n tachtig procent van de Nederlandse bevolking aangesloten bij het ziekenfonds, de rest was particulier verzekerd. Het was een klassensysteem, de premie was afhankelijk van je inkomen: boven een bepaalde inkomensgrens móest je je particulier verzekeren, of je wilde of niet. De tweedeling die dit tot gevolg had, was onwenselijk, zo vond de regering. De beruchte NHS in Engeland, de National Health Service, gold als afschrikwekkend voorbeeld. De 'zorgverzekering voor iedereen' kwam er pas in 2006. De politieke partijen hebben tientallen jaren gesteggeld voor ze eruit waren. Een tijdlang was er sprake van een

inkomensafhankelijke bijdrage, iets waar de liberalen fel tegen waren. Uiteindelijk waren ze eruit en kreeg iedere burger hetzelfde pakket. Deze nieuwe wet was overigens nadelig voor de ziekenhuizen, die tot dan toe geprofiteerd hadden van de zogenaamde klassenverzekering.'

Hoe werkt het?

'Iedere Nederlander is wettelijk verplicht een basisverzekering af te sluiten. De kosten daarvan zijn niet gerelateerd aan het inkomen, maar worden bepaald door de verzekeraar. Voor zorg die niet onder de basisverzekering valt, kun je je vrijwillig aanvullend verzekeren. De basisverzekering schrijft voor welke zorg er in elk geval verzekerd moet zijn. De verschillende zorgverzekeraars kopen zorg in bij ziekenhuizen, huisartsen, fysiotherapeuten enz. Voor behandelingen gelden dus geen vaste prijzen: wat ze kosten, hangt af van de deals die verzekeraars hebben gesloten met de verschillende zorgverleners.

Als zorgontvanger, oftewel patiënt, ben je afhankelijk van de afspraken die jouw verzekeraar heeft gemaakt. Stel nu dat je, zoals veel leden van onze vereniging, een hoornvliestransplantatie moet ondergaan dan zijn twee vragen van belang:

1. Dekt mijn verzekering deze behandeling? en
2. Dekt hij deze in het ziekenhuis c.q. bij de specialist waar ik de behandeling wil laten uitvoeren?

Normaal gesproken wordt er reeds bij het allereerste contact met een poli of specialist direct gevraagd waar je verzekerd bent, dus in de praktijk zal het zelden of nooit voorkomen dat je in een later stadium voor onaangename verrassingen komt te staan op verzekeringsgebied.'

Vind je dit een goede ontwikkeling?

'Het pakket waarmee in 2006 werd begonnen, was gebaseerd op het tot dan toe bestaande ziekenfondspakket. De patiënt had er geen invloed op. Dat is nu anders: er is sprake van een driehoek verzekeraar-zorgverlener-patiënt. De patiënt, in feite de belangrijkste partij in deze driehoek, krijgt steeds meer invloed. In het verlengde daarvan zijn patiëntenverenigingen ook steeds belangrijker.

Door de invloed van de verenigingen, die zeggenschap hebben alleen al door de macht van het getal, kan de minister eenvoudig niet meer om de patiënt heen.

De rol van de patiënt is ook wezenlijk anders dan vroeger. Op de vraag: "Welke pillen slikt u?" kreeg je vroeger vaak het antwoord: "Nou, een witte, een grijze en een halfje van zo'n roze..."

Vandaag de dag is de patiënt mondiger, beter geïnformeerd. Alles is immers makkelijk op te zoeken!

Patiëntenverenigingen hebben twee belangrijke uitgangspunten:

1. Bijstaan van de individuele patiënt (zoals informatie en lotgenotencontact bieden, advies geven, bemiddelen bij problemen)
2. De invloed die een vereniging als collectief kan hebben op zorgverzekeraar en politiek.'

Hoe zie je de toekomst?

'Ik ben ervan overtuigd dat de huidige trend zich doorzet. Er komen langzaam maar zeker steeds meer hoogopgeleide mensen, die betere, meer mondige gesprekspartners zullen zijn voor de politiek.

Wat we ons wel moeten realiseren: we zijn verwend. De tijden dat vrijwel alle zorg vergoed werd, zijn langzaam maar zeker voorbij.



De bomen groeien niet langer tot in de hemel, het moest een keer ophouden, zorgkosten blijven stijgen. Er wordt veel gemopperd op de eigen bijdragen, maar de noodzaak is duidelijk. We worden met z'n allen ouder, de wetenschap ontwikkelt zich. Zorgpakketten kunnen nu

eenmaal niet eindeloos worden uitgebreid, er zit een grens aan.

Mijn mening: we hebben in ons land goede zorg. Hoewel het natuurlijk altijd beter kan, is het Nederlandse systeem heus zo slecht nog niet!

Hoe is de zorgverzekering in andere landen geregeld?

België

België heeft een ziekenfondssysteem, zoals Nederland dat vroeger had. De verzekering is verplicht voor werkenden, studerende en mensen die een uitkering ontvangen. Zij die buiten deze categorieën vallen, worden geacht via een gezinslid te zijn meeverzekerd, tenzij zij financieel onafhankelijk zijn.

De bijdragen die werkenden betalen, bedraagt een bepaald percentage van het loon en is dus inkomensafhankelijk. Net als bij ons kan men zich in België aanvullend verzekeren. Medicijnen zijn aanmerkelijk duurder dan in Nederland

Duitsland

In Duitsland hanteert men de zgn. Gesetzliche Krankenversicherung, oftewel GKV. Een vast deel van het bruto inkomen wordt afgedragen aan het GKV, waarmee dus ook in Duitsland sprake is van een inkomensafhankelijke bijdrage. Daarnaast is er ook een particuliere verzekering, maar die is alleen beschikbaar voor mensen met een hoog inkomen, pakweg boven de 50.000 euro per jaar.

Frankrijk

Volgens de WHO (World Health Organization) heeft Frankrijk het beste zorgverzekeringsstelsel. Iedereen heeft recht op een zorgverzekering, die via de werkgever of via de overheid (belastingen) wordt betaald. Burgers betalen geen premie voor

de basisverzekering. Het Franse systeem is gebaseerd op een sterk solidariteitsprincipe: hoe zieker je bent, hoe minder je betaalt. Aanvullende verzekeringen zijn in Frankrijk relatief goedkoop.

Engeland

In Engeland worden alle zorgkosten betaald uit de staatskas; burgers betalen geen premie. Alle zorg wordt geregeld door de NHS, de National Health Service. Het is, evenals het Franse, een sociaal systeem. Aanvullende zorg is relatief duur en dus slechts weggelegd voor de welgestelden.

Verenigde Staten

Het zorgstelsel in de Verenigde Staten gaat vooral uit van particuliere verzekering. Iets meer dan de helft van de bevolking heeft zo'n particuliere verzekering, die meestal wordt betaald via de werkgever of via het pensioen. Voor werklozen, zwakkeren en minder vermogende ouderen is de particuliere zorgverzekering vrijwel onbetaalbaar. President Obama heeft programma's ontwikkeld waarmee deze groepen – in de meeste staten – verplicht zijn verzekerd voor de meest essentiële zorg. Het bekendste daarvan is Obamacare. Zorgkosten worden betaald uit belastingen van de lokale en landelijke overheid. De dekking van deze programma's zijn beduidend beperkter dan de Nederlandse basisverzekering.



HPV lotgenotencontact in de praktijk

Het lotgenotencontact is een van de belangrijkste pijlers van een patiëntenvereniging. Meer en meer zullen patiëntenverenigingen een manifeste rol vervullen in het maatschappelijk verkeer in het algemeen en binnen de complexe wereld van zorg in het bijzonder. Dat geldt ook voor de Hoornvlies Patiëntenvereniging.

Met regelmaat zult u in dit magazine over onze ervaringen en de effecten van het lotgenotencontact kunnen lezen onder het kopje 'Lotgenotencontact in de praktijk'.

Ik wil u graag deelgenoot maken van een verhaal van een HPV-lotgenoot. In dit geval gaat het om mijn persoonlijke relaas. Een verhaal dat de lezer inzicht kan geven in het omgaan met een hoornvliesaanandoening en hopelijk ook inspiratie biedt.

Van 20% naar 100% gezichtsvermogen

Wat doe je als je nog op school zit en je wilt wat bijverdienen? Inderdaad, je zoekt een bijbaantje. Eigenlijk is dat van alle tijden. Het moet ergens in 1976 zijn geweest toen ik werd geattendeerd op de functie van zaterdagbesteller bij wat toen nog PTT heette. Een tijd waarin postbesteller

nog een volwaardige functie was. Na het sollicitatiegesprek werd mij verteld dat ik ook medisch gekeurd zou worden. Prima. De keuringsarts klopte me op de rug, keek in mijn mond, tikte op mijn knie en verzocht me vervolgens even naar wat letters en cijfers te kijken op een lichtgevend bord en hardop te lezen wat ik zag. Ik richtte mijn blik op de muur en zag slechts ondefinieerbare tekens.

Enkele dagen later zat ik bij de oogarts, die via een apparaat in mijn ogen keek. Ik hoor het haar nog zeggen: 'Mmmm. Zo, zo. Kijk, dit is interessant!' Zij constateerde een hoornvlies dat een uitstulping had in plaats van een mooie koepelvorm, en dat ik niet meer dan 20% zag. Zowel links als rechts. Ik schrok hevig. Oké, ik moest soms even goed focussen en een beetje knijpen om te lezen, maar verkeerde verder in de veronderstelling dat mijn gezichtsvermogen normaal was. Later begreep ik dat de hersenen zich aanpassen aan het gezichtsveld en dat de vervorming van het hoornvlies zo geleidelijk kan gaan en dat je nauwelijks merkt dat het zicht zeer slecht wordt. Eigenlijk is het zo: niemand weet wat een ander ziet en zelf weet je niet wat je niet ziet - want dat zie je immers niet!

Keratoconus dus. Om het gezichtsvermogen weer enigszins acceptabel te maken, werd ik doorgestuurd naar een contactlensspecialist. In mijn geval was dat Oculenti in Den Haag. De eerste keer dat ik daar op de kamer bij Oculenti de lenzen inzette en rondkeek, ging er letterlijk een wereld voor me open. Toen pas werd ik mij ervan bewust dat ik maanden eigenlijk niets had gezien. Nu, met lenzen, zag ik 100% met beide ogen!

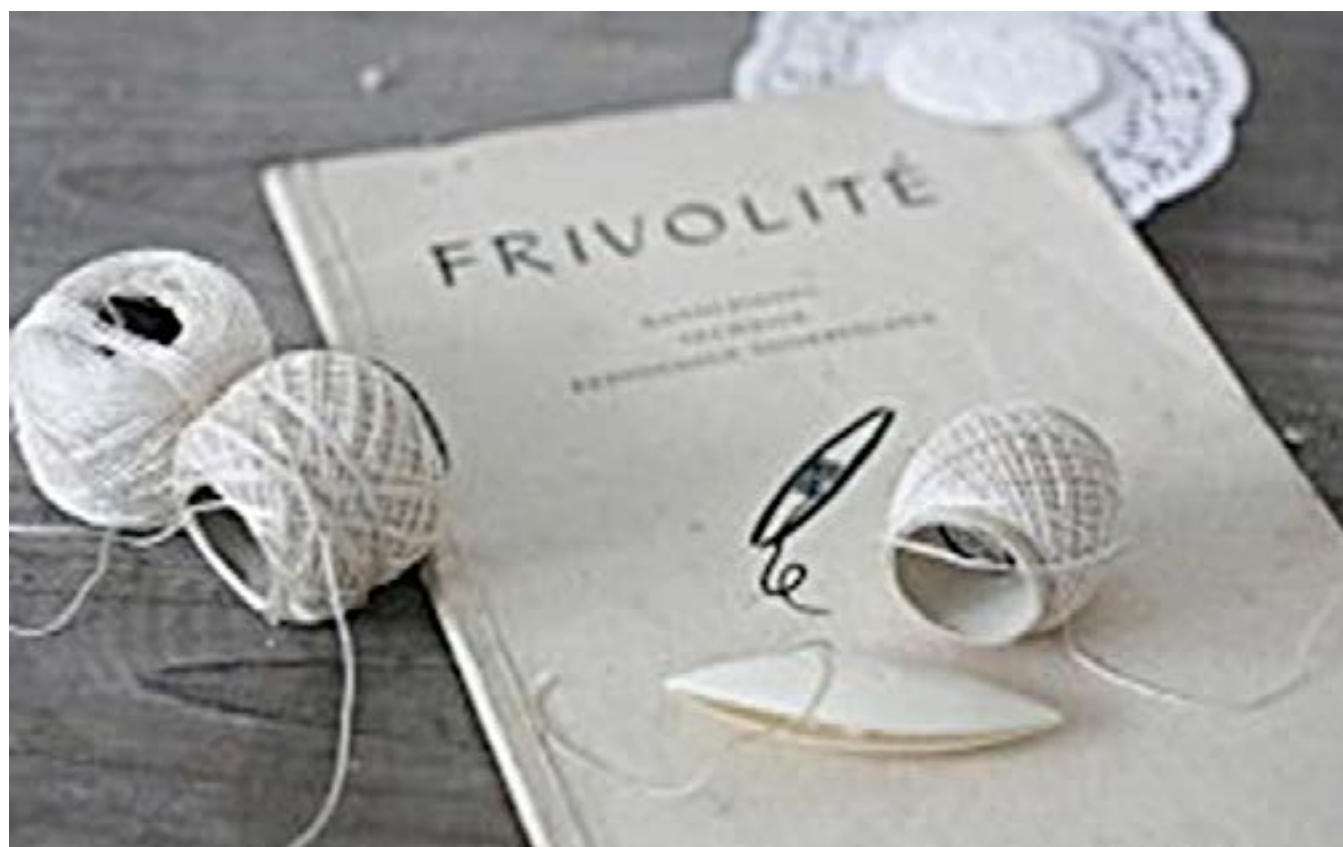
Libelle

De tijd schreed voort en het moet ergens rond 1980 zijn geweest toen ik merkte dat de lenzen niet meer goed op mijn ogen bleven zitten. Door de progressie van de puntige vervorming van mijn hoornvliesen 'wiebelden' ze continu. Bij het knippen of een schielijke beweging naar links of rechts kwamen de lenzen onverwacht van de ogen los, vielen op straat, bleven aan de onderkant van het ooglid hangen of zwierven opeens op mijn schouder. Ook kreeg ik steeds meer last van vuiltjes tussen lens en ogen, waardoor littekens (erosies) op mijn hoornvlies ontstonden. Erg pijnlijk allemaal. Ik was inmiddels 22 jaar en voelde mij behoorlijk gehandicapt. Het was een handicap die niet echt zichtbaar was voor de buitenwereld, maar waar je als lijdend

voorwerp wel 24/7 mee te maken hebt. Een hoornvliesaanpak trekt een zware wissel op je gestel, mentaal en fysiek. Hoe moet dat nu verder met mij? vroeg ik me af. Een vraag waar je op die leeftijd eigenlijk helemaal niet mee bezig hoort te zijn. Dat vond mijn jongste zus ook.

Zij las juist in die periode in de *Libelle* een interview met een oogarts. Als ik het mij goed herinner, ging het over 'frivolitéwerk' een soort kant met een spoeltje en een draad waarin honderden knoopjes worden gemaakt; het ambachtelijke werk van een oogarts die zich bezighield met hoornvliestransplantaties. Deze oogarts werkte in 1982 als jonge arts in het Diaconessenhuis in Leiden. Ambitieuze, met passie voor het vak en een prettige mate van zakelijkheid. Zij bleek als 6-jarig meisje het fijne handwerken tot in de finesses te hebben geleerd van haar oudtante. In het interview vertelde zij dat die aardigheid in fijne handwerken haar als oogarts/chirurg, gespecialiseerd in hoornvliesaanpak, goed van pas komt.

Mijn zus heeft gebeld met deze oogarts en ik mocht op consult komen. Dat was mijn eerste kennismaking met dr. Völker-Dieben, medeoprichtster van deze vereniging. Zij



temperde wel meteen mijn verwachtingen: ook al had ik een serieus probleem aan mijn ogen, een transplantatie is niet vanzelfsprekend. Vanaf dat moment was ik haar patiënt.

Hoornvliestransplantatie

Enkele maanden later kreeg ik op mijn werk een telefoontje: er was een donor beschikbaar en of ik als de wiedeweerga naar Leiden kon komen. Toentertijd was donorhoornvlies maar zeer beperkt houdbaar. Nog diezelfde dag werd ik geopereerd aan mijn linkeroog, waarna een week ziekenhuisopname volgde. Dat is dankzij de voortschrijdende technologie tegenwoordig wel anders. Het donorhoornvlies dat ik heb mogen ontvangen, functioneert nog steeds naar behoren. Dit geldt ook, zij het in wat mindere mate, voor het donorhoornvlies dat een jaar later in mijn rechteroog is geplaatst. Het behoeft verder geen betoog dat ik vanaf dat moment geregistreerd donor ben. Na een periode van een jaar of twee van intensief preventief druppelen om afstoting tegen te gaan en brilcorrecties om mijn gezichtsvermogen naar het redelijke te brengen, ben ik uiteindelijk weer overgestapt op contactlenzen. Ook in de wereld van medicinale lenzen schrijdt de technologie voort. Ik heb vele soorten lenzen kunnen krijgen, die allemaal zonder uitzondering mijn kijk- en leefcomfort positief hebben beïnvloed.

Acceptatie

Eind jaren negentig begon ik met mijn rechteroog slechter te zien. Dr. Volker-Dieben – inmiddels verbonden aan het VU-ziekenhuis in Amsterdam - stelde vast dat ik een aandoening had achter het netvlies van mijn rechteroog, waarbij, simpel uitgelegd, stukjes weefsel achter mijn netvlies waren afgestorven. Een effectieve behandeling was indertijd niet voor handen. Ik heb geaccepteerd dat ik met dat oog zeer slecht zie. Natuurlijk zijn er momenten dat ik mij zorgen maak, maar ooit... ik was vanaf begin jaren tachtig gezegend met een volwaardig gezichtsvermogen. Die tijd neemt men mij niet meer af.

32 jaar donorhoornvlies

Het is eind 2015 en ik loop nu ruim dertig jaar met donorhoornvliezen rond. Ik mag mij gelukkig prijzen dat ik in mijn maatschappelijke en sociale functioneren geen noemenswaardige belemmering heb ondervonden. Goed, ik 'voel' mijn ogen de hele dag, ben lichtschuw, heb vaak last van strooilicht, ik draag vaak een zonnebril ook al is het bewolkt weer, en ik heb last van stof in de lucht. Dagelijks moet ik toch even mijn lenzen uitdoen om ze te 'verfrissen', kijken in het donker vergt behoorlijk wat concentratie. Dit zijn zomaar wat zaken waar ik dagelijks mee te maken heb. Ik mag zeggen dat ik weet wat incasseren is, ik weet wat pijn hebben aan je ogen is, ik ervaar de mentale impact. Al deze zaken heb ik doorleefd en doorleef ik nog steeds, maar ik ben mij heel erg bewust van het feit dat ik in staat ben normaal in het maatschappelijk en sociaal verkeer te functioneren.

Een paar maanden geleden werd bij mij tijdens een consult een licht troebel hoornvlies gediagnosticeerd in mijn rechteroog, dat na ruim dertig jaar neigt naar afstoting. Aan de druppels, dexamethason. Ik ben niet ongerust. De afgelopen jaren heb ik de oogheelkundige zorg als heel positief ervaren. Dr. Völker-Dieben is al enige jaren met emeritaat. Haar kennis en kunde zijn overgedragen aan een nieuwe generatie oogartsen. Ik heb het volste vertrouwen in hen en in de technologieën waar zij gebruik van maken.

Ervaring delen

Als hoornvliespatiënt heb ik veel praktijkervaring opgedaan. Ik probeer ook de vakliteratuur bij te houden en inspiratie op te doen. Al die kennis stel ik met alle plezier en motivatie beschikbaar voor andere mensen met een hoornvliesaandoening binnen deze vereniging. Op vragen van lotgenoten tracht ik zo goed en eerlijk mogelijk antwoord te geven, in de hoop hen een stapje verder te helpen in hun persoonlijke zoektocht.

Uw inzet is hard nodig!

In de afgelopen periode hebben enkele bestuursleden hun taak neergelegd en op korte termijn zullen opnieuw enkele bestuurders van de Hoornvlies Patiënten Vereniging stoppen. Dat zijn mensen die al vele jaren met passie en betrokkenheid hebben bijgedragen aan de vorming van de vereniging zoals die nu is.

Het vertrek van deze enthousiaste collega's leidt ertoe dat wij dringend hulp nodig hebben, en daarom richten wij ons tot u.

Het bestuur bestaat uit het Dagelijks Bestuur en het Algemeen Bestuur. Het Algemeen Bestuur komt éénmaal per drie maanden (in de avonduren) bijeen, het dagelijks bestuur iets vaker.

Wij zoeken:

Secretaris

De secretaris is de spil waar tal van activiteiten om draaien en lid van het dagelijks bestuur. Taken zijn onder meer:

- Verzorgen van de correspondentie
- Agenderen van vergaderingen
- Met de notuliste zorgen voor een goede verslaglegging
- Zorgdragen voor een goede organisatie.

De werkzaamheden vergen gemiddeld zo'n 1,5 dag per week en zullen deels overdag plaatsvinden.

Penningmeester

De penningmeester is het financiële hart van onze vereniging. Taken zijn onder meer:

- Verzorgen van de financiële administratie
- Zorgen voor een goede financiële verslaglegging
- Opstellen en bewaken van jaarbegrotingen
- Zorgdragen voor een goede organisatie.

De werkzaamheden vergen gemiddeld zo'n 1,5 dag per week en zullen deels overdag plaatsvinden.

Een bestuurslid ledencontact

Het bestuurslid ledencontact is, zoals de naam al zegt, de contactpersoon tussen onze leden en het bestuur en heeft daarmee een kernfunctie. Taken zijn onder meer:

- Rapportage over de binnengekomen lotgenotenvragen
- Vertaling van deze vragen naar beleid en thema's voor ledenbijeenkomsten
- Actieve rol in het onderwerp 'Vinden en Binden van leden'.

Deze functie vergt gemiddeld een halve dag per week.



Actieve vrijwilligers

Wij doen veel voor onze leden en willen graag nog veel meer doen. Wij timmeren aan de weg door middel van constructief overleg met andere patiëntenverenigingen, met de leden van onze vereniging, partijen in de keten (zoals PGO-support) en leveranciers van hulpmiddelen, vertegenwoordiging in samenwerkingsverbanden

Veel van deze activiteiten zijn van tijdelijke duur en/of vragen een beperkte inzet.

Het is vijf voor twaalf!

De oplettende lezer zal opmerken dat dit niet de eerste keer is dat wij vragen om hulp en bijstand voor zowel vrijwilligers- als bestuurderstaken. Dat klopt, en we zullen daarmee doorgaan, want het is hard nodig. Laat ik duidelijk zijn: bij gebrek aan voldoende capaciteit om de vereniging te 'runnen', zal de HPV in haar huidige vorm ophouden te bestaan. Dit is geen loos dreigement, maar een reëel vooruitzicht. Dat zou betekenen:

- Geen antwoorden op uw vragen via het lotgenotencontact
- Geen website waar u informatie kunt vinden
- Geen Nationale Hoornvliesdaag meer
- Geen magazine
- Geen ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek
- Geen belangenbehartiging m.b.t. verdeling van donorhoornvliezen
- Geen druk meer op de wachtlijsten naar de Nederlandse Transplantatie Stichting
- Geen ...

Maar

- Wel oorverdovende stilte voor u.

Dat laten we met z'n allen toch niet gebeuren???

Als het voortbestaan van onze mooie vereniging u ter harte gaat en u daaraan een actieve bijdrage wilt leveren, neemt u dan contact met mij op. Graag bespreek ik met u de mogelijkheden die het best passen bij uw beschikbaarheid en expertise.

Ik hoop op vele reacties en kijk ernaar uit met u samen te werken!

Fred Metman, voorzitter
06 53 931 335
f.metman@oogvooruu.nl



Uit de contactlenzenpraktijk



In deze 'Oog voor U' een verhaal uit de contactlenzenpraktijk van de heer Henny Otten, Optometrist Visser Contactlenzen.

De uiterste grens

Soms word je in de praktijk van alledag geconfronteerd met uitdagingen die de uiterste grens van je verlangen op je vakgebied. Zo ook die bewuste dag waarop een patiënt zich presenteerde met een hoge gradatie keratoconus en een hoornvliestransplantatie, met de mededeling dat het nog niet eerder was gelukt een contactlens aan te passen. Hij werd die dag vergezeld door zijn trouwe viervoeter, die hem keurig naar de gewenste plaatst begeleidde. Het kleine beetje gezichtsscherpte van het linkeroog met het transplantaat (+/- 2%) gaf hem oriëntatievermogen, want het rechteroog had dusdanige littekens dat hij daarmee niet meer zag dan schimmen.

Wat opviel was dat in de basis de keratoconus enorm naar voren kwam, waardoor de lengte van het oog - d.w.z. de afstand van de voorkant van het oog tot aan het netvlies - buitengewoon lang was. Dit was ook het geval bij het oog met het transplantaat. Hierin zat direct de uitdaging, want het transplantaat had een forse cilinder (verschil in kromming van het hoornvlies tussen het verticale en het horizontale gedeelte) en was ook nog onregelmatig van vorm, waardoor een bril of zachte lenzen geen oplossing konden bieden. In dit geval vormde het transplantaat eigenlijk een plat dakje op de heel steile vorm van het eigen oog. Hierdoor paste een harde lens niet op dit oog en was een scleralens in feite de beste oplossing.



Zicht van een KC-patiënt

Een scleralens rust op het witte gedeelte van het oog en heeft een smalle vochtlaag tussen het hoornvlies en de lens, waardoor er geen contact bestaat met het hoornvlies. Op deze wijze kan de lens de onregelmatigheid van



Links de normale scleralens en rechts de hogere scleralens



Stadsbeeld van een KC-patiënt

het hoornvlies corrigeren en is de lens zelfs geschikt voor mensen met droge ogen. Geen probleem, zou je zeggen, ware het niet dat de hoogte van de hier benodigde lens ver buiten de bestaande mogelijkheden lag. Over dit oog hebben we heel wat discussie gevoerd met de fabriek die de lens moest produceren. De benodigde waarde lag niet een klein beetje, maar heel erg ver buiten het normale bereik. Uiteindelijk hebben we een moment gevonden waarop de fabriek, buiten de normale productie, de machinerie heeft kunnen aanpassen voor proefnemingen en de lens uiteindelijk heeft kunnen fabriceren. Een waar huzarenstukje.

De dag brak aan waarop de patiënt terugkwam voor het passen van de lens met de vraag: 'Zou het werken?' Nadat de lens was ingezet, bleken de berekeningen goed aan te sluiten met wat we hadden verwacht. Het oog met lens presenteerde een goed aangepaste situatie met een gezichtsscherpte van 18%. Een enorme vooruitgang, waarvoor de patiënt zich veel beter kan oriënteren op straat, en een duidelijk verbeterd visueel functioneren heeft in het dagelijks leven.

De hond is gebleven maar kreeg een andere functie: hij werd vooral maatje, en veel minder geleidehond. Afgelopen zomer heeft deze patiënt een reis naar Australië gemaakt. Trots is hij mij over zijn ervaringen komen vertellen. Dit zijn de momenten dat je als

aanpasser van lenzen op medische indicatie beseft dat er een grote verantwoordelijkheid op je schouders rust, maar dat er in bepaalde situaties ook een yes!-gevoel bij je kan ontstaan!

Dé specialist in contactlenzen op medische indicatie

Bij Visser Contactlenzen zijn we volledig gespecialiseerd in alle soorten contactlenzen op medische indicatie die toegepast kunnen worden bij aandoeningen zoals:

- Keratoconus
- Extreem droge ogen
- Hoornvlieslittekens
- Hoornvliestransplantatie

visser contactlenzen

centrum voor zien

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

Amsterdam, Arnhem, Apeldoorn, Bilthoven, Eindhoven, Geldrop, Harderwijk, Helmond, 's-Hertogenbosch, Nijmegen (St. Annastraat), Nijmegen (CWZ), Maastricht, Oss, Rosmalen, Rotterdam, Uden, Utrecht (UMC), Utrecht (Visie), Velp, Waalwijk, Weert, Zevenaar, Zutphen

Otto Wicherle, uitvinder van de zachte contactlens

door Femke Foppema

In Oog voor U hebt u al veel kunnen lezen over de vormstabiele ('harde') contactlens. Een grote groep hoornvliespatiënten, de mensen met keratoconus, zijn immers 'grootverbruiker' van verschillende typen vormstabiele lenzen. Ook de ontstaansgeschiedenis van deze lens kwam al ter sprake.

Aan de zachte lens, voor veel mensen toch ook een onmisbaar item, werd tot nu toe nauwelijks aandacht besteed en de geschiedenis daarvan kwam al helemaal nooit ter sprake. Terwijl die best interessant is. De basis is... speelgoed!

Het begint een beetje als een sprookje. Daags voor Kerst 1961 zit de Tsjechische wetenschapper Otto Wicherle (1913-1998) zich thuis te vervelen. Met behulp van de meccanodoos van zijn zontjes, de motor van een oude platenspeler en wat fietsonderdelen knutselt hij de cockostroj in elkaar en... de eerste machine waarmee zachte contactlenzen konden worden gemaakt, is een feit. Het apparaat zal een hele industrie op gang brengen en uiteindelijk de wereld van veel slechtzienden ingrijpend veranderen.

Otto Wicherle werd in 1913 geboren in wat toen nog het Oostenrijks-Hongaarse Keizerrijk was maar al snel Tsjecho-Slowakije werd. Hij had belangstelling voor techniek en ook voor politiek, maar koos uiteindelijk voor een studie chemie. Een tijdlang werkte hij als docent aan de universiteit van Praag, maar toen Tsjecho-Slowakije in 1939 in Duitse handen viel, was dat afgelopen. Vervolgens was hij als chemicus werkzaam in de bekende Bata schoenenfabriek, tot hij in 1942 door de Duitsers gevangen werd genomen. Ze verdachten hem ervan bepaalde chemische uitvindingen achter te houden om te voorkomen dat de Duitsers deze zouden



gebruiken in de oorlogsindustrie. Na de oorlog ontwikkelde Wicherle een kunststof die vocht kon absorberen en vasthouden, een soort hydrogel. Contactlenzen bestonden al wel, maar waren gemaakt van glas of van hard plastic, duur en niet prettig in het gebruik. Wicherle was weliswaar een brildrager, maar zag in zijn uitvinding direct mogelijkheden voor meer comfortabele contactlenzen.

Eind jaren vijftig werd hij plotseling ontslagen bij het chemisch bedrijf waar hij werkzaam was, omdat hij door de communistische regering werd beschouwd als 'politiek onbetrouwbaar element'. Hij kwam thuis te zitten, knutselde de cockostroj in elkaar en maakte er de eerste hydrogel-contactlenzen mee. Hij probeerde ze zelf uit, en hoewel de sterkte totaal niet klopte, kon hij wel direct vaststellen dat ze comfortabel waren.

Nadat Wicherle zijn bevindingen had gepubliceerd in het wetenschappelijke tijdschrift Nature, verkocht de Tsjecho-Slowaakse regering alle rechten aan een Amerikaanse ondernemer voor 330.000 dollar. Wicherle, aan wie dit succes allemaal te danken was, ontving voor zijn uitvinding slechts een fractie van dit bedrag: ruim 300 dollar.

Zachte contactlenzen werden in 1971 geïntroduceerd door de firma Bausch & Lomb,

ook nu nog een van de toonaangevende fabrikanten van lenzen en lenzenvloeistoffen.

Tijdens de zogenaamde Praagse Lente in 1968 ondertekende Wichterle een pamflet dat het communistische bewind bekritiseerde en oproep tot democratisering. Naar aanleiding daarvan werd het lesgeven hem verboden en mocht hij geen contact meer

hebben met buitenlandse wetenschappers. Hij bleef politiek actief, zette zich in voor verdere democratisering, en na de val van het communisme werd hij president van de Tsjecho-Slowaakse Academie voor Wetenschappen. Wichterle overleed in 1998. Van zijn uitvinding, die begon met een meccanodoos, hebben dagelijks wereldwijd honderden miljoenen mensen plezier!





Lotgenotencontact jongeren

Tijdens de laatste HPV Hoornvliesavond van 8 oktober jl. in het UMC in Utrecht is door een aantal jongeren de wens geuit om voor de doelgroep van 15 – 30 jaar een aparte bijeenkomst te organiseren.

Individueel is de behoefte groot om eens een keer met lot- én leeftijdsgenoten te praten. Maar als je het naar het collectieve wil brengen, dan wordt het op één of andere manier wat moeizamer om bij elkaar te komen.

Wat ik wil doen: een klein clubje jongeren van 7-10 personen met elkaar praktijkervaringen en tips en dergelijke laten uitwisselen. Een hoornvliesandoening is een serieuze kwestie. Voor de buitenwereld is het een onzichtbare handicap; kan soms eenzaamheid opleveren en mentaal en fysiek is het ook allemaal niet even prettig. De insteek zal niet zijn van 'kijk eens hoe zielig ik ben', maar gewoon realistisch.

Ik wil mijn best doen om vanuit de Hoornvlies Patiënten Vereniging deze bijeenkomst te organiseren. Als er voldoende aanmeldingen zijn, gaat het door. Belangrijk is wel dat de mensen die dan aanwezig zijn een eventueel vervolgbijeenkomst zelf mogen organiseren en invullen, mits er uiteraard een 'klik' is tussen hen en behoefte. Eventuele uitbreiding met andere jongeren is dan mogelijk. Jullie kunnen het platform van de HPV gebruiken en ik wil best op de achtergrond meekijken en -denken.

Nu de vraag. Drie mensen in de leeftijd 19 – 25 hebben al kenbaar gemaakt mee te willen doen. Met deze oproep in deze FB-groep wil ik peilen of er ook bij anderen interesse is. Het is niet beperkt tot enkel keratoconus, maar ook Fuchs en dergelijke. Het gaat er om dat je een aandoening hebt aan je hoornvlies als jong persoon.

Ben je geïnteresseerd en wil je reageren? Dat kan naar ons secretariaat in Leiden, info@oogvooruu.nl of telefonisch 071 5191077.

Michel Versteeg

Gwendolyns overpeinzingen

Vrijwilliger zijn... dat kan iedereen!

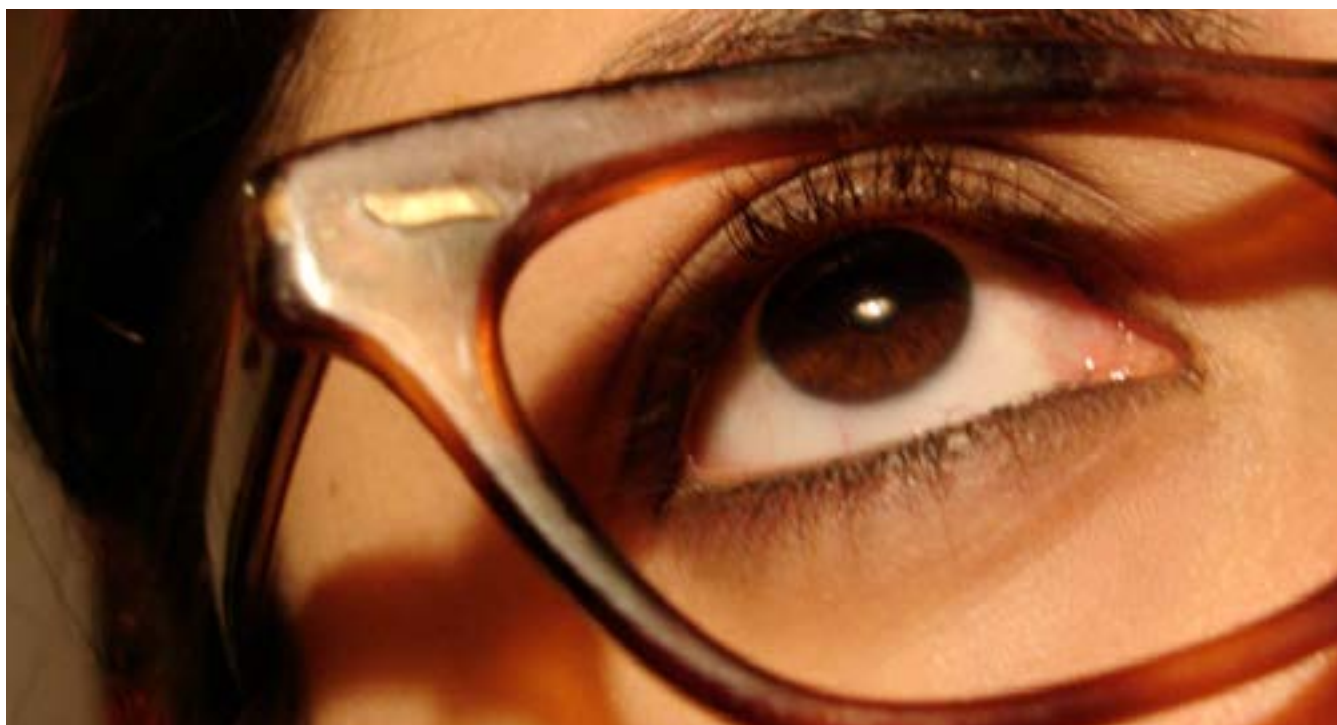
Vanaf mijn zestiende ben ik al vrijwilliger in vele verschillende functies en rollen. Ik begon in een organisatiecomité van een sportvereniging en heb mij door de jaren heen in heel wat sport- en ondernemersverenigingen ingezet als organisator, planner, secretaresse en ook als bestuurder. Sinds enige tijd mag ik mij nu ook inzetten voor de Hoornvlies Patiëntenvereniging door de verslaglegging te regelen. Ik realiseer mij bij het schrijven dat dit jaar een lustrumjaar is. Ik ben al 25 jaar vrijwilliger, nog steeds met veel plezier!

Het is fijn om je te verbinden aan een vereniging en je daarmee ook te binden aan mensen die zich inzetten voor hetzelfde doel. Ieder mens heeft andere talenten en dat maakt ook dat iedereen zijn eigen rol heeft en daarmee een persoonlijk aandeel in de ontwikkeling van een vereniging. Ik heb in de loop der jaren geleerd dat 'vrijwillig is niet vrijblijvend' zeker ook geldt voor vrijwilligers van verenigingen! Is dat erg? Nee, juist niet. Dat betekent dat je inzet ertoe doet, belangrijk is voor de voortgang en een basis vormt in het bestaan van de vereniging. Dat dat door leden en mede-vrijwilligers wordt

gewaardeerd, moge duidelijk zijn.

Om zo lang vrijwilliger te kunnen zijn als ik nu ben, is het van belang dat je voldoening haalt uit je werkzaamheden, dat je gewaardeerd wordt. Vaak merk je ook dat je door de inzet of de samenwerking met andere mensen weer persoonlijke groei doormaakt. Hoe leuk is dat! Voor jonge mensen is dat laatste misschien nog wel de grootste drijfveer, terwijl voor veel ouderen de voldoening en het contact met andere mensen belangrijke factoren zijn. Wat je drijfveer is dat maakt niet uit. Je inzetten voor een vereniging betekent dat beide partijen kunnen groeien en tot bloei komen!

De Hoornvliespatiëntenvereniging is op zoek naar vrijwilligers. Twijfelt u of u wel echt iets te bieden heeft, of het wel echt iets voor u is? Ik zou zeggen: trek de stoute schoenen aan en stort u in het avontuur! De HPV is een krachtige, ambitieuze vereniging met fijne mensen die oog (!) hebben voor elkaar. Een gesprek over het leveren van een bijdrage in welke vorm dan ook is al een eerste stap. Eentje waar ik toen heel enthousiast van werd, en dat ben ik nog steeds. Gaat u ook een eerste stap zetten?





*Penningmeester
Martin Damen*

De wachtlijsten

In ons eerste magazine van 2015 schreef de voorzitter in zijn artikel getiteld 'Van bekend naar erkend' over de export van hoornvliesen. Een attente lezer stuurde direct een mailtje en vroeg ons hoe dat nu zat. Dat wil ik graag proberen uit te leggen.

Export is voor ons een pijnpunt en daarom bij ieder overleg met de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) een vast gespreksonderwerp. Er is ook een goede verklaring voor, namelijk dat het aanbod van donorhoornvliesen niet goed aansluit bij de vraag van de oogartsen. Over het gehele jaar genomen is er een relatief gelijkmatig aanbod, maar de operatiecapaciteit kent pieken en dalen. Denk bijvoorbeeld aan vakantieperiodes en het verplicht opnemen van resterende vrije dagen op het eind van het jaar. Ieder transplantatiecentrum heeft een bepaalde operatiecapaciteit. In 2014 werden in Nederland ruim 1300 transplantaties verricht. Als dus het aanbod bij onze twee oogbanken in Beverwijk en Rotterdam groter is dan die 1300, dan worden de resterende geprepareerde hoornvliesen door de NTS aangeboden aan buitenlandse transplantatiecentra. In tijden van tekort of in geval van urgentie worden echter ook hoornvliesen uit het buitenland geïmporteerd.

De NTS is door het ministerie van VWS aangewezen als Orgaancentrum, zoals

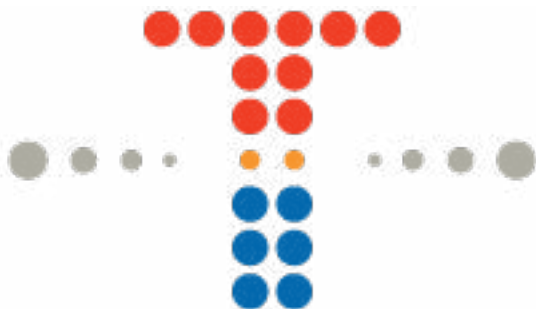
omschreven in de Wet op de orgaandonatie. Het orgaancentrum is verantwoordelijk voor het toewijzen van organen en weefsels aan patiënten op de wachtlijst. Iedere oogarts meldt zijn of haar patiënten die voor een nieuw hoornvlies in aanmerking komen aan bij de NTS. Het totaal van alle aangemelde patiënten vormt de wachtlijst, onder beheer van de NTS. Het allocatieproces (toewijzing van donormateriaal) van de NTS is gebaseerd op het principe dat degene die het langst op de wachtlijst staat het eerste aan de beurt is. Uiteraard zullen op die regel uitzonderingen worden gemaakt bij spoedoperaties en wanneer het weefseltype van donor en patiënt zoveel mogelijk moeten overeenkomen, zoals bij een hertransplantatie na afstoting. Ruim tachtig procent van de export betreft hoornvliesen voor buitenlandse patiënten die zo'n hoornvlies met zo min mogelijk weefseltyperingsverschillen nodig hebben en waarvoor in Nederland geen juiste ontvanger bekend was.

In de tien jaar van ons bestaan hebben wij gezien dat het regelmatig overleg vruchten afwerpt, want de export is vanaf 2007 met bijna 70% afgenomen. Hoe dat kan? Wel, door een goede communicatie tussen NTS, oogbanken, HPV en de oogartsen. De NTS heeft de allocatieregels aangescherpt en de export van hoornvliesen afhankelijk gemaakt van het aanbod van cornea in Nederland. De afspraak is dat Nederlands donorweefsel in eerste instantie beschikbaar komt voor Nederlandse ontvangers. Ook zijn er inmiddels meer gespecialiseerde centra bij gekomen, is er sprake van een betere vakantiespreiding bij de transplantatiecentra en zien wij, gelukkig, ook een aanwas van nieuwe hoornvliesspecialisten. Het blijft alles bij elkaar toch een ingewikkelde materie waarvan ik hoop dat het de lezer een beetje meer duidelijk is geworden. Wij als HPV vinden dat Nederlandse donorhoornvliesen ten goede moeten komen aan Nederlandse patiënten. Daarbij blijven wij ook hameren op een eerlijke en juiste verdeling van de beschikbare hoornvliesen. Maar goede geprepareerde hoornvliesen laten verlopen mag natuurlijk ook niet (hoornvliesen hebben

een houdbaarheid van 28 dagen). Dus met een beetje export moet de HPV leren leven.

Nog een kleine update van de situatie per eind oktober: de wachtlijst is ten opzichte van dezelfde periode vorig jaar

met 4% afgenomen tot 614, en het aantal transplantaties is met 11% toegenomen tot 1.230. De gemiddelde wachttijd (afhankelijk van het centrum) bedraagt nu minder dan vijf maanden. Hulde voor de gehele hoornvliesketen met deze mooie resultaten.



NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING

Giften en of periodieke schenkingen

De eerste periodieke schenking heeft de HPV in het eerste kwartaal 2015 mogen ontvangen. Daarnaast ontvangen wij regelmatig giften, soms met een leuke omschrijving zoals: 'Bedankt voor jullie goede werk, ga zo door.' Dat is dan een klein gebaar, maar voor ons als bestuur een grote bevestiging dat wij het niet voor niets doen. Dankzij het feit dat wij vanaf de oprichting de ANBI-status hebben is uw gift aftrekbaar voor de inkomstenbelasting. Blijft u dus vooral doorgaan met ons te verrassen met uw giften.

Een oude spreuk luidt: 'Wie geeft wat hij heeft is waard dat hij leeft.' Dus samen lang blijven leven, dan kunnen wij elkaar veel vertellen en mogen we geven. Iedere gift, hoe klein ook, is van harte welkom. Bedankt alvast!

Contributies

Als u dit leest in het magazine mag ik zeggen dat het versturen van de herinneringen geholpen heeft. Helaas zijn er toch nog 79 leden die nog niet aan hun verplichting hebben voldaan. Het jaar is natuurlijk bijna afgelopen maar toch wil ik nog een extra oproep doen om alsnog uw contributie te betalen.

De contributiegelden zijn een belangrijke financiële motor voor de HPV. Indien mogelijk uw betaling met € 2,00 verhogen, zodat wij de door ons gemaakte extra portiekosten van u weer terug krijgen. Dus leden die nog niet hebben betaald: graag € 27,00 overmaken!



Vooraankondiging

De 11e Nationale Hoornvliesdag staat alweer gepland voor 2016. 'Onze' dag wordt elk jaar weer door de leden als bijzonder succesvol ervaren en een jaar zonder deze dag kunnen wij ons dan ook niet voorstellen.

U kunt alvast in uw agenda noteren:

zaterdag 9 april 2016

De 11e Nationale Hoornvliesdag 2016 heeft als thema 'Beweging in de Oogzorg', iets wat ons allemaal aangaat want de oogzorg is in vele opzichten een dynamische markt en het is goed om deze ontwikkelingen bij te houden en uzelf daarvan op de hoogte te stellen. Deze dag is daar bij uitstek geschikt voor. U wordt geïnformeerd over deze zowel medische als niet-medische ontwikkelingen en ook biedt de Nationale Hoornvliesdag u de gelegenheid om lotgenoten te ontmoeten.

De locatie is deze keer het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) in Leiden. Een prachtige plek met goede ruimtes op dezelfde etage waar wij onze workshops kunnen houden, zodat trappen lopen dit jaar niet aan de orde is! Het LUMC is zeer goed bereikbaar, zowel per trein als met de auto.

Wij hopen u weer te mogen ontmoeten op 9 april 2016!