

OOG VOOR U



Magazine Hoornvlies Patiënten Vereniging / Jaargang 11, Nummer 4



Aankondiging

Nationale
Hoornvliesdag 2017

Thema

Zeven jongeren en hun
hoornvliesaandoening



Colofon

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

Oplage: 2.000 stuks

Verschijnt: 4 keer per jaar

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

Vormgeving en productie: Sprint Print B.V.

© Hoornvlies Patiënten Vereniging

De artikelen weerspiegelen niet persé
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 € 25,00 per jaar.
Rekeningnummer: NL50 INGB 0000 9445 79

Secretariaat:

Postbus 557, 2300 AN Leiden

Telefoon: 071 519 10 77

Meer informatie: www.oogvooru.nl

In dit nummer

3

Voorwoord

Voorzitter Fred Metman

6

Uit de praktijk

Em. Prof. Dr. H.J. Völker-Dieben

9

Thema

Jongeren met een hoornvliesaandoening

19

Even voorstellen...

Kees Raateland

20

Even voorstellen...

Gert-Jan Vellekate

21

Aankondiging NHD

23

Oogzorg, medicatie

24

Column

Gwendolyns overpeinzingen

25

Nationale Hoornvliesdag 2017

26

Bestuur

Voorwoord

Fred Metman / Voorzitter HPV

Mijn lijstje voor kerst...

Als voorzitter van de Hoornvlies Patiënten Vereniging heb ik ook zo mijn wensen. De vervulling van die wensen draagt, denk ik, bij aan het voortbestaan en succes van onze vereniging. Graag deel ik dit wensenlijstje met u.

In mijn vorige voorwoord heb ik gesproken over de mogelijke samenwerking tussen de verschillende patiëntenverenigingen in het oogdomein. Als HPV zien wij voordelen in meer **samenwerking**, omdat we hierbij kennis en capaciteit slim kunnen delen. Waarom zou iedere vereniging bijv. een eigen administratie moeten voeren of zelf contacten onderhouden met ziekenhuizen voor het versturen van folders? Wel blijft van belang dat dat wij herkenbaar en vindbaar blijven voor mensen met een hoornvliesaandoening, zodat wij onze specifieke doelgroep op adequate wijze kunnen helpen.

In november zijn wij met een aantal patiëntenverenigingen samengekomen om te kijken hoe deze samenwerking eruit kan zien en aan welke voorwaarden voldaan moet worden. Ook op onze interne 'heidedagen' hebben we hier aandacht aan besteed. Het is mijn wens dat wij in 2017 belangrijke stappen gaan zetten in het slim samenwerken met andere patiëntenverenigingen.

In dit nummer stellen onze nieuwe bestuursleden, Kees Raateland en Gert-Jan Vellekate, zich aan u voor. Kees Raateland heeft de taak van penningmeester op zich genomen. We zijn erg blij met de kennis en inzet van beide heren, een goede versterking. Er is nu nog één belangrijke vacature in het bestuur: die van **secretaris**. Het is een mooie functie, die zich

in de kern van onze vereniging beweegt. De secretaris wordt bijgestaan door een professioneel secretariaatsbureau en een toegewijde notuliste. Deze secretaris heeft een sterke regierol. In de volop in beweging zijnde patiëntenwereld zoeken wij iemand die ook zijn tanden wil zetten in de toekomstige inrichting van de HPV.

Wij bieden onze nieuwe secretaris een rol in een bewegende organisatie, binnen een team van enthousiaste en deskundige bestuursleden. Kenmerkend voor ons team is de betrokkenheid bij onze leden en de wil om hier hard voor te werken. Er is sprake van een prettige, resultaat-gerichte werksfeer. Ook stellen wij een vrijwilligersvergoeding ter beschikking. Het is mijn wens om onder onze bijna 1000 leden of in hun sociale netwerk iemand te vinden die deze leuke en uitdagende rol wil invullen.

Wij merken dat we veel goede dingen doen voor mensen met een hoornvliesaandoening.

vervolg zie pagina 4



We geven voorlichting, brengen lotgenoten met elkaar in contact en zijn bereikbaar via de social media. Het valt ons op dat niet iedereen die een hoornvliesaandoening heeft zich **patiënt** voelt. Binnen het bestuur van HPV vragen we ons af of de 'P' in onze naam niet juist mensen ervan weerhoudt om zich aan te melden als lid of donateur. Uit onderzoek blijkt dat ook bij andere ziekten wel behoefte is om informatie met lotgenoten te delen, maar 'patiënt-zijn' niet als passend wordt ervaren. Voor onze doelgroep geldt dat als men een geslaagde operatie achter de rug heeft en/of voorzien is van de juiste contactlens men zich zeker geen patiënt meer voelt. Hierdoor neemt de binding met de HPV af, met als gevolg een sterk wisselend ledenaantal. Wij zijn als bestuur aan het bekijken of het niet verstandiger is om ons meer te afficheren als **Hoornvlies Vereniging** in plaats van **Hoornvlies Patiënten Vereniging**. Het is mijn wens hierover tijdens de komende ALV, samen met u, tot een gedragen besluit te komen.

In dit nummer gaat de aandacht speciaal uit naar **jongeren** met een hoornvliesaandoening. Ook op onze website www.oogvooru.nl leest u over jongeren en hun ervaringen. Zoals veel verenigingen merken ook wij dat voor jongeren lidmaatschap niet meer vanzelfsprekend is,

terwijl een vereniging wel degelijk toegevoegde waarde heeft. Bij ons vindt u de weg naar lotgenoten. Jongeren zelf maar ook hun ouders kunnen hier nuttige en betrouwbare informatie vinden. Het is daarom mijn wens dat door dit speciale nummer jongeren en hun ouders de weg naar de HPV zullen gaan vinden.

Ook is het mijn wens om volgend jaar weer een succesvolle **Nationale Hoornvliesdag** neer te zetten. De voorbereidingen zijn in volle gang en het belooft een interessant programma te worden. De succesformule waarin we zowel een plenair als een workshopgedeelte zullen hebben, blijft gehandhaafd. Ook zullen we aandacht hebben voor de niet-medische aspecten van leven met een hoornvlies-aandoening. Op 8 april 2017 hopen wij u te ontvangen in Leiden, dezelfde locatie als afgelopen jaar.

Tja, en dan de belangrijkste wens. Ik wens u en iedereen die u dierbaar is een heel mooie toekomst toe, met een goede gezondheid en veel geluk. Deze wens spreek ik uit namens met voltallige bestuur van de HPV. Hopelijk zien wij elkaar op 8 april 2017 in Leiden!

Stuur een berichtje naar info@oogvooru.nl en wij nemen graag contact met je op!



Agenda

24 t/m 25 maart 2017

Ziezo Beurs (21e editie), Utrecht

8 april 2017

Nationale Hoornvliesdag, Leiden

19 t/m 23 september 2017

50+ Beurs, Utrecht

10 t/m 16 oktober 2017

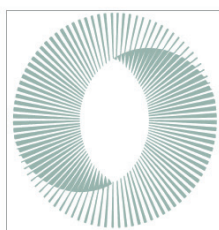
Landelijke donorweek

12 oktober 2017

World Sight Day



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

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



Em. Prof. Dr. H.J. (Hennie) Völker-Dieben

Uit de praktijk

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, bij wie hun kwaal een probleem was ‘dat nu eenmaal bij de familie hoorde’.

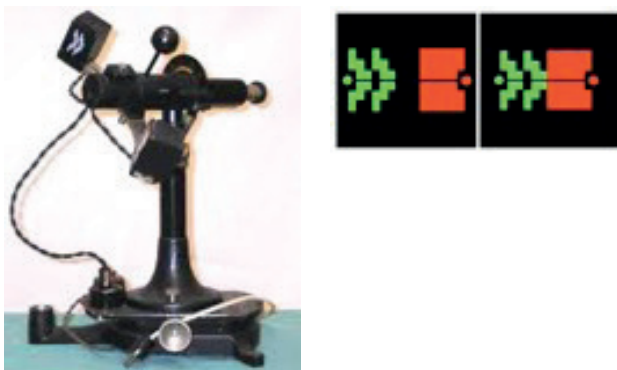
In de laatste jaren van mijn opleiding (1970-1974) hielp ik prof. Kok-van Alphen geregeld bij haar spreekuur voor de hoornvliespatiënten, van wie zij er vele al jaren kende. Het waren drukke, maar gezellige spreekuren. Mensen met een hoornvliestransplantatie kwamen trouw eens per jaar of per twee jaar op controle, ook als het ze goed ging. Voor veel patiënten was de hoornvliestransplantatie een zo emotionele en/of angstige ingreep geweest dat zij, hoewel ze een eigen gewaardeerde oogarts in de buurt hadden, toch graag af en toe de geruststelling van een consult bij prof. Kok-van Alphen wilde hebben. Zo leerde ik haar patiënten kennen, ook de oudere heer die samen met zijn dochter kwam; zij had

een rijbewijs en ze kwamen uit het oosten van het land. Hij was tussen de 40 en 50 jaar oud geweest toen hij wegens keratoconus hoornvliestransplantaties had ondergaan. Hij was blij met het resultaat en had tot zijn pensioen gewoon zijn werk kunnen doen. Hij wist nog enkele generatiegenoten in de familie te noemen die slecht zagen en bij wie een bril geen oplossing bracht. Deze familieleden hadden ‘geklungeld met contactlenzen’, de stap naar een hoornvliestransplantatie niet durven zetten en geaccepteerd dat ze slecht zagen. In dat consult vertelde zijn dochter (toen ± 40) dat ze wat meer last kreeg met zien en vader wilde erg graag dat prof. Kok-van Alphen even naar haar zou kijken. Gelukkig kon dit ook, ondanks de drukte. Dwingende computerregistraties van spreekuren en elektronische dossiers waren er nog niet. Ik maakte alvast een noodstatus en deed een eerste onderzoek. Inderdaad geen 100% gezichtsvermogen, ook niet met andere brillenglazen, met de spleetlamp zag ik (!) niet veel bijzonders. Een corneatopograaf bestond ook nog niet,



Corneatopograaf

wel de Javal Keratometer, in 1851 uitgevonden door de Duitse oogarts Von Helmholtz. Het toestel dat wij indertijd gebruikten was niet 120 jaar oud (ik denk ± 25 jaar) maar het principe was, en is tot nu toe, nooit veranderd en nog steeds bruikbaar. Een ongelooflijke prestatie, nu ik daar zo over denk.



Javal Keratometer vlg. Von Helmholtz

Bij dit toestel worden het rode en groene figuurtje weerspiegeld door het hoornvlies van de patiënt. De oogarts kijkt daarnaar en draait intussen het toestel. De uitgangspositie is dat het rode en het groene figuurtje precies tegen elkaar staan. Wanneer je 90 graden draait, moet je tellen hoeveel blokjes over elkaar geschoven zijn om het astigmatisme te meten.

Zo vader, zo dochter

Met de Javal keratometer keek ik natuurlijk ook naar de dochter van de patiënt en ik vond inderdaad wat astigmatisme, waarna ik opnieuw naar de brillenglazen keek. Ook met de voorkennis van het astigmatisme lukte het mij niet de visus tot 100% te krijgen. Gelukkig konden vader en dochter daarna bij prof. Kok-van Alphen terecht. Met vader ging het goed, beide transplantaten waren helder en met zijn bril kon hij nog naar tevredenheid zien. Snel ruilde hij van plaats met zijn dochter. Prof. Kok-van Alphen keek naar mijn aantekeningen, pakte de Javal keratometer,

bekeek de dochter en zag binnen 30 seconden dat hier sprake was van een beginnende keratoconus!

Ik zal deze les echt nooit vergeten. Niet alleen omdat een dergelijke ervaring 'goed voor de nederigheid' is, maar ook vanwege de geruisloze manier waarop prof. Kok-van Alphen mijn gebrek aan kennis behandelde. Ik heb daar in de jaren die volgden - met veel assistenten en co-assistenten die mijn pad kruisten - nog vaak aan gedacht.

Bij keratoconuspatiënten is er iets bijzonders: terwijl je draait aan de Javal Keratometer zie je de blokjes niet alleen over elkaar schuiven, maar ook vervormen. Dat laatste was mij totaal ontgaan, terwijl het natuurlijk volkomen logisch is dat een niet regelmatig bolvormig oppervlak leidt tot vervorming van de weerspiegelde beelden! Gelukkig is er nu zeer geavanceerde computerapparatuur waardoor deze kijk op details niet meer echt nodig is. Toch denk ik dat het een voorrecht is om geleerd te hebben met eenvoudige apparatuur zoveel te kunnen opmerken. Op andere momenten heb je daar voordeel van. Gelukkig was er bij de dochter nog maar sprake van een beginnende keratoconus. De eigen oogarts zou met contactlenzen zeker verbetering van de visus kunnen bereiken. De noodstatus van dochter werd tot het jaar daarop in de status van vader opgeborgen (iets wat nu ook ondenkbaar is!) en de afspraak om volgend jaar een consult voor twee personen te vragen, werd gemaakt.

In de jaren die volgden, nam ik deze patiënten van prof. Kok-van Alphen over. Vader overleed, en de keratoconus van de dochter nam geleidelijk toe. Nog een aantal jaren verder was hoornvliestransplantatie aan een oog geïndiceerd. De operatie verliep

zonder problemen. Patiënten bleven toen nog een aantal dagen in het ziekenhuis, zeker wanneer ze van ver kwamen. De postoperatieve dagen van deze patiënte zal ik nooit vergeten. Mevrouw leidde al jaren aan clusterhoofdpijnen, een beeld dat ik nooit van nabij had meegemaakt. De pijn was dramatisch en waarschijnlijk uitgelokt door de stress van de operatie. Wat was ik blij dat een consult neurologie mogelijk was en de pijnbestrijding door een deskundige neuroloog werd verzorgd. Ernstige pijnklachten krijgen wij als oogartsen niet vaak te bestrijden. Gelukkig is het beloop van de hoornvliestransplantatie verder goed gegaan. Tijdens de opname periode van deze patiënte leerde ik haar zoon kennen en de geschiedenis herhaalde zich: ‘Dokter, zou u even naar mijn zoon willen kijken, volgens mij ziet hij niet zo goed.’ Zoonlief (begin 20) vond dit onzin maar liep toch even mee, louter en alleen om zijn moeder een plezier te doen. Mijn onderzoek van zijn moeder met de Javal keratometer stond mij nog levendig voor de geest, met vele jaren meer ervaring zou mij dat niet opnieuw overkomen. Ook bij hem was een beginnende keratoconus te zien.

Wanneer drie generaties in een familie met eenzelfde diagnose bekend zijn, is er met zekerheid sprake van een erfelijke component. Hoewel het bij de meeste patiënten met keratoconus om solitaire gevallen gaat, komt het dus ook familiair voor. Opvallend was natuurlijk dat de zoon zoveel eerder herkenbare afwijkingen had dan zijn moeder en grootvader. Hoewel we, zeker voor de grootvader, kunnen aannemen dat de afwijkingen waarschijnlijk jaren voordat de diagnose werd gesteld al aanwezig waren. Ook bij de zoon werden jaren later hoornvliestransplantaties verricht, die verder probleemloos zijn verlopen.

Nieuwe familie ontdekt!

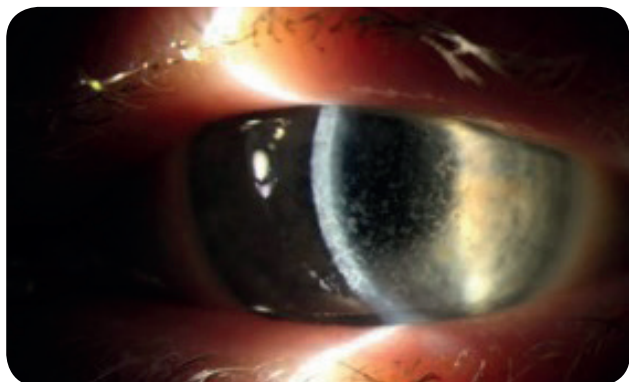
De volgende onvergetelijke patiënten hadden beiden een erfelijke hoornvlieds dystrofie op basis van een erfelijk gendefect. Bepaalde stoffen die bij gezonde mensen worden afgebroken en verwijderd, worden bij mensen met dit defect niet goed afgebroken en kunnen leiden tot troebelingen in het hoornvlies. Wanneer de troebelingen ernstig worden en het verminderde gezichtsvermogen serieuze klachten geeft, kan een hoornvliestransplantatie uitkomst bieden. Van een van de twee had ik ook al een zus geopereerd.

Natuurlijk moet dan aan deze groep patiënten goed worden uitgelegd dat een hoornvliestransplantatie geen levenslang effect kan hebben, omdat de erfelijke afwijking blijft bestaan en er dus op termijn ook weer troebelingen in het transplantaat zullen optreden. In bepaalde families, die we door de langdurige gegevens van prof. Kok-van Alphen en mijzelf goed konden overzien, wisten we dat na 10 tot 15 jaar een nieuw transplantaat nodig zou zijn.

Deze mensen, van wie we dus wisten dat zij gedurende het leven meerdere transplantaten nodig zouden hebben, boden wij aan om ook al bij de eerste operatie een weefselgetypeerd en passend donorhoornvlies te gebruiken, om de kans op afstotingen bij herhaalde transplantaties kleiner te maken. Bovendien kon je met de kennis van de mismatch (de ene weefselgroep die niet paste naast degene die wel pasten) voorkomen dat je bij volgende operaties dezelfde mismatch zou accepteren.

Twee patiënten, heren met verschillende achternamen, een uit Zuid-Holland en een uit Noordoost-Nederland, werden opgeroepen. De assistente had geen idee dat zij dezelfde

kwaal hadden en, nog veel toevalliger, dat zij ieder een hoornvlies van dezelfde donor zouden krijgen. Toen tot ons doordrong hoe toevallig de samenloop van omstandigheden was van twee patiënten met dezelfde kwaal en ook een aantal overeenkomstige weefselgroepen, vonden wij het een geluk dat beide heren de tweepersoonskamer op de afdeling oogheelkunde deelden. De dag na operatie hebben wij ze dan ook gezegd dat het ons niet zou verbazen als zij familie bleken te zijn. Volgens de heren zelf was dit uitgesloten.



Troebelingen in de cornea als gevolg een erfelijk gendefect

In die ziekenkamer – in die tijd bleven patiënten na een transplantatie nog vijf dagen opgenomen - was nooit gebrek aan gespreksstof tussen beide mannen. De bezoeken leken een ware familiereünie. De regel van niet meer dan twee bezoekers per bed was nauwelijks te handhaven. Zoals vaker bleken de zussen en moeders meer van de familierelaties te weten dan de mannelijk familieleden. Om een lang verhaal kort te maken: aan het eind van de opnameperiode was hun stamboom uitgezocht en de familierelatie onomstotelijk vastgesteld! De postoperatieve controles regelden zij zodanig dat ze samen konden komen, en dan klonk er altijd luid gelach uit de wachtkamer. De vele familie verhalen die werden uitgewisseld, leidden stevast tot grote hilariteit. Het was overduidelijk een vrolijke familie, ondanks de erfelijke slechtiendheid. De oogheelkunde is door de grote bijdrage en de kwaliteit van leven van de patiënten echt een prachtig vak, zulke onvergetelijke patiënten maken het nog leuker!



Het lotgenotencontact is een van de belangrijkste pijlers in het bestaan van de hoornvliesvereniging.

Meer en meer zullen verenigingen in de zorg 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 Patiënten Vereniging. Deze keer maakt u kennis met 7 jonge mensen die schrijven over hun leven met een hoornvliesaandoening. Dat een oogaandoening niet enkel het domein is van ‘mensen van een zekere leeftijd’, blijkt uit deze ervaringsverhalen van Carine, Ilse, Myrthe, Nicole, Bright, Faissal en Lars. Ieder van hen wil zijn of haar persoonlijke situatie delen, in de veronderstelling en hoop dat het een inspirerend en een bemoedigend effect heeft bij lotgenoten en hun familie en andere geïnteresseerden.



Thema: jongeren met een hoornvliesandoening



Carine Hupeldepup

Een herpesvirus houdt geen rekening met de leeftijd van mensen en is onberekenbaar.

Ik kan het weten. Toen ik nog maar drie jaar was, vond dit virus zijn weg naar mijn linkeroog en -hoornvlies. Het hield zich redelijk gedeisd, tot mijn 16de jaar. Toen ging het weer in alle hevigheid tekeer, met als gevolg dat ik een blijvend litteken kreeg. Mijn gezichtsvermogen aan dat oog verminderde danig doordat ik een witte waas bleef zien.

Drie jaar later onderging ik gedwongen een algehele hoornvliestransplantatie van een ‘algemene’ donor. Mijn oog herstelde goed. Maar zoals ik het al zei: een herpesvirus is onberekenbaar. Op mijn 26e kwam het virus weer om de hoek kijken en een periode van intensief druppelen begon. Toen kreeg ik ook te maken met vaatvorming in het getransplanteerde oog. Met behulp van een experimentele techniek (injectie) werd dit proces gestopt.

Ik ben nu 34 en sinds acht jaar oogartsassistent. De laatste drie jaar ben ik werkzaam in het Westfriesgasthuis in de oogheelkundige kliniek van de arts die mij indertijd heeft geopereerd, dr. Rijneveld. Zij noemt mij ‘de enige ervaringsdeskundige op de poli’.

Op mijn werk in het ziekenhuis ontmoet ik vele mensen met een oogandoening, ook hoornvlies gelieerd. Ik merk dat mijn persoonlijke ervaring ervoor zorgt dat ik in de gesprekken met hen ‘dezelfde taal spreek’. In mijn rol als oogarts-assistent richt ik mij naast de technische aspecten van mijn functie voor een groot deel ook op de relatie met

de patiënten die op consult komen: ik weet hoe ik moet doorvragen, kan mijn ervaring delen en me inleven. Ik merk dat de mensen het waarderen.

“ Door mijn persoonlijke ervaring spreek ik dezelfde taal”

Door mijn werk op de poli en de contacten met patiënten met een hoornvliesandoening word ik me iedere keer meer bewust van mijn eigen context als persoon met een donorhoornvlies en van het feit dat dit hoornvlies mooi en transparant op mijn oog rust. Met een hulpmiddel, zoals een bril, kan ik met mijn geopereerde oog 60% zien.

Ik ben erg trots op onze hoornvliesspecialisten dr. Rijneveld en dr. Wolff en vind het zeer waardevol dat ik als professional én als ‘de enige ervaringsdeskundige op de poli’ extra cachet kan geven aan de oogheelkundige zorg hier in het Westfriesgasthuis.

Thema: jongeren met een hoornvliesaandoening



Ilse

Voor mijn verhaal neem ik je graag mee terug naar 2014.

Het is het jaar van de MH17 én het is mijn jaar; een jaar waarin ik, na het behalen van mijn bachelor aan de Universiteit Utrecht de zomer ervoor, in mijn eentje ga backpacken door Zuid-Amerika. Ik zal jullie hier niet vermoeien met verhalen over de prachtige natuur, de veelzijdigheid van het land, de ontzettend lieve en oprechte mensen en hun passie voor alles met en rond voetbal (het is de tijd en jaar van het WKvoetbal en ‘Sí, se puede!’). Ja, ze kunnen het!

First stop: Ecuador! Een reis vol hoogte - en dieptepunten: van zwemmen met haaien rond om de Galápagoseilanden tot een verblijf in het ziekenhuis. Dit laatste echter niet door de inbreng van de haaien... Aan mijn langwachte reis komt helaas te snel en abrupt een eind als ik word opgenomen in een ‘Clínica ojos’, een oogkliniek.

Door het dragen van mijn contactlenzen heb ik een oogontsteking opgelopen die behandeld dient te worden. Hoewel ik mij bij aanvang van mijn reis graag wilde onderdompelen in nieuwe culturen en taal, was dit toch ook wel weer iets te veel van het goede. Zo had ik nooit gedacht dat ‘Tengo una infección de mi ojo, para mi lentas de contacto’ een van mijn beste zinnen in het Spaans zou worden; deze zin heeft op zich alles, werkwoorden, zelfstandige naamwoorden, bezittelijke

voornaamwoorden...

Dat dit ziekenhuis het eindstation wordt van mijn reis, besef ik op dat moment nog niet. Optimistisch als ik (zeker in zulke situaties) ben, geloofde ik in de goede afloop en daarmee in het vervolg van mijn reis. Angst is er in die periode dan ook niet geweest. Het was vooral vervelend in een ziekenhuis te liggen, terwijl de wereld met haar landen om te bezoeken aan mijn voeten lag.

Helaas was het voor mijn verdere behandeling toch nodig om naar Nederland terug te keren. Hier volgde een nieuw ziekenhuisverblijf, waar de artsen de ontsteking gelukkig onder controle kregen. Tegelijkertijd was

daar de ramp met de MH17. Relativeren is mij maar al te vertrouwd, waardoor bij het horen van dit nieuws mijn ‘probleem’ ook direct in het niet viel. Hoewel dit op dat moment een effectieve aanpak was, bestond hierbij natuurlijk het gevaar voorbij te lopen aan de erkenning van je eigen verdriet. Want hoe verschrikkelijk, afschuwelijk en oneerlijk de MH17 ramp ook was, het was niet mijn ramp, het was niet mijn realiteit. Mijn realiteit was het ziekenhuis waarin ik lag, met een oog dat nooit meer het oude zou worden.

Hoewel ik ziekte al eerder van dichtbij had meegemaakt, was het tot dan toe nooit iets wat mij overkwam. Alleen al het concept van ‘ziek zijn’ (in ieder geval volgens medische termen), is een ervaring op zich. Opnieuw viel het me op dat men het in het algemeen soms lastig vindt op de juiste manier om te gaan met iemand met een (on)zichtbare ziekte, dan wel handicap. De angst de ander te kwetsen door een (mogelijk verkeerde) opmerking, ligt hier vast ten grondslag aan. Ik merkte het

aan het staren naar mij en mijn oog, in plaats van ernaar te vragen, aan het vermijden van het onderwerp en, als het dan wel ter sprake kwam, moest ik constateren dat mijn totale 'zijn' onlosmakelijk verbonden bleek met mijn huidige medische toestand: 'Hoe is het met je oog?' (i.p.v. 'hoe is het met jou?'). Niet dat ik ook deze meelevendheid en interesse niet waardeerde, integendeel. De afgelopen twee jaren zijn met ups en downs gegaan, zowel medisch als mentaal. Stilstaan bij wat mij was overkomen, kon ik twee jaar geleden niet; mijn master van mijn studie volgde en ik was erop gebrand deze te halen, dan maar met 1 oog minder (dit is trouwens gelukt).

Na mijn master en na mijn hoornvliestransplantatie vorig jaar heb ik mij (nog) meer gericht op de verwerking en aanpassingen die deze nieuwe situatie van mij vraagt. Op dit moment vind ik het soms nog lastig om een balans te vinden: een die het midden houdt tussen 'er is niks aan de hand met mij' en 'mijn oog belemmert en beperkt mij in alles'. Deze twee uitersten komen tegelijkertijd voor en sluiten elkaar zeker niet uit. Beide gedachtes en bijbehorende gevoelens zijn aanwezig, wat alles soms ingewikkeld maakt en een dubbel gevoel geeft. Want: 'Ja, het gaat goed met me' is net zo waar als 'Ik baal enorm dat ik mijn onbezorgdheid ben kwijtgeraakt'. Immers, mijn oog is nu eenmaal een factor geworden waar ik rekening mee dien te houden.

Gelukkig wordt ook het grijze gebied steeds vaker door mij gevonden en leer ik steeds meer om alles een plek te geven. Kernwoord hierbij is toch wel Geduld. Zoals ook het medische proces geduld vraagt (ik ben 2.5 jaar verder en er wacht nog een operatie), is dit voor het emotionele stuk zeker niet anders. Op de een of andere manier moet

ik aan de reclames van Telfort denken: 'Wie had dat gedacht: Van een gezondheid van 100 procent, tot chronisch patiënt'. Net als bij de reclame van Telfort, gelden er hier ook lichtpuntjes: 'Gelukkig is er...', deze zin zou in dit geval eindigen met 'Gelukkig is er de goede gezondheidszorg', 'Gelukkig is er de inzet van de vele medewerkers in de ziekenhuizen', 'Gelukkig is er de kennis en kunde van de arts', en, misschien wel het belangrijkste: 'Gelukkig is er de techniek die het mogelijk maakt dat de geweldige artsen elke keer weer kleine wonderen kunnen verrichten'.

Hoewel mijn ervaring niet iets is wat ik ooit een ander zou gunnen, weet ik tegelijkertijd niet zeker of ik nu, achteraf gezien, iets zou veranderen om hem te voorkomen. Hoe gek dit ook voor een ander klinkt en hoe anders dit ook bij een ander kan én mag zijn. Want, hoe naar deze ervaring ook is en is geweest, het heeft mij veel geleerd en voor mijn gevoel heeft het mij persoonlijk verder gebracht.

Hoe het verhaal afloopt? Ook ik weet hier het antwoord nog niet op. Maar hoe de dingen ook zullen lopen: als ik iets van de mentaliteit van de Ecuadorianen heb meegekregen tijdens mijn vluchtige verblijf, is het wel het sterke geloof in 'Sí, se puede'!

En om het dan maar even op mijzelf toe te passen: 'Si, yo puedo' (tot zover mijn Spaans).

Thema: jongeren met een hoornvliesaandoening



Myrthe

Zomer 2013. Ik ging met vrienden naar Lloret de Mar en dit zou een groot feest worden.

Na een aantal dagen begon ik wat last te krijgen van mijn oog. Nu moeten jullie weten dat ik in deze periode maandlenzen droeg. Mijn linkeroog begon wat te irriteren, dus ik besloot mijn bril te gaan dragen die dag.

Vanuit Barcelona zouden wij naar huis vliegen en natuurlijk wil je dan van te voren nog even wat meekrijgen van de stad zelf. Na een paar uren door de stad te hebben gelopen, traande mijn linkeroog constant en was ik alleen maar in de weer met doekjes. Genieten van de stad was er op dat moment even niet bij. Ik besloot vroeg naar bed te gaan. Toen ik 's nachts wakker werd en mijn ogen opende, zag ik vrijwel niks met mijn linkeroog. Al het licht deed zo verschrikkelijk pijn in mijn oog. Het voelde alsof iemand er constant met een laserlicht in zat te schijnen. Eigenlijk wist ik direct dat dit foute boel was. Mijn vriendinnen en ik zijn die middag direct terug gevlogen naar Nederland. Ik droeg twee zonnebrillen over elkaar heen, ik kon de pijn van het licht niet verdragen. Bij aankomst in Nederland ben ik direct met mijn ouders doorgereden naar de spoedeisende hulp in het Medisch Centrum Leeuwarden (MCL), waar ik direct werd doorgestuurd naar de dienstdoende oogarts. Deze stelde vast dat ik net op tijd was. Ik kreeg allerlei verschillende medicijnen mee: van pillen en crèmes tot druppels. Die moest ik elk half uur gebruiken. Ik heb drie weken plat op

“Eigenlijk wist ik direct dat dit foute boel was”

bed gelegen, voelde me helemaal leeg en slap en had ontzettend veel pijn. Vervolgens werd ik doorverwezen naar een andere oogarts. Ik moest elke dag naar het ziekenhuis om mijn oog te laten controleren. Al snel bleek dat ik de bacterie pseudomonas had opgelopen in Spanje. Deze bacterie komt in Nederland niet vaak voor. Pseudomonas is een badkamer- en keukenbacterie. Omdat ik mijn zachte maandlenzen erg langdurig droeg in Spanje, zijn mijn ogen gaan irriteren. Ik heb veel tijd doorgebracht in het onhygiënische zwembad en we hadden in het hotel een onhygiënische badkamer.

Toen na een paar weken de medicijnen hun werk hadden gedaan en de bacterie niet meer actief was, voelde ik mij ook een stuk beter. Hoewel ik nog intensief aan de medicijnen zat, begon ik weer te werken. Omdat ik mijn oog zo veel dicht had gehouden en er weinig licht in kwam, werd mijn ooglid lui. Op mijn hoornvlies, precies voor de pupil, zat een groot, rond, wit litteken. Door dit litteken kon ik met dat oog vrijwel niks zien. Veel mensen vroegen mij: ‘Goh wat zie je dan? Hoe kan ik mij dit voorstellen?’ Nou, dit is niet voor te stellen. Het is verschrikkelijk als je altijd met twee ogen 100% hebt kunnen zien en nu na zo’n bacterie in je linkeroog nog maar 3% zicht hebt. Ik vergeleek het voor de buitenwereld altijd met een plastic zakje. Wat jullie zien door een plastic zakje, zag ik met mijn linkeroog.

Mijn oogarts in het MCL zei vrij snel al dat ik geopereerd zou moeten worden. Hij verwees mij door naar Oogziekenhuis in Rotterdam. Daar kreeg ik te horen dat men een lange wachtlijst heeft; een doorverwijzing naar het Universitair Medisch Centrum Groningen

(UMCG) was het gevolg. De oogarts daar vertelde dat ik een hoornvliestransplantatie zou moeten ondergaan. Dit hield in dat mijn volledige hoornvlies verwijderd zou worden en ik een hoornvlies van een donor zou krijgen. Ik werd nog meer geïnformeerd hierover en direct daarna op de wachtlijst gezet. Dit proces duurde heel lang en na een jaar wachten was voor mij de maat vol.

Ik legde dit voor aan mijn oogarts in het MCL. Hij vond dat zo'n jonge meid als ik zo snel mogelijk geholpen moest worden. Tenslotte werd ik in heel veel dingen in mijn leven belemmerd door deze situatie. Mijn oogarts zocht contact met dokter Rijnveld in Hoorn. Toen zij het verhaal hoorde, heeft ze direct contact met mij opgenomen. Binnen een week had ik een afspraak bij dokter Rijnveld. En in maart 2015 (4 weken later) had ik een nieuw hoornvlies! Ik ben erg blij dat ik bij dokter Rijnveld terecht ben gekomen. Zij heeft enorm veel voor mij betekend. Na de operatie vertelde dokter Rijnveld dat ze het onderste gedeelte van mijn hoornvlies heeft kunnen laten zitten. Dit betekende dat er minder kans op afstoting zou zijn. Na de operatie moest ik een speciale bril dragen, waardoor er geen wind of pluisje in mijn oog kon komen. Een soort veiligheidsbril dus maar niet zo'n lelijke, want ik had een

leuke uitgezocht. Nadat de hechtingen waren verwijderd, mocht ik een gewone bril dragen. Al snel bleek dat ik geen bescherming meer voor mijn geopereerde oog behoefde. Hierna kwam het nieuws dat ik weer lenzen mocht dragen. Dit was voor mij zo'n geweldig nieuws, ik had dat nooit verwacht. In mijn rechteroog draag ik nu een harde lens. In mijn linkeroog draag ik geen lens omdat er geen significant verschil zat in het wel of niet dragen van een lens.

Ik ben 1,5 jaar geleden geopereerd en het gaat heel goed. Na elke jaarlijkse controle kan ik weer kleinere letters lezen op het scherm. Dit geeft mij elke keer een enorm goed gevoel. Het feit dat het langzaam gaat, betekent niet dat het nooit meer kan worden zoals het was. Ik heb er vertrouwen in dat mijn zicht weer helemaal terugkomt. Ik zie met mijn linkeroog nu ongeveer 65%.

Mijn welgemeend advies: Ga heel hygiënisch om met zachte maandlenzen! Draag deze per dag niet te lang en doe ook je bril eens op. Ik heb enorm veel geleerd van dit proces en wil jullie graag meegeven dat het enorm belangrijk is om hygiënisch en zorgvuldig met je ogen om te gaan!

Thema: jongeren met een hoornvliesaandoening



Nicole

*‘Ik voel mij als herboren!’
De dagen na de operatie
ben ik aan het nadenken
geweest over de hoorn-
vliestransplantatie.*

Opeens had ik het gevoel dat ik herboren was. Na de operatie in het Oogziekenhuis Rotterdam ontwaakte ik uit de narcose. Ik hoorde van alles om me heen. Ik had een tranend oog en een loopneus. Het zou toch zo fijn zijn als ik die traan weg kon vegen.

Ik werd vastgehouden door de zuster. Zij zei: ‘Nee mevrouw, u mag niet in uw ogen wrijven.’ Ik probeerde toch los te komen en met de andere hand te wrijven. Helaas kwam er assistentie van nog een verpleegster, die mijn andere hand vastpakte. Daarna vroeg ik heel boos of ik dan wel een zakdoek mocht. Omdat ik niet kon doen wat ik wilde, voelde ik me machteloos, boos en gefrustreerd. Ik viel weer in slaap. Toen ik wakker werd, kreeg ik mijn ogen maar niet open; puur van vermoeidheid. Het zien was problematisch. Links was mijn lens uit, rechts zat er een kapje voor. Na een tijd wilde ik toch weer gaan kijken. Ik mocht mijn linkerlens indoen. Wat fijn, ik kon weer wat zien!

In december 2007, ik was 12 jaar, is de diagnose keratoconus bij mij gesteld. In eerste instantie werd er een bril aange-
meten en hiervan had ik een half jaar profijt. Er ging een hele wereld voor mij open. De tegels in huis kwamen op mij af. Maar helaas, na een half jaar kon ik er nog maar vrij weinig zien met mijn bril. Toen ben

ik overgestapt op harde lenzen. Ik was in behandeling bij een optometrist in Bergen op Zoom.

Met harde lenzen haalde ik in eerste instantie een gezichtsscherpte van 80%. Deze lenzen vielen op een gegeven moment echter zo vaak uit het oog dat het niet meer te doen was. Ik kreeg er ook hele droge ogen van en moest daarvoor om de 2 uur druppelen. Bovendien was mijn gezichtsveld afgenomen en kon ik nog maar 20% zien. We zijn toen overgestapt naar Visser Contactlenzen. Daar ontmoette ik Henny Otten, die mij scleralenzen adviseerde. Inmiddels was ik 15 jaar.

Eind 2010 was mijn gezichtsvermogen rechts 50% en links 55%. Volgens de heer Otten zou het gezichtsvermogen richting de 65% moeten kunnen gaan. Door de scleralenzen ging er opnieuw een wereld voor mij open. Maar dat heeft niet lang geduurd. De vele aanpassingen en druppels hebben mijn kijkcomfort wel groter gemaakt. Ik moest echter iedere keer een andere oplossing bedenken om mijn gezichtsvermogen naar het redelijke te brengen. Ik ging wel gewoon naar school. Om alles te kunnen zien, had ik handigheidjes bedacht: foto’s maken van het bord zodat ik alles kon lezen, groter lettertypen gebruiken, mijn beeldscherm zo helder en scherp mogelijk zetten en steeds verder inzoomen. Ik heb ook mijn rijbewijs kunnen halen, waar ik heel erg blij mee was. Ik merkte wel dat het gezichtsvermogen van mijn rechteroog steeds verder achteruit ging. Afgelopen zomer ben ik geslaagd voor HBO Associate Degree Pedagogisch Educatief Medewerker. Op het moment van afstuderen had ik nog een gezichtsscherpte van rechts 30% en links 50%.

*“Ik voelde me
machteloos, boos en
gefrustreerd”*

Doordat mijn gezichtsvermogen steeds verder achteruit bleef gaan, heeft dr. Van Rooij van het Oogziekenhuis in Rotterdam mij op de wachtlijst gezet voor een hoornvliestransplantatie. Het was eventjes een schok, maar ik had geen andere keus. De wachttijd was 4 tot 6 maanden.

Begin augustus van dit jaar ben ik met mijn vriend op vakantie gegaan naar Lanzarote. De volgende dag werd ik wakker en kon ik met mijn rechteroog niets meer zien. Ziekenhuisbezoek daar gaf geen uitsluitsel over wat er aan de hand was. Later bleek dat er een hydrops was ontstaan door een scheurtje aan de binnenkant van mijn hoornvlies. Nu kon ik maar zien met één oog en laat dat oog ook nog een gezichtsvermogen hebben van 50%. Vermoeiend. Een week later kreeg ik een brief van het Oogziekenhuis: een hoornvliestransplantatie aan mijn rechteroog is aanstaande. Ik was heel blij, want mijn dagelijks functioneren was zeer beperkt.

Voorlopig ben ik nog herstellende van de operatie, maar tot nu toe gaat het heel goed. De kleuren zijn weer echte kleuren geworden. Zwart is weer zwart en niet meer mat zwart/grijs. Ik ben heel benieuwd hoe het verdere herstel gaat verlopen en hoeveel gezichtsvermogen ik weer terug krijg in mijn rechteroog. Ik vind het een groot geschenk dat ik met mijn donorhoornvlies de wereld weer mag gaan bewonderen en mijn eigen leven weer kan gaan oppakken. En ik zal er hard voor werken dat het leven meer draaglijker en aangenamer wordt.

Thema: jongeren met een hoornvliesaandoening



Bright

Eind september 2017 heb ik een Corneal Cross Linking behandeling (CXL) ondergaan aan mijn rechteroog.

Mijn linkeroog heeft teveel littekens op het hoornvlies en komt niet in aanmerking voor een CXL-behandeling. Dit hoornvlies zal op termijn wel getransplanteerd moeten worden.

Hoewel mijn verhaal niet uniek is en veel jongeren vergelijkbare problemen hebben, wil ik het toch graag delen met anderen. Of het nu lotgenoten zijn, familie van een hoornvliespatiënt of andere geïnteresseerden - ik hoop dat de lezers enige inspiratie uit mijn ervaring kunnen halen.

Op de basisschool werd mijn gezichtsvermogen minder. Ik kreeg les vanaf een smart-board en mijn vader was ervan overtuigd dat zo'n board en mijn activiteiten achter de pc niet bepaald bevorderlijk waren voor het welzijn van mijn ogen. Ik moet zeggen dat ik als kind vaak in mijn ogen wreef. Of dit nu mede de oorzaak is van keratoconus? Uiteraard ging ik naar de opticien. Tot en met de vierde klas van de HAVO kon ik mij redden met een bril, maar ik merkte na verloop van tijd wel dat mijn zicht achteruit ging. Daarom kreeg ik een verwijzing voor de oogarts. Ik was 16 en had keratoconus; van bril naar contactlenzen van Oculenti.

Mijn ouders geloofden in eerste instantie niet

dat ik een oogaandoening had. Komt door de onbekendheid van de aandoening. Voor mijzelf ook reden mij te verdiepen in deze nieuwe materie. Ik heb mij behoorlijk ingelezen, onderzoek gedaan naar perspectieven en impact. Hierdoor was ik ook beter in staat mensen in mijn omgeving uit te leggen wat er aan de hand was, bijvoorbeeld als zij mijn rode ogen zagen (door onder andere de erosies op mijn hoornvlies). Of mijn vermoeide en geïrriteerde ogen wanneer ik mijn lenzen een hele dag in had. Ontelbaar veel keren kreeg ik de vraag of ik niet 'high' was. Ik heb gewoon een technisch probleem met mijn ogen en dat uit zich op een wijze die men blijkbaar associeert met... Een hoornvliesaandoening is een onzichtbare handicap.

In de Facebookgroep 'Keratoconus Lotgenoten' heb ik het verloop van mijn CXL-behandeling gepost. De reacties die ik kreeg, waren zeer positief. Ik leef in de veronderstelling dat als ik mijn ervaring deel, anderen wellicht enige steun ervaren. Dit is een grondhouding van mij. Het durven delen betekent ook betrokkenheid laten zien.

Het zit in mij, al van jongs af aan. Op de basisschool was ik klassevertegenwoordiger en op de middelbare school leerling-bemiddelaar. Ik zit nu in de periode dat het herstelproces in volle gang is en het verloopt voorspoedig. Dr. Cheng van het LUMC tracht met deze behandeling de vergroeiing van mijn hoornvlies te stabiliseren. Ik merk dat ik met deze situatie relaxed omga. Het vertrouwen, de eerlijkheid van deze oogarts en de begeleiding naar de operatie deden mij erg goed. De operatie verliep goed en ik had

"Ontelbaar keren kreeg ik de vraag of ik 'high' was"



door de pijnstillers niet zoveel last van mijn oog. Na de operatie kreeg ik veel druppels die ik dagelijks meerdere malen moest toedienen. De dokter had mij verteld dat de pijn de eerste dagen na de operatie het ergst zou zijn, maar dit viel uiteindelijk reuze mee. Het was goed te doen zolang ik mijn lichaam maar niet teveel belastte. Na een paar controle-afspraken werd mij verteld dat het herstel goed was en ik kon stoppen met druppelen. Omdat de kleine harde lenzen mijn hoornvlies hebben beschadigd, moest ik van de specialist overgaan naar de grote scleralenzen. Ik draag ze nu al een poosje en denk dat ik ondanks het grote verschil in lenscomfort hier wel aan kan wennen.

Keratoconus is voor mij geen handicap meer, omdat ik ermee heb leren leven en het heb geaccepteerd.

Thema: jongeren met een hoornvliesaandoening



Faissal

Op mijn 30e kreeg ik de diagnose keratoconus. Dat is nu 7 jaar geleden.

Als jonge tiener droeg ik een bril maar naarmate ik verder in de puberteit kwam, deed mijn ijdelheid mij beslissen over te stappen naar zachte contactlenzen. Dat ging een aantal jaren goed. Wel moest er na verloop van tijd een cilinder in mijn lenzen worden aangebracht om mijn gezichtsvermogen naar een acceptabel niveau te brengen.

De tijd schreed voort en op een bepaald moment kreeg ik te horen de opticien met lenzen mijn ogen niet voldoende meer kon corrigeren. Doorverwijzing naar een oogarts was het gevolg. Daar kreeg ik te horen dat er sprake was van een 'afwijking' en dat die afwijking gecorrigeerd kon worden met harde contactlenzen. Wat die afwijking was dat werd mij niet verteld.

De overgang van zachte naar harde lenzen was een moeizaam proces, maar ik zag uiteindelijk wel heel scherp. Omdat ik niet wist wat voor 'afwijking' ik nu had en alleen maar wist dat zachte lenzen niet helpen en harde wel, begon ik me af te vragen wat er met mij nu feitelijk aan de hand was. Tegelijkertijd dacht ik aan mijn toekomst.

"Ik begon me af te vragen wat er nu met me aan de hand was"

Hoe zou mijn gezichtsvermogen zich de komende jaren ontwikkelen? Mijn ongerustheid werd verder versterkt doordat mijn harde lenzen op willekeurige tijdstippen van mijn ogen vielen. Dit gebeurde steeds vaker. Een vervelende en ook kostbare ervaring: ik

moest iedere keer weer nieuwe lenzen kopen omdat ik ze kwijtraakte.

Pas bij mijn bezoek aan het MC Slotervaart in 2010 kreeg ik te horen, van dr. Neuteboom, dat ik keratoconus had. Hij stuurde mij door naar het Academisch Medisch Centrum (AMC) in Amsterdam. Daar werd geconstateerd dat in mijn rechteroog sprake is van een progressieve vorm van keratoconus en dat dit hoornvlies extreem dun was. Links minder, zo bleek. En dat ik last heb van traaninstabiliteit ofwel droge ogen. Enerzijds was ik blij dat mijn problemen nu daadwerkelijk een oorzaak bleken te hebben, maar anderzijds hoorde ik zaken die mij volkomen onbekend waren. Dat maakte mij onzeker over wat ik nu moest doen en over wat er later nog op mij af zou kunnen komen.

Vanuit het AMC werd ik geïntroduceerd bij dr. Rijneveld en dr. Wolff in het Westfriesgasthuis in Hoorn. Twee jaar geleden kreeg ik daar een CXL-behandeling. Die is goed verlopen. Om mijn gezichtsvermogen naar een acceptabel niveau te brengen, was ik een zoekproces gestart naar de juiste lenzen. In samenwerking met Oculenti zijn er mini-scleralenzen aangemeten. Deze draag ik nu ongeveer een jaar. Ik ben blij dat ik in goede handen ben bij de juiste oogartsen en contactlensspecialisten. Met behulp van de contactlenzen heb ik 90% zicht. Daar ben ik heel blij om. Aan de vermoeidheid die ik in hevige mate ervaar door het dragen van de lenzen zal ik moeten wennen.

Dit laat onverlet dat ik samen met de specialisten op zoek blijf gaan naar lenzen met het beste draagcomfort.



Lars

Voor iedere jongere is het behalen van het rijbewijs een belangrijk moment. Zo ook voor mij.

Ik was 19 jaar en ging afrijden. Het is gebruikelijk dat je voordat je met de examiner in de auto stapt vanaf een meter of 30 een kentekenplaat kunt lezen. U raadt het al: dat kostte mij moeite! Ik mocht wel afrijden. Overigens ben ik niet geslaagd. Tweede keer wel. Ik was toen 20 jaar.

De specialisten stelden vast dat ik keratoconus had. Een onbekende wereld opende zich voor mij. Ook een wereld waarin ik de (on)mogelijkheden van contactlenzen heb ervaren. Een goed zicht valt of staat met de juiste en goed aangemeten contactlenzen. Via mijn optometrist Van der Leeuw Optiek in Delft ben ik in 2011 in contact gekomen met Melles Hoornvlieskliniek in Rotterdam. Hier heb ik een nieuwe, verfijnde operatie aan mijn linkeroog ondergaan: de Bowman layer transplantatie. De laag van Bowman is een van de laagjes van het hoornvlies. Enkel dit dunne laagje, afkomstig van een donor, is bij mij getransplanteerd tussen de bindweefsellagen van mijn eigen hoornvlies. Hierdoor werd mijn hoornvlies verstevigd en de progressie van keratoconus, voor zover het zich laat aanzien, een halt toegeroepen. Een CXL-behandeling zou geen soelaas bieden, de vergroeiing was te ver gevorderd en mijn hoornvlies te dun. Mijn rechteroog wordt twee keer per jaar goed 'gemonitord' door mijn optometrist bij Van der Leeuw Optiek en het team van de hoornvlieskliniek. Hiervoor gebruikt men onder meer een zogenoemde Pentacam.

“10 jaar keratoconus en de toekomst heeft perspectief voor mij”

Dit is een uitgebreide corneatopograaf. Het voor- en achtervlak van het hoornvlies wordt dan geanalyseerd. Dit geeft mij een goed gevoel.

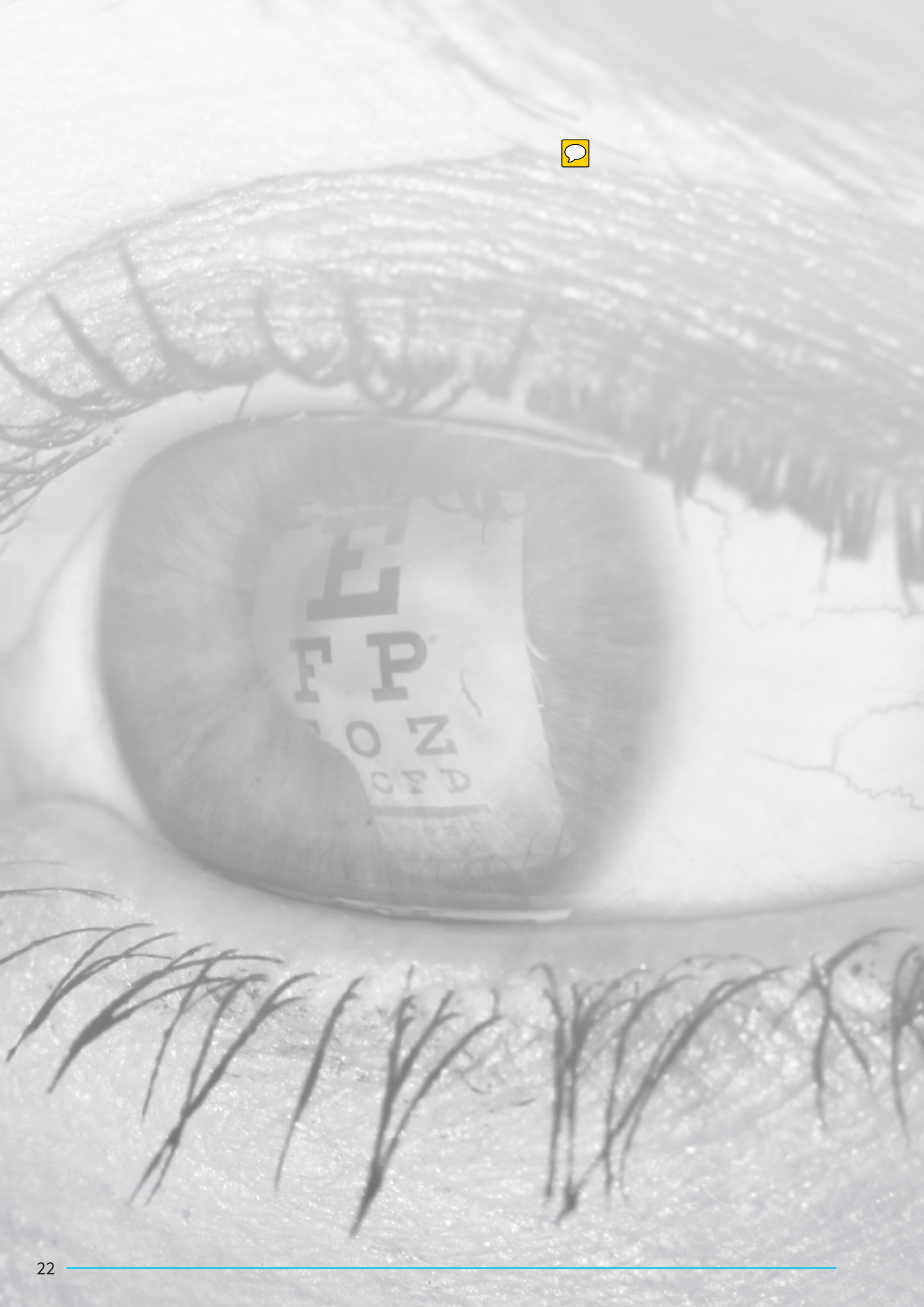
Dat was wel anders als ik terugblik op de periode voor mijn operatie aan mijn linkeroog. Het was een periode van hard incasseren wat betreft leef- en kijkcomfort. In sociaal en psychisch opzicht was het moeizaam allemaal.

Heden ten dage kan ik alles doen: socializen, dingen ondernemen die ik wil, autorijden zodat ik mijn werk goed kan uitvoeren. Sinds

8 jaar ben ik werkzaam binnen het Reinier de Graaf Ziekenhuis in Delft. Ik houd mij bezig met transport; het vervoeren van donorweefsel en -organen,

bestemd voor transplantatiedoeleinden!

Ik ben nu 30 jaar, heb 10 jaar keratoconus en de toekomst heeft perspectief voor mij. Hoe een rijexamen mij in de wereld van keratoconus heeft gezogen... Ik vraag mij soms wel eens af waar ik nu zou staan als ik op mijn 19de niet was opgegaan voor mijn rijexamen?



Even voorstellen...



Een paar maanden geleden attendeerde Michel Versteeg (HPV lotgenotencontact) mij op de oproep voor bestuurstaken, in het bijzonder die voor de functie van penningmeester.

Meteen was mijn belangstelling gewekt, want door de verhalen van Michel had ik bij de HPV het beeld van een gedreven club van enthousiaste en ter zake kundige mensen. En in zo'n omgeving van mensen met een zeker ideaal voel ik me thuis, helemaal als ik daarin zelf iets kan betekenen vanuit mijn eigen vakgebied.

Ik ben nu 57 jaar en in mijn werkzame leven actief in het financiële domein. Lange tijd bij Shell gewerkt en sinds een jaar of vijf bij het pensioenfonds voor Horeca en Catering. Naast mijn baan en een gezellig druk gezinsleven ben ik graag actief in het verenigingsleven. Dat ging (en gaat) zowel om bestuurlijke rollen als uitvoerende taken. En vaak - want zo gaat dat in het verenigingsleven - liep dat lekker door elkaar. Soms erg druk maar tegelijk ook waardevol want je ervaart dan het wel en wee van meerdere kanten. Zeg maar zoiets als het rationele gelijk van de bestuurskamer tegenover de beleving van de spelers in het veld of de mensen langs de lijn. Met dergelijke spanningsvelden van gevoel versus

ratio hebben we allemaal wel eens te maken. Thuis, op het werk, in de familie, bij de club, in de maatschappij, etc. Ik zie het altijd als een uitdaging om er samen goed uit te komen, met kennis van zaken en respect voor elkaars standpunten, posities en gevoelens. Soms is dat lastig want er zijn tal van grote en kleine problemen waarvoor geen breed gedragen oplossingen bestaan. Dan moeten de spreekwoordelijke knopen worden door-

“ Ik zie het altijd als een uitdaging om er samen goed uit te komen ”

gehakt. Op die manier wil ik als onderdeel van het bestuur mijn bijdrage leveren aan de HPV. Samen werken aan een mooie toekomst voor de HPV, vanuit de wens dat die maar net zo waardevol mag worden als haar rijke geschiedenis. En op weg naar die mooie toekomst zal ik als uw nieuwe penningmeester zorgvuldig waken over de financiën van de vereniging.

Kees Raateland



Aankondiging NHD

Al sinds 2005 organiseert de Hoornvlies Patiënten Vereniging jaarlijks haar Nationale Hoornvliesdag.

Deze dag heeft zich in de loop der jaren ontwikkeld tot een breed platform voor zowel patiënten en hun familie als professionals in de oogzorg. Een dag die in het teken staat van ontmoeting, van vragen stellen en antwoorden krijgen. Een dag waarop veel te leren valt over hoornvliesaandoeningen, over de impact die deze kunnen hebben op je dagelijks leven, over de allernieuwste behandelmogelijkheden, over hulpmiddelen als contactlenzen, over oogdruppels... kortom, het hele scala. Een dag waarop lotgenoten elkaar ontmoeten en ervaringen uitwisselen. Een dag waarop veel nieuwe contacten worden gelegd en oude bekenden elkaar met vreugde begroeten. Kortom: een dag die voor iedereen die 'iets' met hoornvliesaandoeningen te maken heeft, boeiend en leuk is!

De pijlers van de HPV

De HPV stelt hoge eisen aan de kwaliteit van vorm en inhoud van de Nationale Hoornvliesdag. Het is namelijk het belangrijkste contactmoment met en tussen onze leden, leden die er bewust voor hebben gekozen lid te worden van de HPV.

De HPV richt zich op:

- ✓ Voorlichting en informatieverstrekking: informatie aan hoornvliespatiënten, hun familie en het algemeen publiek over de verschillende hoornvliesaandoeningen, de consequenties en behandelmethoden.
- ✓ Belangenbehartiging: beïnvloeding van de besluitvorming in de zorgketen door de belangen en opvattingen vanuit het perspectief van de patiënten centraal te stellen.
- ✓ Lotgenotencontact: de leden van de HPV

zijn ieder ervaringsdeskundigen. Deze pool van kennis en ervaring op velerlei gebieden wordt op een gestructureerde wijze en gecoördineerd ter beschikking gesteld aan hen die vragen hebben of de behoefte aangeven te willen klankborden.

In de praktijk leveren deze drie pijlers ook veel informatie over wat er leeft in de wereld van de hoornvliesaandoeningen. Hieruit destilleren we issues en thema's waarmee we als vereniging verder kunnen. Maar deze thema's bieden ook een voedingsbodem voor de Nationale Hoornvliesdagen.

Organisatie van de Nationale Hoornvliesdag

In de herfst worden de contouren voor een Nationale Hoornvliesdag vastgesteld. Een van de belangrijkste focuspunten is uiteraard het bepalen van een centraal en uitnodigend thema. Dat thema moet bovenal relevant zijn voor onze leden. De hierboven genoemde belangrijke pijlers vormen daarbij een belangrijk uitgangspunt. Zaken die in het lotgenotencontact naar voren zijn gekomen, zijn mede bepalend voor de inhoud van deze dag.

De tweede stap bestaat uit het benaderen van vakspecialisten uit het netwerk van de HPV om als spreker te fungeren, afstemming over hun betoog, checken of de overlap tussen de verschillende voordrachten niet te groot is. Met de dagvoorzitter wordt het hele programma doorgenomen en vastgesteld. Sinds 2015 bestaat een deel van het middagprogramma uit workshops, met een sterk interactief karakter. Workshops die onderwerpen aan de orde stellen waar de patiënt baat bij heeft. De workshopbegeleiders zullen uiteraard goed op de hoogte moeten zijn. Ook dit vergt van de voorbereiders de nodige energie: begeleiders zodanig informeren, ondersteunen en adviseren dat zij een kwalitatief

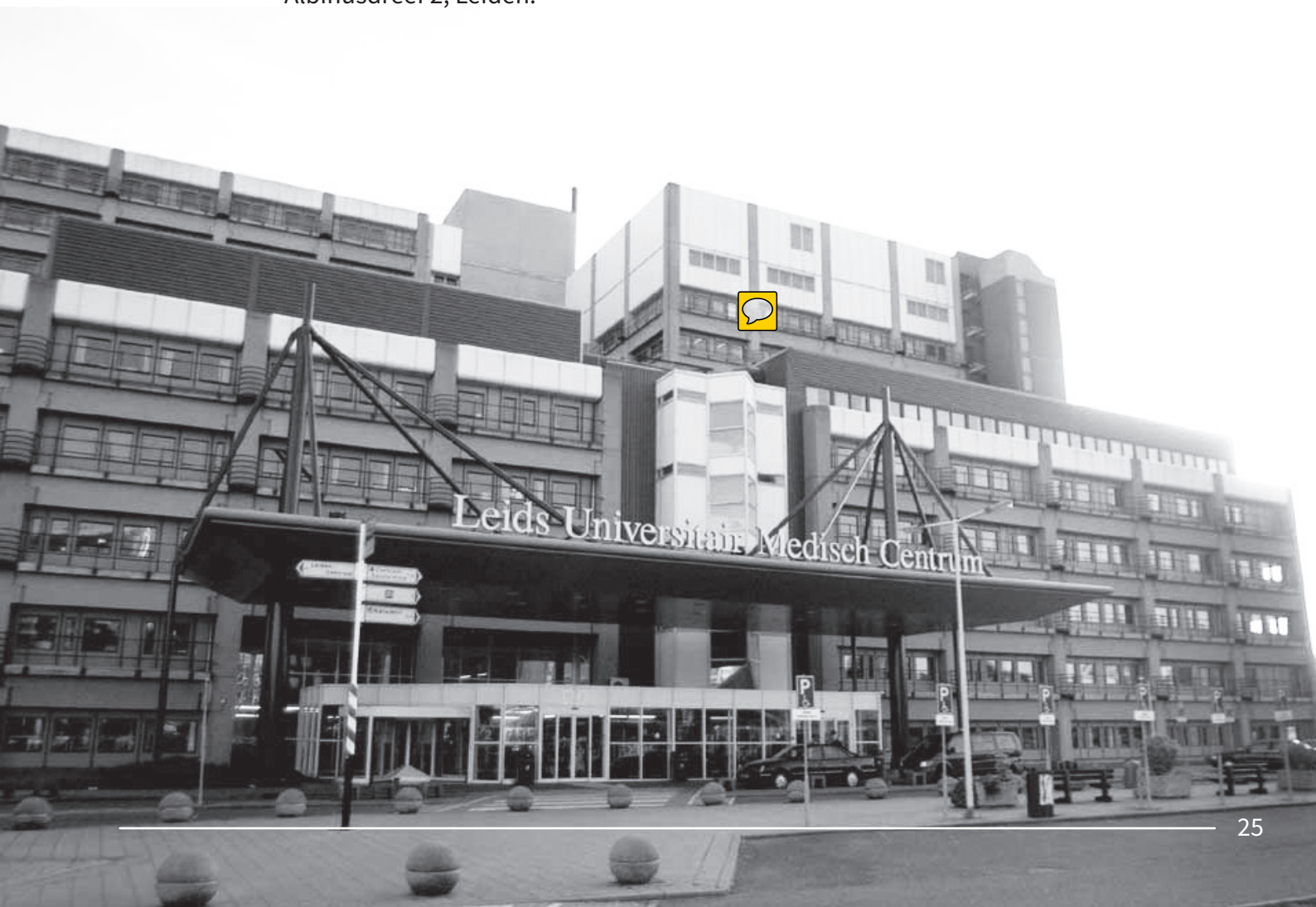
verantwoorde workshop kunnen geven. De locatie moet aan verschillende eisen voldoen: ruimte bieden voor zowel de plenaire bijeenkomsten als de workshops alsmede goede facilitaire voorzieningen, goed bereikbaar zijn per auto en per openbaar vervoer, en betaalbaar zijn. Net zoals de afgelopen twee jaar is daarom ook voor 2017 de keuze gevallen op het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC).

Het thema van de Nationale Hoornvliesdag 2017 is 'U en uw oogarts'

Datum: zaterdag, 8 april 2017
Tijd: vanaf 9.30 uur bent u welkom.
Start van het programma
10.30 uur
Plaats: Leids Universitair Medisch
Centrum (LUMC),
Albinusdreef 2, Leiden.

Wij zijn blij, dat ook dit jaar mevrouw dr. W.J. Rijnveld de tijd heeft gevonden om deze dag als voorzitter op te treden en om 'onze' dag in goede banen te leiden.

In het volgende nummer van de *Oog voor U* besteden wij meer aandacht aan de inhoudelijke kant van de Nationale dag; welke workshops worden er gehouden en door wie. Uiteraard beloven wij u, dat het weer een rmate interessante dag gaat worden. Dus... kunnen wij op uw komst rekenen?



Even voorstellen...

Mijn naam is Gert-Jan Vellekate en ik woon in Etten-Leur samen met mijn vrouw Trix. We hebben twee volwassen zoons en een kleindochter.

Sinds kort ben ik bestuurslid voor het lotgenotencontact. Dit houdt in dat ik uit alle verslagen van de contacten algemene conclusies moet gaan halen die ons in de toekomst kunnen helpen met het verdere beleid en met thema's voor onze ledenbijeenkomsten. Ook gaan we bekijken of hieruit eventueel een aantal veelvoorkomende vragen kunnen worden gedestilleerd, die dan weer op onze website geplaatst gaan worden. Al met al dus veel werk aan de winkel.

Hoe is dat zo gekomen?

Met de HPV kwam ik in contact toen mijn vrouw een hoornvliesandoening (ziekte van Fuchs) bleek te hebben en zij begin 2007 lid werd. Ze kreeg een lotgenoot toegewezen in het oosten des lands (Ans), met wie ze een aantal telefoongesprekken heeft gevoerd die haar echt goed hebben geholpen. Later had zij nog een keer contact met Michel Versteeg over contactlenzen, met een prima advies van zijn kant. Ook hebben we in 2015 de Nationale Hoornvliesdag in Amersfoort bezocht. Ik vond dat deze dag erg goed georganiseerd was, zowel in de ochtend alsook de workshops in de middag. Verder zijn we nog naar een Hoornvliesavond in Utrecht geweest waar je wat meer contact met de bestuursleden (dat zijn ook lotgenoten) kon hebben.

Het Magazine *Oog voor U* heb ik toen altijd al met veel belangstelling gelezen. Je bent er dan toch steeds meer bij betrokken, zij het wel zijdelings. Bij het laatste Magazine zat een aparte brandbrief met een oproep voor vrijwilligers/bestuursleden. Ik had een heel goed gevoel bij

alle activiteiten van de Vereniging en heb mij daarom aangemeld. Na een gesprek met de voorzitter en de secretaris/penningmeester (toen nog één persoon) werd dat gevoel alleen maar beter. Daarna ben ik me meer in het lotgenotencontact gaan verdiepen samen met de coördinator en ben ik echt enthousiast geraakt. Daarom ben ik met volle overgave aan deze klus begonnen.

Verder ben ik nog vrijwilliger bij de Stichting Vincent van Gogh Etten-Leur. Andere bezigheden zijn o.a. surveillant bij examens aan de NHTV (hoge hotelschool) in Breda, trompet spelen in een harmonieorkest, 's winters naar de sportschool. Mijn voornaamste hobby is echter golfen, al sinds 1988. Ik een zeer enthousiaste golfer en tot afgrijzen van 98% van alle golfers vind ik de Golfregels erg interessant (het Regelboekje ken ik bijna uit mijn hoofd). Door veel studie en mijn ervaring en na twee behoorlijk zware examens ben ik Clubreferee van de NGF geworden (zie foto). Omdat ik gestopt ben met het zingen in een vierstemmig mannenkoor kwam er wat meer tijd vrij en ben ik met frisse moed aan mijn bestuursfunctie bij de HPV begonnen.

Ik hoop u op onze volgende Nationale Hoornvliesdag in Leiden tegen te komen.



Als u andere oogdruppels krijgt dan de oogarts heeft voorgeschreven.

Soms geeft uw apotheek u andere oogdruppels mee dan uw arts heeft voorgeschreven. De verpakking of het merk is bijvoorbeeld anders dan u gewend bent. Hieronder vindt u enkele tips wat u in dat geval kunt doen.

Redenen die een apotheker kan noemen

- ✓ Deze oogdruppel is beter voor u → uw oogarts bepaalt dit, niet uw apotheker.
- ✓ Deze oogdruppel werkt hetzelfde → maar de samenstelling kan anders zijn!
- ✓ De voorgeschreven oogdruppel is niet op voorraad of is niet leverbaar.
- ✓ Uw zorgverzekeraar vergoedt deze oogdruppel niet: u krijgt deze alleen mee als u (bij)betaalt.

Wat kunt u doen?

1. Hebt u twijfels, meld het bij uw oogarts. Hij of zij kan contact opnemen met de apotheek.
2. Zijn de andere oogdruppels aantoonbaar niet goed voor u of zijn er andere redenen om niet van oogdruppel te wisselen? Dan kan uw arts 'medische noodzaak' op uw recept zetten.
3. Als er 'medische noodzaak' op uw recept staat, dan heeft u volgens de wet recht op deze oogdruppels. Krijgt u ze dan toch niet, dan kan uw arts contact opnemen met uw apotheek.
4. Zijn uw oogdruppels niet op voorraad? Informeer dan of deze bij een andere apotheek wél op voorraad zijn. Zo niet, ga dan terug naar uw arts. Let erop dat uw zorgverzekeraar met de andere apotheek ook een contract heeft.
5. Als u niet de oogdruppels vergoed krijgt waarvoor u verzekerd bent, dan kunt u altijd contact opnemen met uw zorgverzekeraar.

6. Neem contact op met de Ooglijn via 030-2945444 of ooglijn@oogvereniging.nl. Onze medewerkers kunnen met u meedenken over een oplossing.

Belangrijk!

1. Controleer voor u de apotheek verlaat of u de juiste oogdruppels hebt gekregen.
2. Als u van uw apotheek andere oogdruppels krijgt dan u gewend bent, bijvoorbeeld een andere verpakking of een ander merk, is het belangrijk dat u ook nieuwe instructies en uitleg krijgt.
3. Reageert u anders op de nieuwe oogdruppel? Krijgt u bijvoorbeeld een allergische reactie? Meld dit dan bij uw oogarts of apotheek.
4. Hebt u glaucoom en gaat om een wisseling van oogdrukverlagende druppels? Laat dan binnen 14 dagen uw oogdruk meten bij een optometrist. Is de oogdruk hoger dan u gewend bent, meld dit bij uw oogarts of apotheek.

Tot slot

Hebt u ervaring met een wisseling van oogdruppels, meld dat alstublieft bij de Ooglijn via 030-2945444 of ooglijn@oogvereniging.nl en/of bij het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG).

Mijn optimale oogzorg

Samenwerking van vijf oogpatiëntenorganisaties



Oogvereniging



macula vereniging



Column: Gwendolyns overpeinzingen



Bril op, bril af

Kent u dat: bril op, bril af, bril op het hoofd, bril naar voren? En vervolgens je bril op tafel gooien en dan toch maar gaan voor de brilvariant nummer 2 of zelfs nummer 3, die ook ergens op een tafel of de bank ligt? Gedoe!

Sinds mei dit jaar is dat een beetje de orde van dag. Inmiddels heb ik een nieuwe bril, want inderdaad, de sterktes van mijn ogen waren zeer afwijkend van die van mijn bril. Helaas betrap ik mij erop dat het nog steeds vaak bril op, bril af en bril op het hoofd is. Sterker nog, zodra een papier met tekst ook maar iets beweegt, of het licht te gedempt is, kan ik het niet meer lezen. Lastig als je je kleine meid (die zo beweeglijk is als een heuse stuiterbal) wilt voorlezen, want samen lezen doen we zo graag! Op dit moment is Woezel & Pip op zoek naar de Sloddervos topfavoriet. Gelukkig kan ik haar goed uitleggen dat

“Ik ga ervan uit met de juiste bril(len) dat mijn focus wel weer goed zal zijn”

ze niet tussen mama en het boek moet stuiten maar gewoon lekker rustig moet blijven liggen en luisteren. Dan kunnen we de stemmetjes, het oren flapperen of de sluipstapjes gezellig meedoen. U begrijpt, dit is ons moment van de dag, zeker als we samen in de val vallen die Woezel & Pip hebben gebouwd om de Sloddervos te kunnen vangen. Dat het bril-op bril-af-principe dan extra lastig is, hoef ik u vast niet te vertellen. Veel lezers zullen het herkennen.

Ook in het verkeer kan het lastig zijn. De onzekerheid: schat ik de situatie wel goed in? De adrenaline-shot als het toch maar net goed afloopt, terwijl ik echt geen gevaar zag aankomen. De paniek soms als je echt verblind raakt. ‘Lastig’ is dan een understatement en ik vraag mij af hoe dat is voor iemand die echt bijna geen zicht heeft. Ik ga ervan uit met de juiste bril(len) dat mijn focus wel weer goed zal zijn, dus een bezoekje aan de optometrist staat in de planning. Voor mij is het echt heel relatief! Hoe anders is dat in de lotgenotenverhalen



die ik hoor en in dit blad lees! Ook het belang van aandacht voor het niet medische deel is me steeds meer duidelijk. Tenslotte zorgen de professionals, de experts en de artsen zo goed en verantwoord mogelijk voor het medisch-technische deel.

Dat de activiteiten van de HPV met betrekking tot het niet-medische aspect goed door de leden worden ontvangen, was me al duidelijk! Het streven om hoornvliespatiënten te helpen zich weer comfortabel te voelen zodat ze kunnen doen dat wat ze willen zonder de belemmering van allerlei gevoelens als paniek, angst en onzekerheid is een belangrijk doel van de HPV. Wat fijn dat daar zoveel aandacht voor is, dat het aanspreekpunt van het lotgenotencontact dagelijks bereikbaar is.

Ook de Nationale Hoornvliesdag en de regionale huiskamerbijeenkomsten spelen daar een belangrijke rol in. Heeft u al op deze manier kennisgemaakt met de HPV? Zo niet, dan kan ik u dat aanbevelen want het is de moeite waard.

***Ik hoop u persoonlijk te zien tijdens
de Nationale Hoornvliesdag - met een
beter functionerende bril op mijn neus...
Dat dan weer wel!***

Bestuur

De wachtlijsten

Zoals u van mij gewend bent, vertel ik u hier over de publicaties van het NTS en het overleg dat wij op bestuurlijk niveau met hen voeren.

Op 9 november 2016 publiceerde de NTS dat in de eerste 10 maanden van 2016 er 1.248 transplantaties hebben plaats gevonden tegen 1.234 in 2015. Dat is voor 2016 een toename van 1%. De wachtlijst daarentegen is gestegen met 7%. Per peildatum zijn er 668 patiënten die wachten op een transplantatie tegenover 618 patiënten een jaar eerder.

Een en ander betekent dat de wachttijd circa 6 maanden bedraagt. U weet wellicht dat de wachttijden per behandelcentrum enorm kunnen verschillen. Als u dus grote problemen heeft met uw visus kan het een optie zijn om bij een ander behandelcentrum te informeren naar de wachttijd. Zorgelijk is wel dat het aantal donoren achterblijft bij voorgaande jaren. Dit kan betekenen dat de wachttijd weer gaat toenemen.

Wij onderhouden als bestuur regelmatig contact met de NTS. Zoals u van ons mag verwachten komen we daarbij op voor uw belangen. Een gepland overleg in oktober werd door agendaproblemen aan de kant van NTS op een laat moment afgezegd. Maar van uitstel komt zeker geen afstel. Daar kunt u op rekenen.

Contributies

Op moment van schrijven (najaar 2016) hebben een dertigtal leden hun contributie over 2016 nog niet voldaan. Mijn opvolger (Kees Raateland) wil ik graag laten beginnen met weinig of geen openstaande posten. Kunt u mij/ons helpen door alsnog voor betaling zorg te dragen?

Vacature secretaris

Zoals u eerder heeft kunnen lezen, heeft Marc Janssen inmiddels een drukke baan gevonden en daarom moeten bedanken voor de functie van secretaris. Gelukkig heeft zich een vrijwilliger aangeboden die graag penningmeester wil worden en ook de kwalificaties daarvoor heeft. Hopelijk mogen wij een flink aantal jaren genieten van zijn bestuurlijke kwaliteiten. Elders in ons blad heeft u van hem al een portret kunnen vinden. Zelf wil ik een stapje terug doen en nog graag lid blijven van het algemeen bestuur. Voorlopig ben ik dus secretaris en blijf dat tot de algemene ledenvergadering.

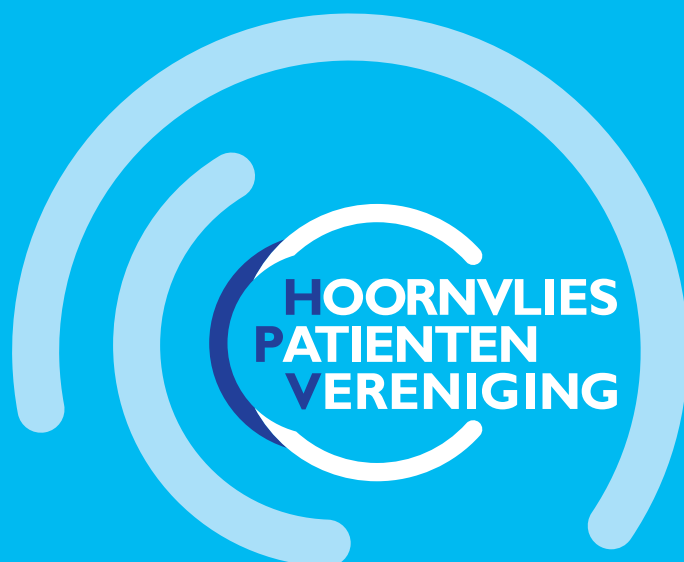


Erfstellingen en legaten

U kunt de Hoornvliet Patiënten Vereniging steunen, door een legaat in uw testament op te nemen of de HPV (voor een deel) tot uw erfgenaam te benoemen. Wie iets wil nalaten aan de HPV moet een testament laten maken. Een testament kan alleen door een notaris worden opgesteld en is rechtsgeldig wanneer het door de erflater en de notaris is ondertekend. De notaris houdt het origineel van de akte en meldt het testament bij een centraal register. Als u dit allemaal teveel rompslomp vindt dan kunt u ook gewoon een gift doen. Wij zijn blij met elke donatie!

Martin Damen, Penningmeester





Nationale Hoornvliesdag 2017

zaterdag 8 april

