

# Oog voor u

HOORNVLIES  
PATIENTEN  
VERENIGING

Magazine Hoornvlies Patiënten Vereniging  
Jaargang 11, Nummer 2



## *Verslag*

*Evaluatie  
Nationale  
Hoornvliesdag*

## *Thema*

*Hoornvlies  
verpleegkundi-  
gen, Rotterdam*

## *Wetenschap*

*Promotie-  
onderzoek  
Simone Visser*

## In dit nummer

**3** Voorwoord  
*Voorzitter Fred Metman*

**4** Uit de praktijk  
*Em. prof. dr. Hennie Völker-Dieben*

**8** Verslag  
*Nationale Hoornvliesdag!*

**12** Contactlenzenpraktijk  
*door Charles Vervae*

**14** Thema  
*Interview Oogziekenhuis Rotterdam*

**18** Lotgenoten  
*Ervaringsverhaal van Alyshysa*

**22** Promotie-onderzoek  
*door Simone Visser*

**26** Bestuursmededelingen  
*Wachlijsten, contributies en afscheid Jan Velkamp*



## Colofon

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

**Oplage:** 2.000 stuks

**Verschijnt:** 4x per jaar

**Redactie:** Femke Foppema, Jacobine Schrier en Annemieke van Kalken (tevens eindredactie)

**Ontwerp, opmaak:**

Peter Hamelinck

**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](http://www.oogvoorU.nl)



*Voorzitter HPV*  
*Fred Metman*

Een dikke ACHT! Dat was de gemiddelde score van onze 11de Nationale Hoornvliedag in Leiden. De bezoekers hebben kennis opgedaan over de nieuwste medische ontwikkelingen en de gelegenheid gehad om met elkaar ervaringen te delen. De negen workshops, ook met niet-medische onderwerpen, zijn ook goed bezocht. Het geeft aan dat er niet alleen behoefte is aan medische informatie, maar ook aan de niet-medische aspecten van het hebben van een hoornvliesaandoening.

De locatie is ook als goed aangeduid, en wij als organisatie waren blij met de ondersteuning van het LUMC.

Helaas waren er ook weer aanmelders voor deze dag die niet kwamen opdagen, dit jaar procentueel meer dan de vorige jaren. Dat is jammer. Voor ons, want het betekent dat we voor hen moeite hebben gedaan en kosten gemaakt. En voor de afwezigen zelf, omdat zij een nuttige en leuke dag hebben gemist. Als HPV hebben we samen met een aantal collega-oogpatiëntenverenigingen een document opgesteld over onze criteria voor optimale oogzorg.

Let wel, 'onze' heeft betrekking op de patiënten. We hebben dit document op het congres van het NOG (Nederlands Oogheelkundig Gezelschap) overhandigd aan drs. P.J. Lansink, voorzitter van het NOG. We vinden het belangrijk om samen met het NOG deze criteria verder uit te werken in richtlijnen en handvatten, want we streven immers hetzelfde doel na: optimale oogzorg.

Het definiëren van optimale oogzorg is een nadrukkelijk thema in de onlangs gestarte tweede fase van het voucherproject. In dit project werken de gezamenlijke oogpatiëntenverenigingen samen aan de gemeenschappelijke onderwerpen. We delen ervaring en kennis en leggen de basis voor samenwerking tussen de verenigingen. Want hoewel wij elk de nadruk leggen op een specifiek aspect van het oog, is er veel kennis te delen over bijv. oogheelkunde, ledenwerving en financiering.

In eerdere uitgaven van Oog voor U heb ik mijn zorg uitgesproken over de export van donorhoornvliezen en over de verdeelsleutel van hoornvliezen over de opererende cornea-artsen. Als HPV hebben we een klacht ingediend bij de Ombudsman. Dat resulteerde in een eerste gesprek met de NTS, de regieorganisatie over de verdeling van o.a. hoornvliezen. Het was een constructief gesprek, waarin beide partijen hun zorgen hebben kunnen uiten. We hebben afgesproken om vaker te overleggen teneinde meer duidelijkheid en inspraak te krijgen over de verdeelsleutel en de export van hoornvliezen. Want immers: hoe beter de verdeelsleutel en hoe minder export, hoe korter de wachtlijsten!



In deze uitgave zult u een artikel van de NTS aantreffen dat ingaat op een aantal aspecten van de hoornvliestransplantatieketen. We wensen u veel leesplezier met deze nieuwe uitgave van ons prachtige magazine.





*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.*

De mens, de wens en de wet - ze zijn soms lastig met elkaar in overeenstemming te brengen. Jonge mensen die voor een studie geneeskunde kiezen, doen dat grotendeels vanuit de wens 'iets te betekenen voor anderen'. Dat de Wet op de Geneeskundige Behandelings Overeenkomst (WGBO) daarbij problemen kan opleveren, lijkt vreemd. Die wet is immers juist bedoeld om patiënten meer rechten te geven en bescherming te bieden. Twee patiënten, een vrouw met een ontsteking aan de oogzenuw en een man met keratoconus, blijven in mijn gedachten omdat zij mij de beperkingen van deze wet onder ogen lieten zien.

### Onjuist geïnformeerd?

De patiënte met een ontsteking aan de oogzenuw was een jonge vrouw met visusklachten aan één oog, verder voelde ze zich gezond.

Bij onderzoek van het netvlies werden afwijkingen gezien aan de oogzenuw en gezichtsveldonderzoek toonde uitval.

Deze bevindingen pasten bij de werkdiaagnose neuritis retrobulbaris (ontsteking aan de oogzenuw). De patiënte kreeg uitleg en de passende behandeling werd ingezet.

Na tien dagen zou ik haar terugzien. Na enkele dagen kwam deze vrouw via een spoedafpraak enigszins geagiteerd de spreekkamer binnen. Ik had haar onjuist, dan wel onvoldoende geïnformeerd. Op internet had zij gevonden waar een neuritis allemaal bij kon passen. Ze was jurist en wist waar zij recht op had, er was sprake van een kwalijke tekortkoming mijnerzijds in het verstrekken van de verplichte informatie. Misschien had zij wel multiple sclerose (MS) - en daar had ik haar niet over ingelicht. Het beste wat je als arts in zo'n situatie kunt doen, is de patiënt laten uitpraten en goed luisteren.

Toen zij haar verhaal had gedaan, kon mijn antwoord slechts zijn: 'U hebt gelijk.' Daarna stelde ik haar enkele vragen: 'U bent nog erg jong, heeft u al een vaste baan als jurist, een eigen huis, een hypotheek, een levensverzekering, een particuliere ziektekostenverzekering?' (Dit speelde vóór de verplichte ziektekostenverzekering zoals die nu bestaat). Op alle vragen moest zij ontkennend antwoorden. Ze zou binnenkort afstuderen en was bezig een baan te zoeken.



Ze was inmiddels wat tot rust gekomen en ik vervolgde: 'U zult zich als jurist natuurlijk realiseren dat u, nu u de mogelijkheid van MS zelf hebt ingebracht, deze informatie op vragenlijsten, bijvoorbeeld bij het afsluiten van verzekeringen, naar waarheid zou moeten invullen. Dat kan consequenties hebben die

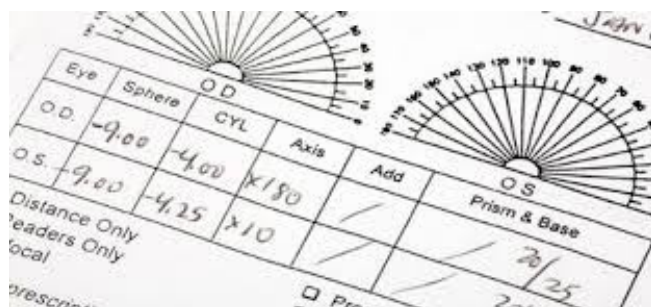
niet in uw voordeel zijn. Ik heb u informatie naar waarheid gegeven, maar inderdaad een beperking aangebracht, die ik uit mijn opleiding (1970-1974, dus vóór de WGBO) heb meegekregen.' Die beperking luidde: 'Bij een eerste aanval van een oogzenuwontsteking wordt het woord MS niet in de mond genomen, in de eerste plaats omdat veel patiënten nooit meer een nieuwe ontsteking van de oogzenuw krijgen en ook geen MS ontwikkelen, in de tweede plaats omdat MS een ziekte is die niet te genezen is (wel te behandelen!).'

We namen afscheid met de afspraak dat ik in haar status alleen zou noteren dat er sprake was van een ontsteking van de oogzenuw. De mogelijkheid van de ontwikkeling van MS zou ik niet toevoegen. Bij eventuele verzoeken om inlichtingen zou ik mij eveneens daartoe beperken zolang MS niet manifest zou zijn. Zelf zou ze nog eens overdenken in hoeverre zij haar kennis van zaken zou delen met anderen.

Met mijn beperking in de informatie had ik haar inderdaad 'bevoogd' en niet naar de letter van WGBO gehandeld. Aan het eind van het consult waren we het erover eens dat je er soms bewust voor kunt kiezen om je niet volledig aan de wet te houden.

### Partners in crime

De tweede patiënt was een jonge man die het spreekuur bezocht op verwijzing van zijn eigen oogarts omdat hij in korte tijd verschillende brilvoorschriften had 'versleten' en desondanks visusklachten bleef houden.



Iemand met brilproblemen wordt zeer zelden naar een academisch ziekenhuis verwezen. Deze jonge twintiger vertelde enthousiast over zijn werk als licht- en geluidstechnicus bij grote evenementen en popconcerten,

maar voegde eraan toe dat hij de laatste tijd problemen ondervond. Hij legde uit dat hij voor zijn werk vaak hoog boven het podium lampen en andere technische zaken moest installeren en richten: precies werk met elektriciteitsdraden op grote hoogte. Toen ik zijn gezichtsscherpte met zijn meest recente bril had opgemeten, begreep ik deze verwijzing. De gezichtsscherpte met het beste oog was 0,5; het andere oog kwam niet verder dan 0,3. Ook met andere glazen kon ik de visus niet echt verbeteren. De gedachte dat deze jonge man meters hoog



boven een podium werkte was bepaald niet geruststellend.

Spleetlamponderzoek toonde geen grote afwijkingen of littekens en ook het netvlies gaf geen verklaring voor deze slechte visus. Het cornea-topogram toonde onmiskenbaar irregulair astigmatisme, passend bij een keratoconus in ontwikkeling. Gelukkig konden we met contactlenzen de gezichtsscherpte tot zeer aanvaardbare waarden verbeteren.



Zoals voorgeschreven in de WGBO diende ik de patiënt uitleg te geven over de diagnose, de therapie, de consequenties van de therapie, het niet-behandelen en de consequenties daarvan, enz.

De hoornvliestransplantatie, als laatste mogelijkheid wanneer contactlenzen niet meer voldoende zouden helpen, moest dus ook aan bod komen. Ik keek de aardige jongen aan en vroeg of hij al een vaste aanstelling had. Dat was niet het geval, maar hij had goede hoop dat dit binnenkort zou lukken.

Eerlijk gezegd was ik minder optimistisch. Het woord 'transplantatie' roept bij veel werkgevers associaties op met regelmatig en langdurig ziekteverzuim, dus met een risicovolle werknemer. Welk belang van de patiënt moest zwaarder wegen: het recht op informatie, of zijn kansen op de arbeidsmarkt? Van de eerder beschreven patiënte had ik geleerd dat de toegankelijkheid van informatie - zeker voor jonge mensen - zo gemakkelijk was dat beperking van de uitleg geen oplossing zou zijn.

Zo werden patiënt en dokter 'partners in crime'!

Ik heb de jongeman mijn overwegingen uitgelegd en met hem afgesproken dat mijn aantekeningen in de status en in de brief naar de oogarts niet meer zouden inhouden dan: 'Irregulair astigmatisme, goed te corrigeren met contactlenzen'. Het woord keratoconus zou ik niet gebruiken. Bij verzoeken om informatie, bijvoorbeeld van de bedrijfsgeneeskundige dienst, zou ik ook deze volstrekt juiste bevindingen rapporteren, en het daarbij laten. Ook de patiënt zou het woord keratoconus niet in de mond nemen.

Een jaar later kwam hij voor controle. Zijn vaste aanstelling was een feit en gelukkig heeft het nog jaren geduurd voordat de contactlenscorrectie echt tekort schoot en hoornvliestransplantatie noodzakelijk was. Dat ik niet volledig naar de letter van de wet, de WGBO, had gehandeld was strikt genomen niet goed, maar ik had en heb daar in deze gevallen toch vrede mee. Vergeten doe je zoiets echter niet!



# Evolutionair

De nieuwe therapeutische klasse  
voor de behandeling van droge ogen

- Een innovatieve werking door de gepatenteerde EyeSol®-technologie - Made in Germany.
- Ligt als een beschermende laag over de traanfilm.
- Langdurige werking voor tevreden patiënten - door onderzoek aangetoond\*.
- Uitzonderlijk goed te verdragen want vrij van bewaarmiddelen, fosfaten en emulgatoren.

\* Steven P et al. (2015). Semifluorinated alkane eye drops for treatment of dry-eye disease – a prospective, multicenter, non-interventional study. J Ocul Pharmacol Ther Aug 21. [Epub ahead of print, DOI: 10.1089/jop.2015.0048].

Van de bedenkers van



URSAPHARM Benelux B.V. Steenovenweg 5, 5708 HN Helmond, [www.ursapharm.nl](http://www.ursapharm.nl) [www.evotears.com](http://www.evotears.com)



[www.evotears.com](http://www.evotears.com)

## 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:

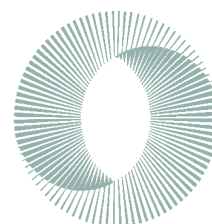
- Keratoconus
- Extreem droge ogen
- Hoornvlieslittekens
- Hoornvliestransplantatie

visser contactlenzen  
centrum voor zien

T 088 - 900 80 80 | [www.vissercontactlenzen.nl](http://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

## 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](http://www.oculenti.nl)

# Verslag van de Nationale Hoornvliesdag 2016

Voor velen van ons begon de dag in alle vroegte met een soms lange reis naar Leiden, waar we te gast waren in het LUMC voor de 11de Nationale Hoornvliesdag. Het thema voor deze dag was 'BEWEGING IN DE OOGZORG'. De oogzorg kent vele ontwikkelingen.

Op medisch gebied worden er grote stappen gezet en bovendien zijn de patiënten steeds mondiger. De financiering wordt in steeds sterkere mate bepaald door de zorgverzekeraars met een enorme diversiteit aan polissen en keuzemogelijkheden.

Voor het programma van deze dag staan ons in het LUMC (gebouw 3) diverse zalen ter beschikking: de Burumazaal op de 1ste verdieping, die ruimte biedt aan 400 personen, en een drietal zalen op de 2de en 3de verdieping waar workshops gehouden kunnen worden met maximaal 50 personen. Er waren die dag 242 aanwezigen, waarvan 129 leden.

Het was een prachtige voorjaarsdag toen ik in alle vroegte begon aan mijn lange reis naar Leiden. In de zonovertogen hal van gebouw 3 van het LUMC was het al een gezellige drukte. Hier kon men zich inschrijven en zich opgeven voor drie workshops naar keuze. In diezelfde hal was ruimte voor stands van enkele sponsors van deze dag, te weten Euro Cornea Bank, Oculenti en Visser Contactlenzen. Het Westfries Gasthuis was aanwezig met enkele medewerkers van de OK om voorlichting te geven. Na een heerlijke kop koffie werd ons verzocht ons naar de Burumazaal te begeven voor de aanvang van het programma. Voorzitter Fred Metman en dagvoorzitter dr. Annemiek Rijnveld heetten een ieder welkom.

Na enkele huishoudelijke mededelingen was het tijd voor de drie sprekers van het plenaire ochtendprogramma.

## **'Het Poldermodel'- mevrouw dr. W.J. Rijnveld**

Tijdens deze presentatie toonde dr. Rijnveld de aanwezigen het unieke model van de samenwerkingsverbanden in het veld van corneadonatie en transplantatie.

Ze liet ons zien hoe de verschillende partijen: NTS (Nederlandse Transplantatie Stichting), Cornea Banken, HPV (Hoornvlies Patiënten Vereniging), Corneachirurgen, TRIP (Transfusie en transplantatie reactie in patiënten), NOG (Nederlands Oogheelkundig Gezelschap) en EEBA (European Eye Bank Association) samenwerken.



## **'Toekomst van de oogzorg'- de heer Prof. dr. R.M.M.A. Nuijts**

Prof. dr. Nuijts ging in zijn presentatie verder in op de ontwikkelingen in de oogzorg. Met behulp van vele afbeeldingen en foto's besprak hij de diverse chirurgische transplantatietechnieken die worden toegepast bij de verschillende hoornvliesafwijkingen.

## **'Tumoren van het oogoppervlak' de heer drs. T. van Goor**

In deze met talrijke (door enkele bezoekers als akelig ervaren) voorbeelden omlijste presentatie bood drs. T. van Goor ons een kijkje in de wereld van de diverse tumoren in het oogoppervlak. Gelukkig zijn deze vrij zeldzaam.



Aan het einde van deze ochtend is het weer tijd voor de Algemene Ledenvergadering van de Hoornvlies Patiënten Vereniging. Hierin voert voorzitter Fred Metman het woord en valt een bijzonder welkom ten deel aan mevr. prof. H. Völker-van Dieben en de heer K. van Kalken als ereleden van onze vereniging. De aanwezigen keuren het verslag en de notulen van de Algemene Ledenvergadering alsook het financiële jaarverslag 2015 en de begroting 2016 goed en verlenen het bestuur decharge voor het gevoerde en te voeren beleid. Er zijn diverse bestuursmutaties:

Mevrouw I. Niekus, mevr. I. Sanders en mevr. C. Antoine zijn allen aftredend en niet herkiesbaar, zij worden bedankt voor hun inzet voor de HPV. De heer J. Veltkamp, oud-voorzitter en jarenlang zeer actief bestuurslid neemt ook afscheid en wordt door mevrouw prof. H. Völker-Dieben gehuldigd met de gouden speld voor ereleden.

Mevrouw A.C. van Kalken-Alferink is herkiesbaar en de heer Marc Janssen is na afwezigheid weer toegetreden aan het bestuur. De heer Metman benadrukt nogmaals dat er nog steeds dringend behoefte is aan vrijwilligers, zodat de werkdruk over meer schouders kan worden verdeeld. Na de rondvraag, waarvan geen gebruik wordt gemaakt, sluit de voorzitter de vergadering, waarna de heer Veltkamp de felicitaties in ontvangst kan nemen.

In de hal stond intussen de lunch gereed. De bezoekers konden zich tegoed doen aan overheerlijke belegde- en warme broodjes. Hier waren ook de lotgenotentafels ingericht, met bij iedere aandoening een arts om vragen te beantwoorden.

Na de lunch kon men deelnemen aan sessie 1 van de verschillende workshops.

### 1. Proefschrift: Beter zicht bij hoornvliesafwijkingen met verbeterde scleralens.

De heer H. Otten van Visser Contactlenzen laat de bezoekers in drie korte presentaties de belangrijkste punten zien van het recent verschenen proefschrift van Esther-Simone Visser. (zie verderop in dit nummer)

### 2. Communicatie met de oogarts voor en na de behandeling.

Mevrouw dr. C. Antoine en de heer M. Versteeg gaan in deze workshop in op de centrale rol van de patiënt. Deze ervaringsdeskundigen reiken de bezoekers tips en trucs om het gesprek met de oogarts beter te laten verlopen.

### 3. Kosten rondom een hoornvlies-transplantatie.

Mevrouw dr. Y.Y.Y. Cheng bespreekt in deze workshop met de bezoekers de kosten rondom een hoornvliestransplantatie en de rol en werkwijze van de zorg-verzekeringen.



#### 4. De rol van de apotheek bij hoornvlies-aandoeningen.

Mevrouw drs. J. van Paassen geeft tips om goed voorbereid het gesprek met arts en apotheker aan te gaan teneinde goede en betrouwbare informatie over medicatie te verkrijgen.

#### 5. Ontwikkeling contactlenzen.

De heer A. de Vecht van Oculenti presenteert in deze workshop welke type contactlenzen beschikbaar zijn.

Met inzichtelijke praktijkvoorbeelden wordt duidelijk welke lens voor welk hoornvlies geschikt is.

#### 6. Psychische aspecten van een hoornvlies-aandoening.

Mevrouw drs. E. Vreijzen bespreekt de impact die een hoornvlies-aandoening kan hebben op het dagelijkse leven van patiënten. Hier is in de reguliere zorg vaak weinig ruimte en aandacht voor.

#### 7. De lerende patiënt

Mevrouw drs. M. de Wit en de heer M. Versteeg, ervaringsdeskundigen, laten zien dat een hoornvlies-aandoening ook een positieve invloed kan hebben op je persoonlijke kwaliteiten en vaardigheden in het leven. Na een kleine pauze volgt de laatste sessie.

#### 8. Kunstmatige hoornvliezen, hoe lang nog?

In de workshop van de heer dr. H.J. Schuitmaker staat de ontwikkeling van een (tilapia) vissenschub tot kunstmatige cornea- uiteindelijk ter vervanging van menselijk donorhoornvlies - centraal.

#### 9. Druppelen en verzorgen van het oog

Mevrouw M. Snouck Hurgronje-van de Ruit geeft praktische informatie over de mogelijkheden van druppelen en gebruik van oog-make up. Hier komen ook allerlei hulpmiddelen aan de orde.



#### 10. De noodzaak van vrijwilligers

De heer L.F.M. Metman wisselt met de deelnemers van gedachten over de noodzaak van vrijwilligers voor onze vereniging en bespreekt de mogelijkheden.

#### 11. Psychische aspecten van een hoornvliesaandoening

Vanwege het succes van de eerste workshop van mevrouw drs. E. Vreijzen wordt deze nogmaals aangeboden.

Deze lange en zeer informatieve dag wordt afgesloten met een borrel in de ruime, lichte hal van gebouw 3 van het LUMC in Leiden. Een bijzonder woord van dank gaat uit naar de organisatoren van deze dag. Wat mij nog rest is een lange terugreis, maar die begin ik met een zeer voldaan gevoel.

Marc Janssen, secretaris



# Resultaten Evaluatie 2016

## ‘Beweging in de Oogzorg’

Tijdens de 11de Nationale Hoornvliesdag op 9 april 2016 in het LUMC te Leiden werden 161 evaluatieformulieren uitgereikt. Hiervan hebben we er 96 terug mogen ontvangen, waarvan 91 ingevuld door leden van onze vereniging. Omgerekend betekent dat een respons van 60%, met dank aan degenen die de moeite hebben genomen om mee te denken.

De gemiddelde leeftijd van de bezoekers was bijna 60 jaar; vrouwen waren licht in de meerderheid. Uit de respons bleek dat het merendeel van de leden de aandoening Fuchs endotheeldystrofie (42%) en keratoconus (41%) had, 58% had al één of meerdere hoornvliestransplantaties ondergaan. Verrassend was dat een kleine meerderheid (54%) de 10de Nationale Hoornvliesdag (2015) niet had bezocht



De sprekers van het plenaire ochtendprogramma kregen van de respondenten een hoog rapportcijfer: mevrouw dr. A. Rijneveld een 8, de heer prof. dr. R.M.M.A. Nuijts eveneens een 8 en de heer drs. T. van Goor een 7,8.

De workshops werden zeer goed beoordeeld, gemiddeld een rapportcijfer van 7,9 (punten varieerden van 7,5 tot 8,3).

De ontmoetingstafels werden door 57% als positief ervaren, 26% was neutraal en 4% negatief. Uit de talrijke tips en suggesties

bleek dat er ook behoefte is aan thema's voor jongere hoornvliespatiënten en aan de mogelijkheid om online in te kunnen schrijven voor de workshops (voorkomt dat een workshop volgeboekt is en geeft meer tijd voor lotgenotencontact, omdat er niet tijdens de dag ingeschreven hoeft te worden). Verder was er ook behoefte aan informatie over praktische zaken over studie, werk, wonen en hulpmiddelen.

De bewegwijzering naar het gebouw en ook naar de workshopzalen kan beter en het programma mag wat korter zodat er meer tijd overblijft voor lotgenotencontact. We hebben ruim 50 tips en suggesties binnengekregen, waarvan het merendeel positief of opbouwend, onze dank hiervoor.

Wat betreft de locatie kreeg Leiden de hoogste voorkeur (22%), gevolgd door Amsterdam (6%) en Utrecht en Amersfoort (5%), 13 % gaf de voorkeur aan een locatie centraal gelegen in ons land en in de buurt van NS-station.

Al met al kunnen we tevreden zijn met deze geslaagde dag. Op de vraag of de dag voldeed aan de wensen van onze bezoekers antwoordde 42% 'zeer mee eens' en 47% 'mee eens'. Het eindcijfer op het rapport van deze dag werd door de bezoekers vastgesteld op een 8,1: chapeau voor de organisatie!

Marc Janssen, secretaris





# Uit de contactlenzenpraktijk



*In deze 'Oog voor U' een verhaal uit de contactlenzenpraktijk van de heer Charles Vervaet, Oculenti.*

## Het aanpassen van scleralenzen

*Mensen die gebruik maken van scleralenzen vinden het vast wel leuk om eens mee te kijken met degene die hun scleralens aanpast. Waar letten wij aanpassers op? Uit welke ontwerpen kunnen wij kiezen? Waarom zijn sommige ogen zo lastig aan te passen? Welke ontwikkelingen zijn actueel? Vragen die dragers van scleralenzen vast wel interesseren. Het verhaal is misschien voor sommigen wat te technisch, maar de boodschap is: er is steeds meer mogelijk op het gebied van (sclera)lenzen en dat is heel goed nieuws!*

### Waar letten wij aanpassers op?

Internationaal wordt aangenomen dat een scleralens pas-technisch aan drie criteria moet voldoen:

- De binnenkant van de scleralens mag het hoornvlies niet raken.
- De overgang van het hoornvlies naar het bindvlies moet eveneens vrij liggen.
- De rand van de scleralens moet rondom aanliggen.

### Uit welke ontwerpen kunnen wij kiezen?

We kunnen een scleralens, in theorie, doormidden snijden en vervolgens tegen het snijvlak van de halve lens aankijken. We noemen dit, net als bij een wereldbol, een meridiaan. Bij een ronde wereldbol (sferisch) zien alle meridianen er hetzelfde uit. Veel oogbollen zijn echter niet zo mooi rond als een wereldbol. Daarom definiëren we een scleralens in twee meridianen (torisch). U kunt zelf eenvoudig testen of uw scleralens een sferische of een torische rand heeft: leg uw lens op een plat vlak om in te schatten of er sprake is van een 'wip-wap' beweging. Let wel: dit zegt niets over de kwaliteit van de passing, want uw oogwit, de sclera, kan van nature een mooi rond model hebben waarbij een sferische rand de juiste keuze is.

De drie basisontwerpen zijn;

### Sferische designs:

Rondom, over 360 graden, hebben alle meridianen dezelfde kromming. Om bij elke diameter in de lens de juiste hoogte te bereiken maken we gebruik van krommingen of tangenten.

### Torische designs:

Hebben in twee meridianen een verschil in kromming of tangent. De steile meridiaan staat altijd loodrecht op de vlakke meridiaan en is naar de rand toe niet meer in hoek (as-richting) veranderbaar.

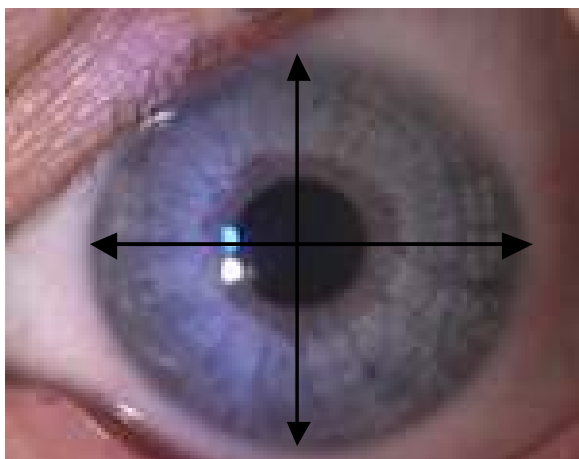
### Asymmetrische designs:

Elke zone, kwadrant(en), meridiaan is afzonderlijk instelbaar en niet meer een logisch vervolg op de zone ervoor.

## Waarom zijn sommige ogen zo lastig aan te passen?

Het aanpassen van scleralenzen lijkt een gemakkelijke opgave en is bij de meeste patiënten goed te realiseren. Een klein deel van alle aanpassingen, de amandelvormige ogen (fig.1 de zwarte pijlen zijn identiek in lengte!), zorgen voor hoofdbrekens.

**Fig 1**



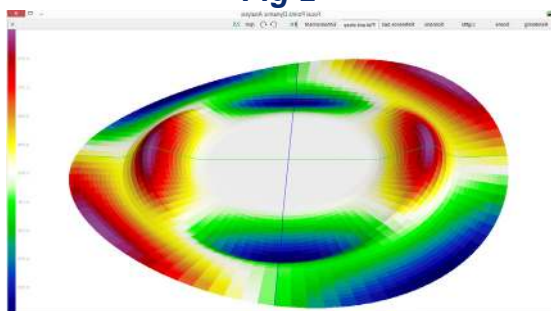
De aanpasser moet een bewuste concessie in de maatvoering doen. Of we creëren horizontaal een perfecte fit en gedogen een iets te ruime fit in de verticale meridiaan, of we passen de scleralens verticaal correct en accepteren horizontaal en geringe 'touch' met name in het kwadrant aan de neuszijde van de hoornvliesrand.

## Welke ontwikkelingen zijn actueel?

Een nieuwe ontwikkeling betreft asymmetrische scleralenzen. Deze manier van ontwerpen noemen we ook wel Free Form Modeling, een soort kleien - maar dan anders. We creëren hiermee een scala aan nieuwe mogelijkheden.

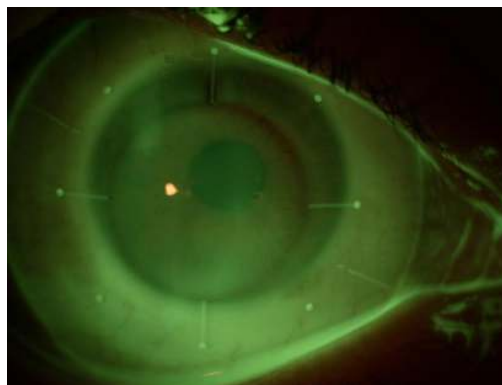
Het belangrijkste voordeel is dat we de ovaliteit van het hoornvlies in voor/achterwaartse zin (fig.2) respecteren

**Fig 2**



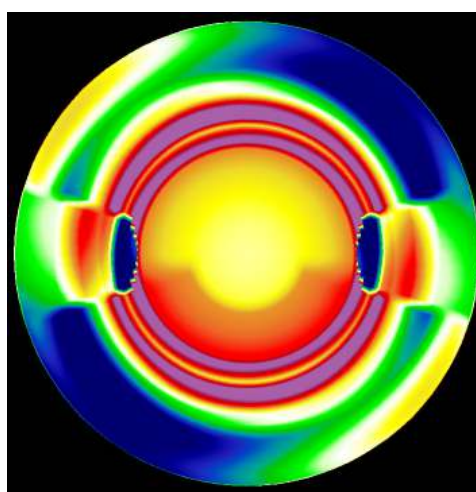
en kunnen positioneren (fig.3).

**Fig 3**



De asymmetrische scleralens kan in elke diameter worden toegepast, of het nu gaat om mini, midi of full scleral diameters. Desgewenst kunnen we extra cilindersterkte aan de voorzijde van de lens toevoegen. Een multifocale leeszone (fig.4) is ook mogelijk. Het effect van deze schijn-ovaal is minder zuigwerking, omdat het lensmodel gelijk loopt met het oogmodel.

**Fig 4**



De eerste vijftig gebruikers van asymmetrische midi scleralenzen hebben na vier maanden een evaluatieformulier ingevuld. Daaruit blijkt dat men in het algemeen zeer tevreden is. Natuurlijk blijven er verbeterpunten, maar we zijn op de goede weg. Het is, na dit verhaal, misschien moeilijk voor te stellen, dat ons vak niet alleen maar technisch is. Natuurlijk, het aanpassen van de scleralens is en blijft een technisch en zeer nauwkeurige klus maar juist het contact met degenen die de lenzen dragen en ervoor kunnen zorgen, dat zij weer 'goed' kunnen zien; dat maakt ons werk zo waardevol!

# Beroep: Hoornvliesverpleegkundige



## Een geolied team

*Als je het Oogziekenhuis Rotterdam binnenloopt, wordt je direct duidelijk welk specialisme hier wordt beoefend. Alle verwijsborden zijn uitgevoerd in enorme letters en in de lift word je begeleid door een stem die zegt waar je bent en of de deuren open dan wel dicht gaan. Het Oog-ziekenhuis heeft een aparte afdeling voor hoornvliesziekten. Dat is op zich niet zo heel bijzonder.*

*Hier werken twee gespecialiseerde hoornvliestransplantatieverpleegkundigen – en dat is uniek! Twee gemotiveerde, enthousiaste mensen die zich volledig richten op de begeleiding van transplantatiepatiënten. Na ons gesprek met Jacolien Dijk (32) en Tinie van der Linden (57) vragen we ons af waarom niet méér ziekenhuizen gebruik maken van specialisten zoals zij. De patiënt krijgt alle aandacht en voorlichting die hij nodig heeft en de oogarts kan zich volledig richten op de transplantatie zelf. Een win-winsituatie, lijkt ons.*

‘We zijn in Nederland in elk geval de enige verpleegkundigen die zich uitsluitend bezighouden met de begeleiding van hoornvliestransplantatiepatiënten’, vertelt Tinie. ‘In Finland zijn die er bijvoorbeeld wel verpleegkundigen – maar die houden zich voornamelijk bezig met het op maat prepareren van hoornvliezen en dat doen wij echt

niet!’ voegt Jacolien er lachend aan toe. Om beurten, elkaar aanvullend, vertellen de beide verpleegkundigen hoe hun functie is ontstaan. Uit een onderzoek bleek dat transplantatiepatiënten behoefte hadden aan één vast aanspreekpunt en aan meer (tijd voor) voorlichting. Bij het toenemende aantal transplantaties kwamen de oog-artsen in tijdnood met hun voorlichting en hierdoor liepen hun spreekuren vaak ver uit.

Het geven van voorlichting is een taak die een verpleegkundige zeer goed uit handen kan nemen van een arts. Zo werd er een nieuwe functie gecreëerd: de hoornvliestransplantatieverpleegkundige. Tinie werkte al vele jaren in Het Oogziekenhuis Rotterdam, voor Jacolien was het specialisme nieuw. Ze volgden cursussen en stages en ontwikkelden zich zo tot transplantatieverpleegkundigen.

## Wat doet een hoornvliestransplantatieverpleegkundige?

Het oogziekenhuis doet gemiddeld zo’n 270 transplantaties per jaar, en de verpleegkundigen zien elke patiënt normaal gesproken drie keer. De eerste ontmoeting vindt plaats op het moment dat de patiënt op de wachtlijst wordt geplaatst.

De verpleegkundige vertelt dan wat de patiënt te wachten staat, en de patiënt kan alle vragen kwijt. Wanneer de operatiedatum is vastgesteld, doet Tinie of Jacolien een uitgebreide screening. Opnieuw wordt uitleg gegeven en kunnen vragen worden gesteld.

De derde ontmoeting vindt een week na de operatie plaats.

De verpleegkundige neemt uitgebreid de tijd om te vragen hoe het gaat en besteedt aandacht aan praktische zaken als druppelen. Verder houden zij tweemaal per dag telefonisch spreekuur, voorafgaand aan het spreekuur van de artsen.



Mocht het nodig zijn dat een patiënt gezien wordt dan kunnen de verpleegkundigen hem nog inplannen op het spreekuur van de spoedeisende hulp. 'Onze patiënten kunnen altijd bellen, geen enkele vraag is gek', legt Tinie uit. 'Zeker in de eerste week na de operatie zijn mensen vaak onzeker. Een rood oog bijvoorbeeld – hoort dat er gewoon bij, of is dat verontrustend? Als je die vraag aan een huisarts zou voorleggen, zou die misschien zeggen: kijk het maar even aan. Wij weten vanuit onze ervaring wanneer de alarmbellen moeten rinkelen. We hebben liever dat patiënten tien keer bellen met dezelfde vraag dan dat ze iets ernstigs negeren. Vanwege het feit dat ze altijd een van ons tweeën aan de lijn krijgen, worden wij heel vertrouwd.'

Zo hebben de patiënten hun vaste, vertrouwde en deskundige aanspreekpunt en heeft de oogarts meer tijd voor andere zaken. En als wij het niet weten, kunnen wij altijd een beroep doen op onze oogartsen.

Jacolien vertelt dat uit een onlangs gehouden enquête bleek dat patiënten de laagdrempeligheid op prijs stellen. Ze ervaren in het contact met de verpleegkundigen een minder grote afstand dan met de arts.

### **Wat valt jullie zoal op in de dagelijkse praktijk?**

Tinie: 'De ene patiënt neemt zo'n transplantatie veel serieuzer dan de andere. Vooral jonge mannen zijn nog wel eens geneigd er te luchtig over te doen. Die denken dat ze direct weer aan het werk kunnen – ook weigeren ze vaak een beschermende bril te dragen, uit ijdelheid of gewoon uit ontkenning. Ze hebben vaak zo'n houding van 'Met mij is niks aan de hand.' 'Het is soms ook wel lastig', vult Jacolien aan. 'De ene dag gaat het gewoon beter dan de andere.'

Dat grillige verloop na een transplantatie is voor sommige mensen moeilijk te accepteren, waarbij onzekerheid een grote rol speelt.'

Tinie: 'Wat we ook heel vaak merken: druppelen is een vak apart. Het is soms echt schrikken als we zien hoe fout mensen dat doen – en dat vaak al twintig jaar!



Op dat gebied kunnen we zowel patiënten als hun huisgenoten nog heel wat kennis en vaardigheden bijbrengen.'





Een ander voorbeeld: 'Iedereen kent wel iemand die aan staar is geopereerd. Simpel: je vervangt een onderdeel, in dit geval de lens, en klaar is Kees. Veel mensen denken automatisch dat dit bij een hoornvliestransplantatie ook zo gaat en schrikken als ze horen dat ze vaak moeten terugkomen en jaren, soms levenslang moeten druppelen.

Na een transplantatie ben je chronisch patiënt. Dat klinkt dramatisch en het hoeft ook niet altijd veel consequenties te hebben, maar het is wel zo.'

### **Succes van de transplantatie staat of valt met goede voorlichting**

Jacolien toont met enige trots een appeltjesgroene multomap. Deze bevat bladen met alle relevante informatie over hoornvliestransplantaties, de voorbereidingen daarvan en de regels voor de nazorg. Felgekleurde banners in de marge maken het geheel overzichtelijk en gebruiksvriendelijk. Losse bladen met de details van de desbetreffende operatie kunnen toegevoegd worden. Iedere patiënt krijgt bij het eerste gesprek zo'n map mee.

Het deed ons uiteraard veel plezier om te zien dat een van die felgekleurde banners de lezers attendeert op het bestaan van de Hoornvlies Patiënten Vereniging!

### **Wat maakt dit werk leuk voor jullie?**

Jacolien: 'Het is heel dankbaar omdat mensen vrijwel altijd verbetering ervaren. Je bouwt iets op met de patiënten, ze weten dat ze met al hun vragen bij je terecht kunnen. Soms kun je met één telefoontje al iemand geruststellen, en soms is het voor mensen zelfs al voldoende om te weten dat ze kunnen bellen.'

Tinie: 'Een vooruitgang van de visus van 5% naar 7% - het is onvoorstelbaar hoe blij en dankbaar mensen daarmee al kunnen zijn.'

Hoornvliestransplantatiepatiënten zijn weliswaar patiënten, maar ze zijn zelden of nooit echt ziek. Het werk is dan ook niet erg belastend, maar wel mooi en zinvol. En door de grote verscheidenheid aan patiënten, van alle leeftijden, ook heel gevarieerd.

En natuurlijk zijn er ook grappige anekdotes. Jacolien vertelt over een 85-jarige man die zei: 'Ik weet niet wat voor transplantaat jullie me hebben gegeven, maar ik denk dat van een 18-jarige. Elke keer als ik een jonge meid zie, dan gáán die ogen'!

Jacolien en Tinie, twee bijzonder enthousiaste, ervaren transplantatieverpleegkundigen die zichtbaar plezier hebben in hun werk. Tijdens ons gesprek is het overduidelijk: hier zit een geolied team!

# Persbericht

## Nieuwe techniek roept oogaandoening keratoconus halt toe

### Persbericht - Rotterdam 4 februari 2016

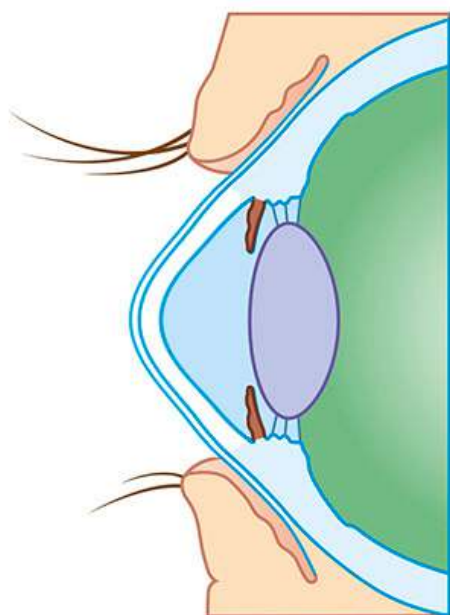
Een nieuwe verfijnde oog-operatietechniek ontwikkeld door het Netherlands Institute for Innovative Ocular Surgery (NIIOS)/ Melles Hoornvlieskliniek, stopt of vertraagt de progressie van keratoconus. De ronduit positieve resultaten bij een eerste groep patiënten die met deze nieuwe techniek (Bowman Layer Transplantatie) behandeld zijn, zijn onlangs gepubliceerd in de gezaghebbende internationale wetenschappelijk tijdschriften voor oogheelkunde *Ophthalmology* en *JAMA Ophthalmology*. Keratoconus is een gevaarlijke aandoening die het hoornvlies vervormt en steeds dunner maakt. Uiteindelijk kan het zicht ernstig aangetast raken.

Voor keratoconus bestonden al verschillende behandelingen, afhankelijk van de gradatie van de aandoening, zoals sclerale lenzen, UV-crosslinking, een lamellaire hoornvliestransplantatie (DALK) of volledige hoornvliestransplantatie (PKP).

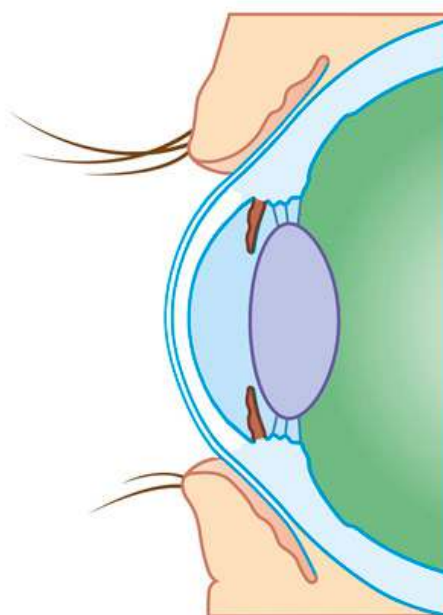
De nieuwe techniek van het NIIOS/ Melles Hoornvlieskliniek, Bowman Layer Transplantatie, remt of stopt de progressie van de keratoconus en is minder ingrijpend dan een lamellaire of volledige hoornvliestransplantatie.

De laag van Bowman is een dun laagje van het hoornvlies en bij Bowman Layer Transplantatie wordt dit laagje, afkomstig van een donorhoornvlies, geïmplantéerd tussen de bindweefsellagen van het eigen hoornvlies. Hiermee wordt het hele hoornvlies verstevigd. Patiënten die door steilheid en dikte van het hoornvlies niet met UV-Crosslinking behandeld kunnen worden, komen wel in aanmerking voor Bowman Layer Transplantatie. Deze nieuwe techniek heeft meerdere voordelen ten opzichte van een DALK of PKP. Zo ontstaan er bijvoorbeeld geen postoperatieve hechtingsgerelateerde problemen of afstotingsverschijnselen en is er een sneller herstel.

Keratoconus



Normal





# Lotgenoten 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'.*

Dit is het ervaringsverhaal van Alyshysa, 25 jaar, lid van onze vereniging. Een verhaal waarin het incasseren van tegenslag aan de orde komt, maar ook de kracht om door te gaan. Zij wil haar verhaal graag delen met lotgenoten, hun familie en andere belangstellenden.

## **Alyshysa, wil jij jezelf in het kort even voorstellen?**

'Ik ben geboren op Curaçao en naar Nederland verhuisd toen ik 8 jaar oud was, samen met mijn moeder, broertjes, zus en de rest van de familie. We wonen in Delfzijl. Een jaar of vijf geleden is bij mij keratoconus geconstateerd. Dat weerhoudt mij er niet van om er verschillende hobby's op na te houden: koken, sporten, foto's maken, creatief bezig en dingen ondernemen.'

## **Hoe werd je geconfronteerd met je oogproblemen?**

'Ik moet zeggen dat mijn moeder al vrij snel na mijn geboorte zag dat er iets niet in orde was met mijn ogen. Ze heeft dat een aantal malen aangegeven op het consultatiebureau, maar werd niet serieus genomen. Ze liet het er niet bij zitten en heeft het initiatief genomen om naar een oogarts te gaan. Die stelde een diagnose 'lui oog' en constateerde dat ik extreme allergie had. Dit was ook de reden waarom ik van jongs af aan al veel in mijn ogen wreef. Naarmate ik ouder werd, namen de oogklachten toe. Ik moest een bril dragen, waar ik zo'n hekel aan had dat ik 'm wel eens verstopte voor mijn



moeder. Ik vertelde dan dat ik de bril kwijt was geraakt op school.

## **Maar als een hulpmiddel zoals een bril je kan helpen om weer redelijk tot goed te zien .**

'Het vervelende vond ik dat ik altijd gedwongen was die bril altijd, de hele dag door, te dragen. Op die leeftijd denk je dat een bril bij 'nerds' hoort of bij superslimme mensen. En dat was ik niet voor mijn gevoel. Sterker nog, ik werd juist erg onzeker over mijzelf en schaamde me omdat ik mijn ogen lelijk vond. Praktisch gezien kon ik eigenlijk ook niet eens fatsoenlijk een boek lezen en door de vermoeidheid van het kijken, viel ik ook wel eens in slaap tijdens de les. Het was ook de periode waarin ik snel geïrriteerd raakte, omdat ik iedere keer van mijn plek af moest om naar het schoolbord te lopen om te kijken wat de juf had geschreven. Of ik moest mijn klasgenoten om uitleg vragen. Mijn slechte zicht ging ook ten koste van mijn concentratie en van mijn energieniveau. De juf stelde hier vragen over aan mijn moeder: een leerling die snel vermoeid is en soms zelfs in slaap valt ... Is er dan niet meer aan de hand in de thuissituatie?'

## **Hoe ben je met deze situatie omgegaan?**

'In 2002 besloot mijn moeder een oogarts te consulteren die gespecialiseerd was in

kinderoogheelkunde. Een periode van vele onderzoeken volgde. In eerste instantie werd mij geadviseerd om medicijnen te gebruiken om de allergie tegen te gaan. De arts kon nog geen definitieve diagnose te stellen. Samen met een optometrist probeerde hij om mijn gezichtsvermogen te verbeteren met de juiste brillenglazen. Ik had de schaamte voor een bril inmiddels overboord gegooit, omdat een mooie bril mij niet misstond. Om de drie maanden werd er een nieuw glas in mijn bril gezet omdat mijn ogen steeds verder achteruit gingen. De glazen werden dus dikker en dikker. Tja, de schaamte kwam weer om de hoek kijken.'



### Hoe ging het toen verder?

'Ik had heel veel steun aan mijn familie, die altijd voor mij klaarstond en mee zocht naar vervolgstappen. Een tante van mij, verpleegkundige, adviseerde mijn moeder om door te blijven zoeken naar artsen die in staat waren een juiste diagnose te stellen. Ze vond mij veel te jong - ik was 19 - om het erbij te laten zitten.'

### Hoe verliep dat zoekproces?

'Ik kreeg van een arts te horen dat ik glaucoom had en dat er niets aan te doen was. Deze diagnose was nieuw voor mij. Niemand had hier ooit over gerept. Mijn wereld stortte in. Ik was ontroostbaar. Ik had al een hele geschiedenis met oogartsen en ziekenhuizen en om dan een dergelijk bericht te krijgen .... Ik had net mijn horeca-opleiding met goed gevolg afgerond. Mijn toekomst was nu helemaal in het ongewisse. Mijn moeder liet het ook deze keer er niet bij zitten. Een second opinion in het Oogziekenhuis in Rotterdam was mogelijk. Dat was in 2011. Na verschillende testen en

onderzoeken stelden de artsen daar vast dat ik geen glaucoom had, maar keratoconus.'

### Gaf dat een beetje rust?

'De diagnose keratoconus bood natuurlijk een ander perspectief. Ten eerste kreeg ik zekerheid over het soort oogaandoening dat ik had. Vervolgens kwam ik terecht in de wereld van contactlenzen. In één jaar tijd heb ik drie verschillende soorten lenzen gehad, die ik geen van alle kon verdragen. Ik weet inmiddels alles van zowel RPG-lenzen, Piggy-back systeem als scleralenzen. Maar mijn gezichtsvermogen verminderde snel. Ik zag in die periode met mijn linkeroog 5% en rechts was minder dan 1%. Omdat mijn situatie onhoudbaar begon te worden, kreeg ik in 2012 aan mijn linkeroog een crosslinking-operatie. Een spannende tijd volgde en gelukkig verliepen de nabehandelingen goed. De artsen waren tevreden over het effect van deze operatie. Mijn rechteroog was erg slecht. Het hoornvlies was zeer dun en kon niet geopereerd worden. Omdat ik mijn hele leven al met mijn ogen bezig was, kreeg ik het mentaal best zwaar en verwaarloosde mijn sociale leven.'

Ik kreeg toen de mogelijkheid om een traject van 6 maanden in te gaan bij Visio om te leren om te gaan met een beperking van je gezichtsvermogen. Ik blik erg positief terug op deze periode. Het heeft mij geholpen op het gebied van rouwverwerking en acceptatie. Dat gaf innerlijke rust.'





### **Uiteindelijk ben je ook geopereerd aan je rechteroog?**

'De situatie aan mijn rechteroog was dusdanig dat ik in aanmerking kwam voor een hoornvliestransplantatie. Dat was in 2013. Ik wist niet wat ik kon verwachten, laat staan dat ik mij daarop kon voorbereiden. Halverwege dat jaar kreeg ik een volledige hoornvliestransplantatie. Deze operatie was succesvol. Ik had 18 hechtingen, waarvan de laatste 6 pas dit jaar zijn verwijderd.'

### **Hoe is je gezichtsvermogen nu?**

'Ik mag mij gelukkig prijzen. Was mijn rechteroog minder dan 1%, nu heb ik een zicht van 80%! Links heb ik nu 50%. Ik ben van ver gekomen en ben blij met dit resultaat.'

### **In welke mate heeft dit alles je gevormd als mens, jonge vrouw?**

'Als ik nu terug kijk naar alles wat ik allemaal heb meegemaakt, heeft het mij als persoon sterker gemaakt. Mentaal maar ook fysiek. Ik sta positiever in het leven en heb meer zelfvertrouwen sinds ik mijn gezichtsvermogen weer in redelijke mate terug heb. En ik heb leren leven met keratoconus. Het is nu eenmaal zo, maar goed, iedereen heeft wat en dit is wat ik heb!

Ik ben altijd een perfectionist geweest qua karakter en verwachtingen van het leven, maar gaandeweg ben ik erachter gekomen dat perfectie niet bestaat. Het is iets wat wij zelf creëren. Mijn lelijke ogen, waar ik vroeger altijd mee zat, zijn nu mooier dan ooit. Ik koester mijn ogen en gezondheid heel erg, want ik heb maar één gezondheid en twee kleine mooie ogen!

### **Een bijzonder en zeer persoonlijk verhaal. Waarom dit interview?**

'Ik heb met name de laatste acht jaar heel wat dingen bewust meegemaakt, maar de ervaringen hebben me rijker gemaakt. En ik hoop dat ik met mijn ervaringsverhaal een inspiratiebron mag zijn voor andere jonge mensen met een visuele beperking of andere aandoening, 'maar ook voor jongeren zonder aandoening.'

Het leven is mooi, ook hoe ik dat ervaar vanuit mijn ogen. Mijn oogperikelen hebben mij gevormd tot de persoon die ik nu ben. En ik ben trots op mijzelf en zeg altijd: 'Never lose hope!'

Wat ik nog tot slot wil zeggen is dat ik mij graag beschikbaar wil stellen om vragen van lotgenoten te beantwoorden. Want één ding is zeker: Ik ben niet de enige jongere met keratoconus. Je ervaringen met anderen delen, biedt herkenning. En dat is belangrijk.'

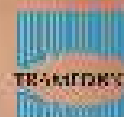




# www.drogeogen.nl



De nieuwe website  
speciaal over droge ogen.



# Simone Visser

## Het hoornvlies in de wetenschap

*Wij als patiënten zijn ons er niet altijd van bewust, maar dagelijks houden vele wetenschappers zich bezig met onderzoek naar hoornvliesafwijkingen. Onderzoek dat leidt tot nieuwe inzichten en steeds weer betere hulpmiddelen en behandel mogelijkheden. Ongelooflijk belangrijk dus. In het vorige magazine vertelde Robert Wisse van het UMC Utrecht over zijn onderzoek naar keratoconus. Hieronder leest u over het promotieonderzoek naar scleralenzen van Esther-Simone Visser van Visser Contactlenzenpraktijk. Zij is eveneens verbonden aan het UMC Utrecht.*

*Op 10 december jl. promoveerde optometrist Esther-Simone Visser aan de Universiteit van Utrecht met haar proefschrift 'Objective and subjective performance of scleral lenses and new advances in scleral lens technologies'. Hiertoe werd zij in de gelegenheid gesteld door haar promotor prof.dr. Saskia Imhof en copromotor dr. Gonnie van der Lelij. In haar onderzoeken heeft ze gekeken naar de huidige toepassing en behandelresultaten van scleralenzen en belangrijke innovaties in scleralenstechnieken.*

### **Wat is een scleralens nu precies?**

Scleralenzen zijn grote, vormstabiele zuurstofdoorlatende contactlenzen met een diameter van zo'n 16 tot 22 mm. Tijdens het dragen van een scleralens wordt tussen het hoornvlies en de scleralens een vochtreservoir gecreëerd. De scleralens kan, samen met dit vochtreservoir, eventuele onregelmatigheden van het hoornvlies neutraliseren en daarbij het oog bevochtigen en beschermen. Door deze unieke eigenschappen zijn scleralenzen onder andere zeer geschikt voor de correctie van problemen met het zien die worden veroorzaakt door keratoconus en andere hoornvliesafwijkingen waarbij het hoornvlies onregelmatig van vorm is. Tevens geven scleralenzen bescherming van het hoornvlies bij patiënten met ernstig droge ogen. Het aanmeten van scleralenzen gebeurt alleen in gespecialiseerde centra. Een nauwe samenwerking tussen de optometrist of



contactlensspecialist en de oogarts is hierbij noodzakelijk.

### **Hoe is Simone Visser tot de keuze van dit onderwerp gekomen?**

Sinds 1996 is Simone verbonden aan Visser Contactlenzenpraktijk, die in 1977 door haar vader, Rients Visser sr., werd opgericht. De hightech ontwikkelingen van de scleralens komen van zijn hand en werden mogelijk dankzij door Nederlandse laboratoria ontwikkelde productietechnieken. Simone heeft de passie voor scleralenzen als het ware met de paplepel ingegoten gekregen. Naast het aanmeten van scleralenzen onderzocht zij onder meer de effecten van deze scleralensinnovaties op het draagcomfort, de mogelijke draagduur en het algemene functioneren van scleralenzen. De scleralens heeft in de afgelopen jaren een enorme vlucht genomen en staat nu ook in de VS volop in de belangstelling. Er kan gesteld worden dat de Nederlandse ontwikkelingen hier een belangrijke rol bij spelen.

### **Wat zijn de belangrijke ontwikkelingen die onderzocht zijn?**

Allereerst werden de resultaten van het zogenaamde binnentorische scleralensontwerp onderzocht, dat is ontwikkeld voor een betere

passing van de lens op onregelmatig gevormde oogboloppervlakken. Aangezien de scleralens rust op de oogbol, is het belangrijk dat de vorm van de lens hier goed op kan aansluiten. De meeste oogboloppervlakken hebben geen gelijkmatige vorm, waardoor de vroegere scleralenzen meestal niet rondom mooi passend gemaakt konden worden. Uit het onderzoek blijkt dat deze binnentorische scleralenzen een goede en stabiele passing vertonen, waardoor ook een eventuele cilindrische sterkte in de lens gemaakt kan worden. Dit kan bij sommige patiënten de gezichtsscherpte sterk verbeteren. Uit patiëntinterviews kwam naar voren dat comfort, kwaliteit van het gezichtsvermogen, algehele tevredenheid alsmede draagtijd aanzienlijk toenamen na overstappen op scleralenzen met een binnentorisch ontwerp.

De tweede innovatie die werd onderzocht, waren de effecten van de zogenaamde tangentiële scleralenzen. Dit lensontwerp werd geïntroduceerd voor een betere passing op ogen met een bepaalde (tangentiële) oogbolvorm. Deze scleralenzen toonden uitstekende passingskenmerken, gezichtsscherpte en draagcomfort. Tevens kwam voor dit lensontwerp het hoogzuurstofdoorlatende materiaal Menicon Z beschikbaar, een belangrijke toevoeging voor hoornvliezen met een hoge zuurstofbehoefte, zoals na hoornvliestransplantaties. De exacte waarde van dit materiaal moet echter nog verder worden onderzocht.

In dit proefschrift wordt tevens een lensselectie-algoritme (algoritme = een reeks stappen die, uitgevoerd in vaste volgorde, leidt tot een vooraf bepaald resultaat. Bekend voorbeeld: recepten in de keuken) geïntroduceerd. Dit lensselectie-algoritme kan als leidraad dienen bij het bepalen van de juiste lens bij uiteenlopende medische indicaties door collega-optometristen.

Het algoritme bestaat de twee belangrijkste toepassingen van medische contactlenzen, namelijk de correctie van onregelmatige hoornvliesoppervlakken en bandage van het (droge) hoornvliesoppervlak. Hierbij wordt een specifiek type contactlens geselecteerd op basis van de ernst van de aandoening en van eventuele bijkomende indicaties en/of complicerende factoren. Bij de toepassing van deze methode werden vergelijkbare uitkomsten verkregen

voor zowel zachte lenzen als scleralenzen. Een hoge uitkomst werd bereikt voor de maximale gezichtsscherpte en algehele patiënttevredenheid (bij 81% van de patiënten was de algehele tevredenheidsscore  $\geq 70$  op een schaal van 100). De uitstekende resultaten voor scleralenzen in dit onderzoek markeren de belangrijke rol hiervan binnen de context van andere typen contactlenzen. Ten slotte werd ook de tolerantie van scleralenzen onderzocht na een zogenaamde corneal crosslinking, een behandeling voor progressieve keratoconus. Het bleek dat na deze behandeling de tolerantie voor scleralenzen niet verandert, wat waardevolle informatie is voor scleralensdragers die een dergelijke behandeling overwegen.



### **Wat zijn de belangrijkste conclusies van het onderzoek en wat kan dit onderzoek concreet betekenen voor hoornvliespatiënten?**

Mede dankzij de nieuwe ontwerpen kunnen scleralenzen bij een toenemend aantal mensen succesvol worden aangepast. Comfort, draagtijd, gezichtsscherpte en passingskenmerken zijn geoptimaliseerd. Daarbij kan de aanmeting van contactlenzen voor diverse medische indicaties efficiënter verlopen door bij het bepalen van de juiste lens gebruik te maken van het lensselectie-algoritme.

### **Dankwoord**

De onderzoeken hadden nooit kunnen plaatsvinden zonder de deelname van de patiënten. In het dankwoord van het proefschrift worden de patiënten dan ook als eerste bedankt voor hun bereidheid om mee te werken, voor hun waardevolle feedback en voor het vertrouwen dat zij in het onderzoek en in de ontwikkelingen hebben gesteld.



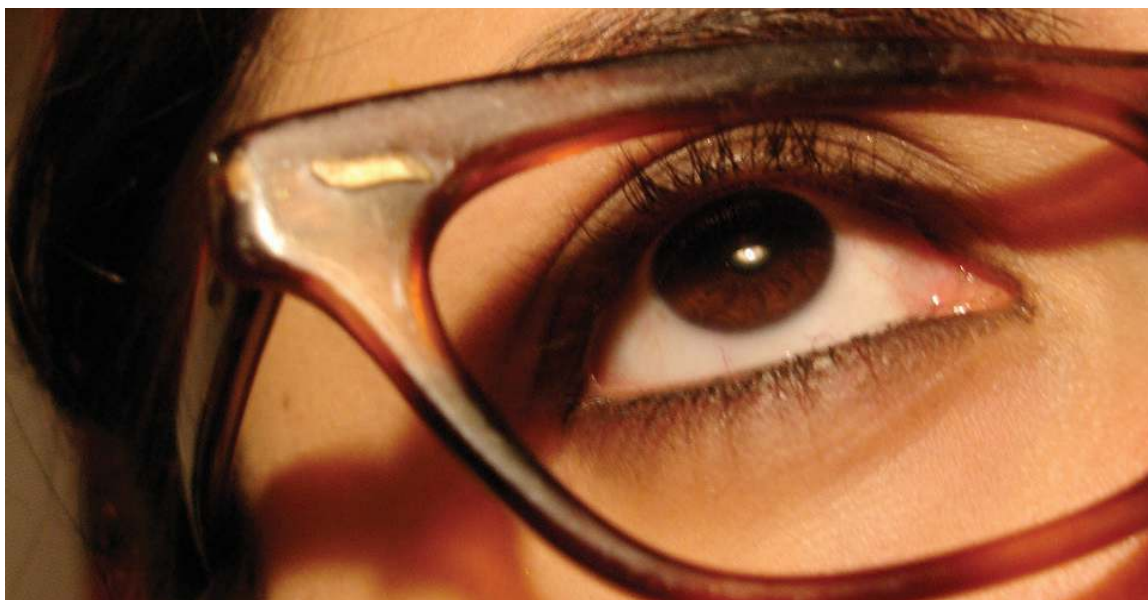
# Gwendolyns overpeinzingen

De zon scheen stralend, de temperatuur was lenteachtig en de wereld lachte vrolijk terug toen wij naar het Leidens Universitair Medisch Centrum reden voor de Nationale Hoornvliesdag. In de auto bedacht ik mij dit wel een heel goed begin was van deze bijzondere dag. Het kon toch bijna niet anders dan dat het supergoed zou verlopen? Bij aankomst nam ik de prachtige locatie goed in mij op. De zaal voor het plenaire gedeelte was indrukwekkend en de ruimtes voor de workshops waren plezierig om te vertoeven. Ik mocht achter de welkomstbalie allerlei werkzaamheden doen. Het was leuk om tal van bekenden te zien die jaarlijks terug komen naar deze dag. Het goede begin zette door! Door mijn werkzaamheden achter de balie heb ik veel mensen gezien en gesproken, niet alleen leden en hun begeleiders, maar ook de gastsprekers en zelfs nieuwe mensen die tijdens deze dag lid zijn geworden.

Dat vond ik wel heel bijzonder en inspirerend bovendien. Uiteindelijk moest ik een flinke spurt maken om op tijd in de plenaire zaal te zitten met mijn laptop, zodat ik een verslag kon maken voor het bestuur. Ik was onder de indruk van de gedisciplineerde wijze waarop onze niet-leden de zaal verlieten tijdens de Algemene Ledenvergadering. Het hoefde door de voorzitter niet eens te worden gevraagd, het regelde zich vanzelf. Mooi om te zien! Tijdens de Algemene Ledenvergadering werd

veel tijd genomen om mensen te bedanken voor hun inzet als bestuurslid, mensen die door omstandigheden hun werkzaamheden moesten stoppen. De wijze waarop Jan Veltkamp in het zonnetje werd gezet, was typerend voor hemzelf én voor zijn verbinding met de vereniging. Tja, mooi om te zien. Maar was dit ook niet een moment voor een scherp randje aan deze dag? Dat moest er toch ook zijn? Nee: het is typerend voor onze vereniging dat men waardeert wat er is, mensen respecteert in hun keuzes en de zorg over een mogelijk tekort aan nieuwe vrijwilligers niet de boventoon laat voeren op een moment als dit. Dat is best knap!

Na de lunch begonnen de workshops en vele enthousiaste reacties bereikten ons achter de balie. Het vergt enige creativiteit en flexibiliteit om het eenieder naar de zin te maken, maar dat is juist de uitdaging. Geen enkel probleem dus en dat was merkbaar! Een mooi compliment was dat een bezoeker niet kon geloven dat wij dit werk op vrijwillige basis deden. Het was zo professioneel georganiseerd! Haha, ja hoor, dat doen wij vrijwillig en met veel plezier! U begrijpt: op de terugweg scheen de zon niet alleen buiten, maar ook in mijn hart. De temperatuur was nog steeds lenteachtig en de wereld lachte nog steeds vrolijk terug. Geen wolkje aan de lucht gezien, gevoeld of gemerkt!





## De verdeling van donorweefsel

*Als patiënt op de wachtlijst hoop je natuurlijk zo snel mogelijk een geschikt donorhoornvlies te ontvangen. Maar welke partijen zijn eigenlijk betrokken bij de uitname, bewerking en toewijzing van donorhoornvliezen in Nederland? En hoe zit het met de verdeling van het donorweefsel over de twee oogbanken in ons land? Dit artikel geeft antwoord op deze vragen.*

### Welke partijen zijn betrokken?

- Elke oogarts zet zijn eigen patiënten op de wachtlijst voor een hoornvliestransplantatie. Deze arts bepaalt voor patiënten die geen getypeerde cornea nodig hebben het moment van transplantatie.
- Als er ergens in Nederland een hoornvliesdonor is, beoordeelt het Orgaancentrum van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) of de donor medisch geschikt is (screening) en neemt het besluit om wel of niet het weefsel uit te nemen.
- Is een donor geschikt, dan wordt het weefsel uitgenomen en naar de weefselbank gebracht.
- In Nederland zijn twee weefselbanken die hoornvliezen na uitname bewerken tot weefsel dat voor transplantatie geschikt is: de Euro Cornea Bank in Beverwijk, onderdeel van de Euro Tissue Bank, en de Amnitrans Eyebank in Rotterdam. Deze tweede bank is er sinds 2002.
- Zodra weefsel geschikt gemaakt is voor transplantatie, wijst de NTS donorhoornvliezen toe aan patiënten die ingepland staan voor een hoornvliestransplantatie.

### Hoe zit het met de verdeling van hoornvliezen?

Omdat er in Nederland twee oogbanken zijn, heeft de NTS - als wettelijk aangewezen Orgaancentrum - de taak om het beschikbare donorweefsel over de twee banken te verdelen. Elke bank heeft voldoende weefsel nodig om te blijven bestaan. De NTS bepaalt de verdeling van weefsel tussen de banken op basis van de voorkeuren van de

transplanterende oogartsen (van het voorgaande jaar) en van een doelmatige samenwerking tussen oogartsen en NTS. Over de verdeling van de hoornvliezen over de twee banken bestaat al enkele jaren discussie. De Hoornvlies Patiënten Vereniging wil een meer 'marktconforme verdeling', waarbij de hoeveelheid weefsel van een bank afhangt van de voorkeur van een oogarts. Sommige oogartsen willen namelijk liever het weefsel van een bepaalde bank ontvangen, bijvoorbeeld omdat ze die bank beter kennen of een voorkeur hebben voor een bepaalde manier van voorbereiding van het weefsel. Voor de kwaliteit van het hoornvlies maakt dit trouwens niets uit. De NTS ziet het liefste dat alle oogartsen weefsel van alle banken afnemen, zodat de verdeling evenredig is en er geen verschil in aanbod is.

### Hoe ontwikkelt de wachtlijst zich?

In 2015 was er opnieuw een stijging van het aantal hoornvliestransplantaties. De wachttijden voor patiënten zijn de laatste jaren gedaald. Dat is goed nieuws. De oogartsen verwachten dat in de toekomst steeds meer mensen eerder in aanmerking komen voor een transplantatie, maar ook dat het aantal hertransplantaties toeneemt. De wachtlijst blijft dus voorlopig nog wel bestaan.

### Samenwerking

Het belang van de patiënt staat voorop, daar zijn alle betrokken partijen het over eens. Dat vraagt om een weefselketen waarin doelmatig wordt samengewerkt. Daarom is er regelmatig overleg tussen NTS, oogartsen, oogbanken en het ministerie van VWS. De Hoornvlies Patiënten Vereniging en de NTS weten elkaar ook steeds beter te vinden. Hopelijk leidt dit er ook in 2016 weer toe dat vele patiënten een nieuwe start kunnen maken dankzij een geslaagde hoornvliestransplantatie.

Robin van Eechoud, beleidsmedewerker  
Nederlandse Transplantatie Stichting.



*Penningmeester  
Martin Damen*

### De wachtlijsten

Kort na de 11de Nationale Hoornvliesdag heeft uw bestuur een bezoek gebracht aan de NTS. Reden was de klacht die we hadden ingediend bij de Nationale Ombudsman over de wachtlijsten en de daaraan gekoppelde export van donorhoornvliezen. Het was een goed en constructief gesprek en wij hopen verdere antwoorden op onze aanvullende vragen te mogen ontvangen. Dan nog een update over de wachtlijsten. Op 6 april jl. maakte de NTS bekend dat gedurende de eerste 3 maanden van 2015 er 399 transplantaties plaatsvonden, tegen 392 in 2016 - nagenoeg eenzelfde aantal. De wachtlijst daarentegen is gestegen met 11%. Op de peildatum wachtten er 662 patiënten op een transplantatie; een jaar eerder waren dat er 599. Gemiddeld is dat ruim vijf maanden, maar de wachttijd kan per behandelcentrum 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.

### Contributies

Op het moment dat ik dit schrijf, 20 april 2016, hebben 160 leden de contributie nog niet voldaan. Hierbij aan hen een dringend verzoek om alsnog voor spoedige betaling zorg te dragen. Wij kunnen zonder uw bijdrage niet voortbestaan - en een groot ledental zorgt er ook voor dat we door andere partijen worden gehoord.

Heel hartelijk dank aan de leden die naast hun contributie ook een bijdrage aan de 11de Nationale Hoornvliesdag of gewoon een gift hebben gegeven.

Dankzij u weten wij dat wij op de goede weg zitten!

### Giften en/of (periodieke) schenkingen

Onze vereniging heeft een aantal inkomsten zoals contributies, sponsorgelden en subsidies. Gelukkig zijn er ook mensen die genereus een gift doen of 'Vriend voor het leven' worden. Mocht u meer willen weten over de mogelijkheden om onze vereniging te steunen, neemt u dan contact op met ons secretariaat. Sinds de oprichting in 2005 heeft de HPV de ANBI-status, wat betekent dat uw gift aftrekbaar is voor de inkomstenbelasting. Nog een oud gezegde over geven: 'Wie goed doet, goed ontmoet.' Iedere gift, hoe klein ook, is meer dan welkom. Ons rekeningnummer bij de ING is: NL50INGB0000944579. Alvast bedankt!

### Erfstellingen en legaten

U kunt de Hoornvlies Patienten Vereniging steunen na uw dood, 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. Het is alleen 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.





# Afscheid Jan Veltkamp



## **Samenvatting van de toespraak van Hennie Völker-Dieben bij de uitreiking van het erelidmaatschap aan Jan Veltkamp.**

Jan, je bent een man van het woord maar je daden liegen er ook niet om.

Op 26 juli 2007 werd je behalve lid ook meteen bestuurslid. Een vliegende start van een steile carrièrelijn: in 2008 werd je vicevoorzitter om in 2010 voorzitter te worden.

Talrijk zijn je verdiensten, zoals de aanwezigheid van de vereniging op de jaarlijkse nascholingsdagen voor oogartsen, het NOG. Hierbinnen werd de HPV steeds zichtbaarder.

Jouw zelfbewustzijn t.o.v. de oogartsen was niet gering. Ik citeer graag een mail van jou uit 2015, gericht aan 33 oogartsen '...jullie zien dat wij als patiëntenvereniging een goede aanvulling kunnen zijn op jullie werk.'

Een nieuw element dat jij inbracht in de vereniging was je kennis van ziektekostenverenigingen en jouw netwerk in die wereld. Daarmee kon je, in het belang van de leden, duistere beslissingen van verzekeraars achterhalen, toetsen en - minstens zo belangrijk - uitleggen waarom deze beslissingen soms onontkoombaar waren. Dat heeft veel goed gedaan!

Jij was voor de vereniging behalve een niet te omzeilen vertegenwoordiger ook een bruggenbouwer en netwerker. Dat leidde onder meer tot vruchtbare samenwerking met diverse oogverenigingen en tot het opzetten van 'Oogdialoog'.

Dat je onnavolgbaar bent in het gesproken woord weet iedereen, maar ook het geschreven woord kun je met grote nauwkeurigheid beschouwen. Verkeerde leestekens, spaties, titulatuur, aanhef, typefouten - niets ontsnapte aan je aandacht.

Martin Damen heeft de talenten van Jan als eerste herkend en ervoor gezorgd dat deze voor de vereniging werden ingezet. Dat deze twee heren een gouden duo vormden moge duidelijk zijn!

Tot slot een persoonlijk noot; ik citeer een mail uit 2013:

'Lieve' dames, wat prijs ik mij gelukkig dat ik door de HPV zulke geweldige vrouwen heb leren kennen.

Beiden nogmaals bedankt, HANDKUS, Jan!"

Zo'n man namens uw vereniging een erelidmaatschap te mogen uitreiken, is voor mij een grote eer!



*In het volgende nummer:*

*Het poldermodel in de oogzorg ...*

