

OOG VOOR U



Magazine Hoornvlies Patiënten Vereniging / Jaargang 11, Nummer 2



Lotgenoten

Eerste minderjarige
met Cross Linking

Thema

Het poldermodel
in de oogketen

Voucherproject

Terugkijken op een suc-
cesvolle samenwerking



Colofon

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

Oplage: 2.000 stuks

Versijnt: 4 keer per jaar

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

Ontwerp, opmaak: Sprint Print

Drukwerk: Sprint Print B.V, Zwaag / Hoorn

© 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

5

Uit de praktijk

10

Poldermodel

Het poldermodel in de oogketen

14

Lotgenoten

HPV Lotgenotencontact in de praktijk

17

Blinde marathonloper

18

Voucherproject

21

Uit de contactlenzenpraktijk

Door Henny Otten

23

Lange wachttijden bij de oogarts

25

Column

Gwendolyns overpeinzingen

26

Bestuur

Voorwoord Fred Metman / Voorzitter HPV



Samenwerken is samen werken.

U kent het wel: de zorg die u nodig heeft, vindt plaats op verschillende plekken in de zorgketen. Als hoornvliespatiënt krijgt u bijvoorbeeld te maken met de huisarts, opticien, optometrist, oogarts, oogchirurg en apotheker. Goed opgeleide specialisten, die allemaal het beste met u voorhebben en ervoor zorgen dat u goed kunt blijven zien. Binnen die specialistische kennisketen is er ook nog behoefte aan een patiëntenvereniging, in ons geval de Hoornvlies Patiënten Vereniging. Wij zijn uw gids in oogland, die uw belangen behartigt, zowel individueel als collectief, en u de juiste informatie geeft. Die er, kortom, voor zorgt dat u goed geïnformeerd bij de specialist aan tafel zit en uw rol als regisseur over uw oogzorg goed kunt vervullen.

Wij maken ons zorgen om de oogzorgketen. Het valt te verwachten dat de vraag naar oogzorg harder zal stijgen dan het aanbod. Anders geformuleerd: er zullen in de nabije toekomst verhoudingsgewijs meer patiënten bijkomen dan artsen. Een belangrijke oorzaak hiervan is de vergrijzing. Er zijn initiatieven, ook vanuit de zorgaanbieders, om het tij te keren. Hierbij gaat het niet alleen om meer deskundigen, zoals oogartsen, maar er zal ook gekeken moeten worden of alle verantwoordelijkheden in de keten zo efficiënt mogelijk zijn geregeld. Is een verwijsbrief van de huisarts naar de oogarts wel echt nodig als een optometrist een hoornvliesafwijking heeft geconstateerd?

Wij zoeken samen met andere oogverenigingen naar oplossingen voor dit soort vraagstukken. We gebruiken elkaars kennis, elkaars netwerken en bundelen onze krachten. We geloven in samenwerking, omdat je als individu onvoldoende invloed en kennis hebt.

Overigens werken we niet alleen samen met de oogverenigingen, maar ook met de verenigingen waarin de medische professionals zijn verenigd. Samen met een aantal andere patiëntenverenigingen zijn wij aan het nadenken over onze rol binnen de zorgketen. We vinden dat wij een duidelijke rol hebben bij het vervullen van de individuele patiëntbehoefte, het geven van informatie over uw hoornvliesaandoening, het organiseren van lotgenotencontact en het organiseren van contactdagen.

Wij zijn als patiëntenverenigingen ook actief op het collectieve vlak. Zo hebben we ons sterk gemaakt voor opname van crosslinking in het basispakket van de ziektekostenverzekering, hebben wij met zorgverzekeraars afspraken kunnen maken voor vergoedingen voor specifieke medicijnen en hebben we gesprekken over verbeteringen in de transplantatieketen.

“We geloven in samenwerking, omdat je als individu onvoldoende invloed en kennis hebt.”



Wij constateren dat hoornvliespatiënten steeds minder de neiging hebben om lid te worden. Wat dat betreft verschillen we niet veel van uw lokale voetbalclub. Er is bij patiënten wel behoefte aan individuele hulp, maar lid worden is voor velen niet vanzelfsprekend. Wat betekent dit nu voor de HPV, bijvoorbeeld in 2018? Wat gebeurt er als de subsidies worden afgebouwd? Wie het weet mag het zeggen. Wij willen hier in elk geval op voorbereid zijn en denken hierover na, samen met anders patiëntenverenigingen.

Als HPV willen wij iedereen die een hoornvlies-aandoening heeft helpen, op individueel en op collectief niveau. Op welke manier dit in de toekomst moet gebeuren, is een vraag die ons nu al bezighoudt.

Oproep aan onze jongere leden!

In het laatste magazine van dit jaar willen we ons richten op jongeren. Zoals bekend vallen veel van onze leden die keratoconus hebben binnen deze doelgroep. Aan jullie, jongeren, de vraag: welke specifieke onderwerpen zouden jullie graag in ons magazine behandeld zien? Welke ervaringsverhalen willen jullie met elkaar delen? Heb je ideeën, wil je een bijdrage leveren aan de invulling van dit nummer?

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



Uit de praktijk

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

Vanaf 1970 heb ik mij gedurende 35 jaar bezighouden 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. Dat geldt ook voor een buitenlandse collega en diens patiënten. De dokter in kwestie gaf mij toestemming mijn herinneringen aan het papier toe te vertrouwen.

Een buitenlander in het team

We gaan terug naar begin jaren zeventig vorige eeuw. Het eind van mijn opleiding was in zicht toen wij, een groep assistenten in opleiding, hoorden dat er een nieuwe zou komen, afkomstig uit Indonesië. Deze assistent zou 'boventallig' zijn, d.w.z. onze groep van 8 assistenten zou tijdelijk worden uitgebreid naar 9. Het klonk ons als muziek in de oren, want de zomervakanties waren in aantocht en de poliklinische spreekuren overvol. Hoe en waarom deze jonge arts in Nederland zou worden opgeleid, vroegen wij

ons niet af. Wel wisten we dat de van oudsher nauwe contacten van de Leidse Universiteit met Indië/Indonesië heel goed waren gebleven. Bovendien had de professor dit zo geregeld, dus gebeurde het.

Dokter Hari (voornaam) kwam, bleek uitstekend Nederlands te spreken en was aardig en leergierig. Hij lachte veel en aanstekelijk en paste probleemloos in onze groep. Hari had zijn jonge gezin meegenomen, ze hadden een flatje in een nieuwbouwwijk gevonden - we verkeerden allemaal in dezelfde levensfase. Naarmate wij vertrouwelijker werden, kwamen we meer over hem te weten. Zijn ouders waren in Indonesië (toen nog Indië) op scholen geweest waar de voertaal Nederlands was, ze spraken nog vaak Nederlands en de kinderen hadden de taal van thuis uit meegekregen. Natuurlijk vroegen wij ons af waarom hij niet in Indonesië in opleiding tot oogarts was gegaan. Hij formuleerde het mild, maar het kwam erop neer dat het voor Indonesische artsen van Chinese afkomst nauwelijks mogelijk was om een opleidingsplaats voor medisch specialist te bemachtigen. Zijn enige kans om het vak oogheelkunde te leren, lag dus in het buitenland en Nederland was van oudsher minder vreemd dan andere landen.

Wij assistenten hadden geen idee van dit soort zorgen van leeftijdgenoten elders in de wereld. Sterker nog, toen ik zelf in opleiding wilde werd ik daarvoor tijdens mijn coschap oogheelkunde al gevraagd. Er was toen weinig animo voor de opleiding oogheelkunde, nu onvoorstelbaar. Hari ontwikkelde zich snel tot een collega die door patiënten en medewerkers alom werd gewaardeerd. Veel patiënten met een Indisch verleden vonden bij hem iets extra's, konden nog even herinneringen ophalen aan hun mooie tijd in Indië. Hij luisterde altijd gewillig en hoe hij het voor elkaar kreeg wist niemand, maar zijn spreekuren liepen desondanks nooit uit!



vervolg

Uit de praktijk

Na enige tijd werd duidelijk dat Hari de helft verdiende van wat wij kregen (minimumloon, je was immers nog in opleiding). Dat vonden wij een heel ongemakkelijke en vooral onrechtvaardige situatie. In mijn herinnering was het moment dat wij, als gesloten groep assistenten, voor het eerst kritische vragen stelden aan de hoogleraar. Wat dat betreft is Hari, zonder dat hij daar zelf bewust van was, een baken in de tijd geweest! Eigenlijk was de hoogleraar het wel met ons eens en hij regelde wat. Uit welk potje de tweede helft van Hari's salaris kwam hebben we nooit gehoord, maar hij kreeg het, dus hulde.

Vanaf het begin was duidelijk dat Hari niet alleen oogheelkundige maar ook technische talenten had. Op een of andere manier was bij de leiding bekend dat in een Indonesische universiteitskliniek elektro-oftalmologische apparatuur* aanwezig was, die helaas niet gebruikt kon worden omdat er iets in stuk was gegaan.

Wat is logischer dan bij deze combinatie van talenten de assistent in kwestie ook te leren apparatuur uit elkaar te halen, te repareren en weer in elkaar te zetten? Het leek ons een hele nuttige meerwaarde. Dus zo geschiedde.

Varkensogen en Sinterklaas

Zijn handvaardige talenten waren al duidelijk bij het assisteren bij operaties. Zelf was ik inmiddels staflid geworden en samen met prof. Kok van Alphen zorgde ik voor patiënten die een hoornvliestransplantatie nodig hadden. Gezien zijn terugkeer naar Indonesië leek het prof. Kok van Alphen nuttig dat Hari dat onderdeel van het vak ook zou leren. Het aantal hoornvliesblinden is hoog in de tropen als gevolg van vitamine A-gebrek en grotere kans op infecties. Eigenlijk wordt dit onderdeel pas na registratie als oogarts opgepakt, maar ik zou vast met Hari gaan oefenen. Binnen de normale werkdagen was voor dit extra onderdeel van de opleiding natuurlijk geen tijd ingepland.



Zo gebeurde het dat Hari en ik 's avonds bij mij aan de huiskamertafel transplantatie-operietechnieken oefenden op varkensogen. Een setje A-gekeurde pincetten, naaldvoerder, schaartjes, trepanen, hechtingen, een sterke bureaulamp en een loepbril waren onze OK-uitrusting. En natuurlijk... varkensogen, die we kregen dankzij goede contacten met het slachthuis.

Varkensogen lijken erg op mensenogen en zijn heel geschikt om op te oefenen. Mijn echtgenoot, jurist, moest wel even wennen aan wat er op tafel gebeurde en aan de voorraad oefenmateriaal die in onze koelkast werd bewaard.

Naast deze opleidingsaspecten werden Hari en zijn gezin ook ingewijd in de geheimen van Sinterklaas, een feest dat we met een aantal jonge gezinnen uitbundig vierden. Maar zijn opleiding kwam aan het eind, zijn registratie als medisch specialist werd bezegeld met een gloedvolle toespraak door de hoogleraar, en Hari keerde terug naar zijn land en familie.

Blijvend contact en vruchtbare samenwerking in Indonesië is het gebruikelijk voor alle jonge artsen om na hun artsexamen eerst twee jaar te werken in een afgelegen gebied alvorens zich te vestigen. De meeste artsen willen daarna graag in Djakarta werken. Volgens onze Nederlandse opvattingen is het natuurlijk jammer om met minimale middelen twee jaar door te brengen in een gebied waar collega's noch voorzieningen zijn, laat staan mogelijkheden voor nascholing. Het gevolg is dat ze twee jaar achterop te raken met hun specialistische kennis.

Toch is deze 'dienstplicht' voor artsen de enige manier om medische zorg in de buitengebieden te regelen. Na die twee jaar mocht Hari zich als oogarts vestigen in Tangerang, Java. De praktijkvoering in Indonesië is niet vergelijkbaar met



die in Nederland. Een operatiemicroscop en een inplantlens bij staaroperatie waren daar eind jaren zeventig nog heel ongebruikelijk.

De technische talenten van Hari werden jammer genoeg niet ingezet voor de elektro-oftalmologische apparatuur, maar kwamen nu toch goed van pas. Een in Singapore aangeschafte OK-microscop werd door hem uit elkaar gehaald, in onderdelen naar Tangerang overgebracht en weer in elkaar gezet. Het inplanteren van kunstlenzen was daardoor wel mogelijk. Helaas was de infrastructuur in het land niet voldoende om aan hoornvliestransplantaties te beginnen. De voorwaarde om iets als een oogbank met succes te kunnen opzetten, ontbraken. Met enige regelmaat kwamen er patiënten van hem naar Nederland om hier een hoornvliestransplantatie te ondergaan. De zekerheid dat Hari uitstekend op de hoogte was van de behandeling van mogelijke postoperatieve moeilijkheden, maakte het verantwoord deze operatie hier uit te voeren. Wel was duidelijk dat de financiële consequenties van een behandeling in Nederland zwaar wogen voor patiënten. Op de eerste plaats kan een slechtziende moeilijk alleen reizen en moesten er dus twee vliegtickets worden aangeschaft, maar ook het verblijf in Nederland was een kostbare aangelegenheid. Inmiddels werkte ik in het Diaconessenhuis en in deze destijds kleine organisatie met groot maatschappelijk bewustzijn kon worden geregeld dat familieleden in de zusterflat mochten verblijven. Nog jarenlang kreeg ik nieuwjaarswensen uit Indonesië, waarin ook berichten over het gezichtsvermogen van de schrijvers.

* Elektro-oftalmologische apparatuur, vergelijkbaar met een cardiogram van het hart, geeft informatie over de functie van netvlies, oogzenuw etc.

Uit de praktijk vervolg

Ik bleef in contact met Hari vertelde hem dat ik in 1986 voor een congres naar Australië zou gaan. Dat was het moment dat Hari kansen zag voor een aantal patiënten die nooit genoeg spaargeld bij elkaar zouden kunnen krijgen voor een tocht naar Nederland. Donorogen konden toen in een speciaal kweekmedium bij kamertemperatuur ± twee weken worden bewaard. We maakten het plan dat ik, met een aantal donorcornea's in mijn handbagage, in Singapore een retour Djakarta zou nemen, de volgende dag de operaties zou doen om eind van de dag mijn reis naar Australië te vervolgen.

Eerlijk gezegd was het een enerverende reis. Mijn zorgen over de donorcornea's waren permanent aanwezig evenals mijn angst dat de douane mogelijk bezwaar zou hebben tegen deze toch wel uitzonderlijke handbagage. Voor de zekerheid had ik ook een bedrag aan Singapore-dollars en roepia's bij mij. Tot mijn vreugde bleek er nauwelijks belangstelling voor mij en mijn bagage. Dat ik opgelucht in de auto van Hari zat die mij van het vliegveld ophaalde zal niemand verbazen. Bij aankomst nog even samen gekeken naar de vijf patiënten die op het programma stonden. Jammer dat ik met geen van hen zelf kon praten, maar hun ogen spraken boekdelen. Bij geen van hen was er de geringste twijfel over de noodzaak van de indicatie, bij twee moest ook de staar in dezelfde operatie worden verwijderd. De volgende dag was er een tot op de minuut georganiseerd OK-programma. Alle patiënten werden onder lokale anesthesie geopereerd, dat was de normale gang van zaken. Ze lagen ook prachtig stil en ik heb niet gemerkt dat er iemand klaagde over niet prettig liggen of zich benauwd voelen. Het wisselen van patiënten ging vlot en geruisloos. Terwijl patiënt 1 van de OK tafel werd afgeholpen zette Hari al de lokaal verdoving bij nummer 2. De enige onrust bestond in mijn

hoofd: vijf donorcornea's voor vijf patiënten, dus geen reserve. Er moest niets misgaan. Gelukkig gebeurde dat ook niet. Die avond zat ik opnieuw opgelucht in Hari's auto, nu op weg naar het vliegveld.

Op de terugweg van het congres nam ik opnieuw een retourtje Singapore-Djakarta, zodat wij de geopereerde patiënten nog een keer samen konden nakijken. We hebben ongelooflijk veel geluk gehad dat geen van deze mensen complicaties heeft gekregen. De zekerheid dat Hari, als dit wel het geval zou zijn, wist wat hij doen moest, was de grootste geruststelling. De dankbaarheid van deze vijf voor mij anonieme, maar zeker niet vergeten patiënten was groot.

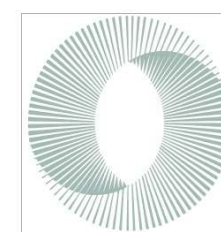
Eigenlijk was het meer dan verdiend want we hadden ook echt veel geluk gehad zowel onderweg als tijdens de behandeling. Zo'n spreekuur met alleen maar lof is slecht voor iemands karaktervorming!

Eind juni was Hari in Leiden met zijn dochter, schoonzoon en kleindochter. Zijn kleindochter moest toch echt zien waar grootvader had gestudeerd en oogarts was geworden. Boven Hollandse pannenkoeken hebben we samen herinneringen opgehaald aan allen die we niet waren vergeten, deze patiënten voorop.



Visser Contactlenzen en Oculenti gezamenlijk op de Nationale Hoornvliesdag van 9 april jl.

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

Thema: het poldermodel in de oogketen

Corneazorg in Nederland: welk model gebruiken wij?

Dit verhaal, waarin het model waarop de cornea donorzorg in Nederland is georganiseerd wordt uitgelegd, hield ik enkele malen in het buitenland. Ik vertelde dit altijd vanuit het gezichtspunt van de Euro Cornea Bank in Beverwijk en dat doe ik hier ook. De andere corneabank in Nederland, Amnitrans, past weliswaar deels ook in dit verhaal, maar daar gaat het hier niet over.

Nederland, polderland

In ons land zijn vierduizend polders. Zoals we weten is een polder een plek onder zeeniveau, waar het waterniveau kunstmatig wordt gereguleerd. De helft van het Europese polderoppervlak is gesitueerd in Nederland.

Verskillende bewaarmethoden

De eerste transplantatie in Nederland werd verricht door dr. Deutman in 1939. In 1962 was prof. dr. Kok van Alphen de eerste die opereerde met een operatiemicroscoop. In het begin werden hoornvliezen van levende donoren gebruikt,

maar gedurende de zeventiger jaren werd het weefsel bewaard als corneosclerale schijfjes in 'MK medium', d.w.z. koude preservering bij 4-8 graden Celsius. Er waren een paar lokale hoornvliesbanken, die meestal de cornea's voor hun eigen praktijk leverden.

In 1982 was prof. dr. Volker Dieben de eerste die zgn. orgaankweek gepreserveerde cornea's (34-38 graden Celsius) importeerde uit Denemarken. Dr. Pels introduceerde een verandering van de originele methode zonder toevoeging van dextran, en een tweede met dextran.



Orgaankweek is de preservatiemethode die toegepast wordt in Europa, terwijl men in de Verenigde Staten de voorkeur geeft aan koude preservering.



Meerdere partners

Nederland telt 17 miljoen inwoners, van wie er ruim 3 miljoen zijn geregistreerd als hoornvliesdonor. Donorregistratie gebeurt op vrijwillige basis. Jaarlijks krijgen we op de hoornvliesbank en meer dan 3000 gedoneerde ogen, waarvan 50% geschikt is voor transplantatie.

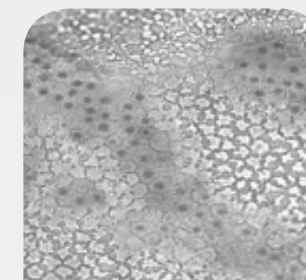
- Nederlandse Transplantatie Stichting, NTS
- Euro Cornea Bank
- TRIP (Transfusie en Transplantatie Reactie in Patiënten)

Jaarlijks worden rond de 1300 transplantaties verricht. Veel partners zijn betrokken in het proces van corneadonor tot functionerend implantaat. Allemaal hebben ze hetzelfde doel: een zo goed mogelijk eindresultaat voor de patiënt bereiken.

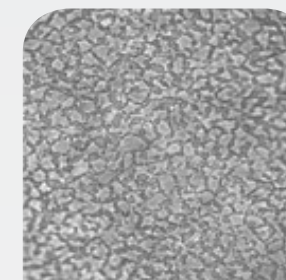
- Nederlandse Oogartsen, georganiseerd in het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap, het NOG
- European Eye Bank Association, de EEBA
- Hoornvlies Patiënten Vereniging



Orgaankweek maakt een langere bewaartijd mogelijk en heeft als bijkomend voordeel een tweede controle op contaminatie (besmetting, bijv. met bacteriën), maar het voornaamste is dat het een overlevingstest is voor het endotheel (de belangrijkste, binnenste laag van het hoornvlies). Het cornea-endotheel wordt voor en na de kweek onderzocht. Wondgenezing is gedurende dit proces mogelijk. Binnen 7 dagen, zoals hier te zien is, is herstel mogelijk. Ook bij een minder gunstige Ausgangssituation kan het uitgenomen weefsel zich herstellen. Natuurlijk is er een einde aan dit regeneratieproces. Als de schade te groot is, zal het endotheel afsterven.



Voor kweek,
de strepen zijn schade



Na kweek
herstel

Corneabank

De oorspronkelijke onderzoeksactiviteiten van dr. Pels resulteerden in oprichting van de corneabank in 1987. Het screenen van bloed en het typeren en toewijzen van het donorweefsel is centraal georganiseerd en de verantwoordelijkheid van NTS. De corneabank verzamelt al haar gegevens en deelt deze met andere banken in Europa, die georganiseerd zijn in de European

Eye Bank Association. Alle data worden gepubliceerd in een jaarverslag. In dit verslag zijn alle data zichtbaar van het nationale transplantatieregister zoals aangeleverd door NTS en de bank. Zo kunnen allerlei data worden geanalyseerd.

Voor een bank kan het interessant zijn data te bestuderen om te begrijpen wat er in het veld gebeurt. Zo kunnen we bijvoorbeeld vaststellen dat het aantal posterieure transplantaties enorm is gegroeid de laatste jaren.

Verder laten de data zien dat de transplantaties groter zijn dan vroeger. Dat is belangrijke informatie voor een bank, want in dat geval worden meer cornea's afgekeurd omdat het centrale deel niet helder genoeg is. In 2004 is er een Europese wet aangenomen die de lidstaten verplicht om incidenten met en bijwerkingen van menselijk weefsel te rapporteren. Deze controle op veiligheid en kwaliteit van menselijk weefsel en cellen heet biovigilantie en heeft als doel een veiliger en effectiever gebruik van weefsels, cellen en organen.



Het poldermodel in de oogketen

TRIP

TRIP (Transfusie Reacties in Patiënten) werd opgericht in 2001 om hemovigilantie (veiligheid van bloed en bloedproducten) te waarborgen. In 2006 is op verzoek van het ministerie van Volksgezondheid een project voor biovigilantie opgezet. De naam bleef TRIP, maar stond vanaf dat moment voor Transfusie en Transplantatie Reacties in Patiënten. TRIP verzamelt alle incidenten met en bijwerkingen van menselijke weefsels en cellen. Cornea en sclera zijn slechts een onderdeel van dat systeem.

In de dagelijkse praktijk werkt het als volgt.

De hoornvlieschirurg meldt een incident of bijwerking aan de bank, maar mag dat ook rechtstreeks aan TRIP melden. De bank meldt het altijd aan TRIP. TRIP verzamelt alle meldingen, analyseert ze met de verantwoordelijke oogarts en categoriseert ze. De resultaten worden jaarlijks gepubliceerd en gemeld aan het ministerie en aan de EU-commissie die hierover gaat.

Last but not least: de HPV

De laatste partner in de keten is de Hoornvlies Patiënten Vereniging, opgericht in 2005 en een gezamenlijk initiatief van patiënten, oogartsen en hoornvliesbank. De vereniging heeft als doel de belangen van patiënten met een hoornvliesaandoening te behartigen, onder meer door het organiseren van contactmomenten zoals de Nationale Hoornvliesdag. Ook wordt informatie verschaft via een magazine en een website.

Ten slotte behartigt de HPV de belangen van patiënten door een gesprekspartner te zijn in het veld van verzekeraars en nationale gezondheidsinstanties zoals VWS. Met hulp van de HPV is het gelukt om cross linking vergoed te krijgen door de verzekeraars en om de wachtlijst voor transplantaties te verkorten. In Europa is Nederland het enige land dat een dergelijke patiënten-

vereniging kent. In het buitenland zijn er wel voorlichtingsavonden voor hoornvliespatiënten, maar een vereniging 'voor en door patiënten' zoals die van ons, bestaat niet.

Zo is de zorg rondom de corneatransplantatie in Nederland georganiseerd. Er is veel geschreven over deze manier van samenwerken, meestal in economische literatuur, en men noemt dit in Nederland ook wel het 'poldermodel'.

De 'Dikke Van Dale' geeft de volgende definitie van het poldermodel: 'Overlegmodel gericht op consensus en harmonie, zoals in Nederland georganiseerd in de jaren 90 van de twintigste eeuw.' Ook in de zorg rondom corneadonatie en transplantatie werken alle partners samen in consensus en harmonie, zodat alle partijen er optimaal profijt van hebben. Het meest van al de patiënt natuurlijk, die na een geslaagde transplantatie weer (beter) kan zien. Daar doen we het tenslotte voor!

“Een vereniging ‘voor en door patiënten’ zoals die van ons, bestaat niet”



Dr. W.J. (Annemieke) Rijneveld studeerde in 1983 in Leiden af in de geneeskunde, rondde haar opleiding tot oogarts in 1989 af in Groningen en promoveerde in 2009. Haar specifieke vaardigheden zijn transplantatiechirurgie, refractiechirurgie en voorsegmentpathologie.

Annemieke Rijneveld begon als oogarts in het Oogziekenhuis Rotterdam en vertrok na zes jaar naar de afdeling oogheelkunde van het Westfries Gasthuis te Hoorn. Hier heeft zij een hoornvliescentrum opgericht en werkt als hoornvlieschirurg.

Annemieke Rijneveld staat aan de basis van de Hoornvlies Patiënten Vereniging.

“Annemieke Rijneveld staat aan de basis van de Hoornvlies Patiënten Vereniging”



HPV Lotgenotencontact in de praktijk

Het lotgenotencontact is een van de belangrijkste pijlers van een patiëntenvereniging. Meer en meer zullen patiëntenverenigingen een manifeste rol vervullen in het maatschappelijk verkeer in het algemeen en binnen de complexe wereld van zorg in het bijzonder. Dat geldt ook voor de Hoornvlies Patiëntenvereniging. Met regelmaat zult u in dit magazine over onze ervaringen en de effecten van het lotgenotencontact kunnen lezen onder het kopje 'Lotgenotencontact in de praktijk'.

Diagnose: Keratoconus

Ik ben Yassine, 18 jaar oud, geboren in Amsterdam en getogen in Hoofddorp. Daar woon ik nu ook nog steeds samen met mijn ouders en broertje. Mijn hoornvliesverhaal begon toen ik 12 jaar oud was. Ik zat toen in groep 8 en had net mijn eindtoets gemaakt. Ik kreeg te horen dat ik naar het VWO mocht en heb me ingeschreven op een middelbare school in Hoofddorp om het gymnasium te doen.

Een paar weken later kwam een GGD-arts onze school bezoeken. De arts keek dan naar je gewicht, lengte, zicht en nog wat andere zaken. De resultaten werden dan vergeleken met het jaar daar voor en zo werd de groei van alle kinderen in de gaten gehouden.

“Ik heb me nooit laten tegenhouden door mijn oogandoening. Ik probeerde me er ook niet te veel mee bezig te houden.”

De arts merkte op dat mijn gezichtsvermogen vergeleken met vorig jaar redelijk achteruit was gegaan en raadde mij aan om langs de opticien te gaan voor een bril of eventueel lenzen.

De opticien stelde vast dat iets niet helemaal klopte met mijn ogen en raadde me aan een bezoek aan een oogarts te brengen. In de maand die lag tussen mijn bezoek aan de GGD-en de oogarts merkte ik al dat mijn zicht achteruit ging.

Op de oogheelkunde polikliniek

Ik heb meer dan een uur met mijn moeder in de wachtkamer gezeten en besepte uiteraard nog niet dat ik daar nog heel vaak zou zitten.

Toen we eindelijk aan de beurt waren, had de dokter weinig tijd nodig om een diagnose te stellen: keratoconus. Ze legde kort uit dat het een progressieve hoornvliesaandoening is waarbij, als er niks aan wordt gedaan, slechtiendheid op de loer ligt. Mijn moeder schrok hier uiteraard heel erg van, maar zelf kon ik het allemaal nog niet zo bevatten. De dokter schreef het woord 'keratoconus' op een briefje' en zei dat we maar op internet moesten opzoeken wat het nou precies inhoudt. Enigszins verbijsterd stonden we vijf minuten later weer buiten.



De zoektocht naar de juiste lenzen

Vanaf dat moment begon mijn hoornvliesproblemen pas echt. De dokter, die weinig tijd en aandacht bleek te hebben, stuurde mij door naar een lenzenspecialist van Oculenti. Die was wel geduldig en nam ruim de tijd om alles goed uit te leggen tijdens het consult. Samen gingen we op zoek naar geschikte lenzen. Dit proces duurde twee jaar en al die tijd heb ik uiteindelijk geen geschikte lenzen kunnen vinden. Ik kreeg iedere keer weer nieuwe, omdat mijn hoornvlies steeds puntiger werd, en ik kon de lenzen moeilijk verdragen. Harde lenzen zorgden voor droge ogen en zachte kon ik door mijn vergevorderde keratoconus niet dragen. Toentertijd maakte Oculenti nog geen scleralenzen en na die twee jaar stuurde de lenzenspecialist van Oculenti mij door naar 'Visser Contactlenzen'. Daar maakten ze namelijk wel scleralenzen en dit was mijn laatste kans op goede lenzen. De scleralenzen waren gelukkig een groot succes. Ik kon de lenzen heel goed verdragen en droeg ze van 's ochtends vroeg tot 's avonds laat. Ik was inmiddels ook al door de oogarts doorgestuurd naar het UMC in Utrecht. Dit omdat mijn keratoconus vrij progressief was en mijn oogarts vertelde dat men in Utrecht gespecialiseerd is in keratoconus.

Crosslinking

In Utrecht kreeg ik toen de kans om een CXL-behandeling te ondergaan aan mijn linkeroog. Mijn rechteroog kon jammer genoeg niet worden behandeld, omdat de keratoconus daar te vergevorderd was en ik mede daardoor veel littekens had op dat hoornvlies, dat inmiddels ook te dun was. Met mijn 15 jaar was ik eigenlijk te jong voor deze behandeling. Mijn keratoconus was echter zo vergevorderd in mijn rechteroog dat de artsen in Utrecht heel graag mijn linkeroog ten minste nog wilden redden. Mijn zicht ging in die tijd echt met de maand achteruit.



Uiteindelijk ben ik dus ook behandeld aan mijn linkeroog en was daarmee de eerste minderjarige die behandeld is met CXL in Utrecht. De operatie verliep voorspoedig en ik kon na een week gewoon weer na school.

Ondanks het voorspoedige verloop bleek een jaar later dat de operatie was mislukt.

Mijn hoornvlies bleef qua steilheid toenemen. Dit was wel een domper voor mij. Rond die tijd kreeg ik ook te maken met een zwelling van mijn hoornvlies (hydrops) in het rechteroog. Dat hoornvlies was namelijk zo dun geworden dat er een scheurtje was ontstaan waardoor kamervocht in het stroma liep. Hierdoor ontstond een grote witte stip van vocht in het midden van mijn hoornvlies. Mijn zicht nam toen drastisch af en ik kon uiteraard geen lens dragen. Daarnaast kon ik amper licht verdragen en ik was heel moe door de pijn van het licht. De laatste drie maanden ben ik niet naar school geweest en heb ik eigenlijk constant gewacht in het donker thuis tot het voorbij was. Toen het scheurtje uiteindelijk herstelde, was het inmiddels al zomervakantie. Gelukkig stond ik er goed voor op school en hoefde ik de laatste toetsen van de toetsweek niet te maken.

Tijdens mijn vakantie belde de oogarts met de vraag of ik een tweede CXL-behandeling zou willen; hij wilde namelijk graag mijn tweede oog nog proberen te redden. Met mijn rechteroog kon ik inmiddels zonder lens nog maar één procent zien, met dat oog kon ik niet zien hoeveel vingers iemand valk voor mijn neus opstak.

Ik kon het echter wel goed raden, omdat ik in de loop van de tijd mijn zicht door en door ken en in staat was het dubbel, wazig en kringen zien als het ware te filteren. Ik wilde eigenlijk niet nog een keer de behandeling ondergaan, omdat ze nog nooit een keratoconuspatiënt twee keer hadden behandeld met CXL aan hetzelfde oog. Daar kwam nog bij dat ik helemaal geen energie meer had voor al dat gedoe en uren in de wachtkamer zitten. Met flink wat aanmoediging en overtuigingskracht van de arts en mijn ouders heb ik uiteindelijk toch besloten opnieuw mijn linkeroog te laten crosslinken.

De behandeling viel echter heel erg tegen in vergelijking met de eerste. Ik had zoveel pijn aan mijn oog dat ik uiteindelijk naar de Eerste Hulp ben gegaan in het ziekenhuis in Hoofddorp. Ik kreeg morfine voorgeschreven, maar de pijn bleef. Door de vermoeidheid viel ik uiteindelijk in slaap. Ondanks die pijn de eerste drie dagen ging het herstel daarna veel sneller dan de eerste keer en ik kon vrij snel weer gewoon naar school gaan. Ik was toen 17 jaar.

Mijn toekomst vorm en inhoud geven

Het is nu anderhalf jaar later. Ik ben laatst naar Utrecht geweest en het ziet ernaar uit dat de tweede behandeling succesvol is geweest. Ik ben gelukkig geslaagd voor het gymnasium bijna 100% zeker aangenomen voor geneeskunde in Leiden...

Momenteel zie ik met lenzen met mijn linkeroog op een goede dag 90% en met mijn rechteroog 80%. Daar ben ik heel erg blij mee, want na al die jaren gedoe lijkt het allemaal te stabiliseren. Het was niet altijd makkelijk, maar dit eindexamen jaar is het toch allemaal goed gekomen: ik heb mijn rijbewijs, gymnasiumdiploma en de selectie voor geneeskunde (waarschijnlijk) gehaald. Allemaal in één jaar en daar ben ik ontzettend trots op. Ik heb me nooit laten tegenhouden door mijn oogaandoening. Ik probeerde me er ook niet te veel mee bezig te houden.

Alleen wanneer er wat aan de hand was of ik een afspraak had met de oogarts of lenzenspecialist werd ik herinnerd aan mijn slechte ogen. Voor de rest probeer ik gewoon een normaal leven te leiden en te doen wat alle jongeren doen. Ik heb ook nooit echt de behoefte gehad om met lotgenoten te spreken, maar kan begrijpen dat anderen dat wel hebben en daarom vind ik het leuk om mijn verhaal te delen. Ik wil in ieder geval duidelijk maken dat er geen dingen zijn die je niet kan bereiken met een oogaandoening. Soms kost het allemaal veel tijd, maar daar kom je wel doorheen. Van jongs af aan heb ik ook veel last van eczeem en allergie. Dit is allemaal heel vervelend, maar als je er constant over blijft denken, kom je ook niet verder in het leven. Ik hoop met dit persoonlijke verhaal de boodschap over te brengen dat met een serieuze oogaandoening als keratoconus goed valt te leven.

Blinde marathonloper

Blinde loopt zelfstandig marathons dankzij eigen uitvinding*

De Britse Simon Wheatcroft is vanaf zijn 17de levensjaar volledig blind, maar dat weerhoudt hem er niet van steeds zijn grenzen op te zoeken en te verleggen. Voordat hij begon met hardlopen, deed hij aan bergbeklimmen. Hij had het romantische plan om zijn vriendin op een hoge bergtop ten huwelijk te vragen. Tijdens de klim realiseerde hij zich dat de afdaling vele malen gevaarlijker zou zijn, dus deed hij zijn aanzoek ergens halverwege. Hoewel zijn vriendin direct 'ja' zei, had Wheatcroft het gevoel te hebben gefaald: hij had de top immers niet gehaald.

Vanaf dat moment besloot hij geen enkele uitdaging meer uit de weg te gaan en hij begon met hardlopen. Dat is, zeker in het begin, behoorlijk eng: hordes andere renners drommen om je heen, je hoort het schreeuwende publiek aan weerszijden van het parcours en elk moment kun je tegen een medeloper op knallen. Blinde lopers worden gekoppeld, letterlijk verbonden, aan een ziende. Het was echter Wheatcrofts droom om geheel zelfstandig een marathon te lopen.

In samenwerking met computergigant IBM ontwikkelde Wheatcroft een speciale app, een navigatiesysteem dat hem helpt zich te oriënteren en

niet uit koers te raken. Met zachte piepjes houdt het apparaat hem, letterlijk, op het rechte pad. De app 'scant' de omgeving en geeft door waar en wanneer er obstakels zijn.

Marathons

Intussen heeft Wheatcroft al een aantal grote marathons gelopen, waaronder die van Boston en van New York. Zijn allergrootste uitdaging was een loop van zo'n 200 km door de woestijn van Namibië. Wheatcroft heeft nog meer ideeën, zoals een riem ontwikkelen die signalen doorgeeft door middel van trillingen, zodat de loper niet meer afhankelijk is van de piepjes van de telefoon.

Volgens Wheatcroft is de mentale uitdaging de grootste van allemaal: je moet niet bang zijn, maar jezelf ervan overtuigen dat je het kunt.

Zijn uiteindelijke doel is een app op de markt te brengen die wereldwijd en voor weinig geld te verkrijgen is voor blinden en slechtzienden. Niet alleen om sport te beoefenen, maar ook om, bijvoorbeeld, de weg in de supermarkt te vinden - het principe is tenslotte hetzelfde. IBM, de intellectuele eigenaar van de uitvinding, heeft al toegezegd geen financieel slaatje te willen slaan uit deze bijzondere ontwikkelingen.

** Deze tekst is afkomstig van www.fastcompany.com en vertaald en ingekort door Femke Foppema.*





Voucherproject

Oogpatiëntenorganisaties kijken terug op succesvolle samenwerking

Een toegankelijke samenleving voor mensen met een visuele beperking en de kwaliteit van hulpmiddelen en zorg voor oogpatiënten: dit zijn twee terreinen waarop zes (oog)organisaties de afgelopen jaren intensief hebben samengewerkt. De resultaten zijn gebundeld in het projectverslag Voucherproject Oog 2013-2015.

Drie themacoördinatoren en ruim zestig ervaringsdeskundige vrijwilligers hebben zich in het samenwerkingsproject actief ingezet voor belangenbehartiging en het werken aan concrete oplossingen voor de doelgroep. Hieronder een samenvatting van enkele concrete resultaten.

Verbeteringen in het reizen met openbaar vervoer

Met de invoering van de OV-chipkaart werd het zelfstandig reizen voor mensen met een visuele beperking nog moeilijker, terwijl dit juist zo belangrijk is om te kunnen participeren in de samenleving. Problemen waar blinde en slechtziende reizigers mee te maken hebben zijn bijvoorbeeld moeilijk vindbare OV-chippalen en

moeilijk leesbare schermen. Bovendien is ook het zelfstandig opladen van de OV-chipkaart bijzonder lastig.

Doelen van dit projectonderdeel: makkelijker reizen met en goede informatie-voorziening over het openbaar vervoer en de OV-chipkaart voor mensen met een visuele beperking. Veruit de meeste tijd en inzet is besteed aan het realiseren van alternatieve reisproducten en verbetering van de toegankelijkheid van het OV-chipsysteem. Via de Tweede Kamer en intensief overleg met de vervoerders is een aantal alternatieve reisproducten ontwikkeld. Zo kwam er voor het spoor de OV-chip Plus. Reizigers uit onze doelgroep kunnen daarmee hun reis telefonisch boeken en hoeven niet meer in- en uit te checken. Met NS is overeengekomen dat begin 2016 ook een digitale boekingsmogelijkheid voor OV-chip Plus zal worden gerealiseerd. Voor het stads- en streekvervoer heeft NS de NS Businesscard voor Blinden en Slechtzienden beschikbaar gesteld. Daarnaast is door de stad- en streekvervoerders het financieel risico aanzienlijk beperkt door het beschikbaar maken van het Sentire reisproduct. Dit product kent een laag opstaptarief.

Daarnaast hebben we ons ingezet voor de toegankelijkheid van diverse andere aspecten en ontwikkelingen rond het reizen met het openbaar vervoer, zoals reisinformatie, het bovenregionale doelgroepenvervoer, assistentieverlening en de toegankelijkheid van treinstellen:

- We hebben een handreiking opgesteld voor het ontwerpen van een toegankelijke trein. NS betreft onze input bij het ontwerp van enkele nieuwe treinen die in de komende jaren worden gebouwd dan wel gerenoveerd. De handreiking kan ook worden gebruikt door vervoerders en belangenbehartigers voor andere treinen, trams, metro's en bussen.
- In samenspraak met de doelgroep gaat NS de mogelijkheden onderzoeken om reizigers te informeren over de uitstapzijde.
- De assistentieverlening op stations zal onder meer voor mensen met een visuele beperking worden verruimd en verbeterd.
- Verbeteringen op het gebied van bovenregionaal doelgroepenvervoer (Valys) voor mensen met een visuele beperking zijn gerealiseerd.
- Een aantal apps en websites met reisinformatie is beter toegankelijk gemaakt door

input vanuit de doelgroep.

- Er werd input geleverd voor voorwaarden waaraan nieuw te ontwikkelen betaalproducten voor het OV moeten voldoen voor mensen met een beperking.
- ProRail informeert en betreft oogpatiëntenorganisaties bij een pilot voor digitale informatiebakens langs de routegeleiding en een database voor stationsinformatie.

Om aandacht te vragen voor specifieke problemen van reizigers met een visuele beperking in het openbaar vervoer is meegewerkt aan een groot aantal uitzendingen en publicaties van lokale en landelijke media. Ook via de Ooglijn, nieuwsbrieven en website ging veel aandacht uit naar de ontwikkelingen in het reizen met het openbaar vervoer om de doelgroep zo goed mogelijk te informeren.

Verbeteringen in het hulpmiddelenbeleid

Met dit deelproject wilden we de verstrekking en vergoedingen van een scala aan hulpmiddelen - variërend van visuele hulpmiddelen, via medicijnen en oogdruppels tot zittend ziekenvervoer - inzichtelijk maken en het aanbod verbeteren.

Doelstellingen van dit deelproject:

1

Inzichtelijk(er) maken van de huidige aanspraak- en vergoedingspraktijk van de zorgverzekeraars (verzamelen van positieve en negatieve ervaringen) op het gebied van medicijnen, hulpmiddelen, voorzieningen en specifiek zorgaanbod.

2

Met deze ervaringen de zorgverzekeraars en het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) informeren over de ervaringen en knelpunten en afspraken maken met afzonderlijke zorgverzekeraars over het verbeteren van hun ad hoc-beleid aan de hand van goede en slechte voorbeelden.

3

Beplemen en bevorderen van verbeteringen voor specifieke groepen die specifiek(e) aanbod of voorzieningen nodig hebben.



Behalve met verbeteringen op de twee genoemde gebieden: openbaar vervoer en hulpmiddelenbeleid, hebben we ons beziggehouden met het ontwikkelen van foldermateriaal. Bovendien hebben we van Binnenlandse Zaken de toezegging weten te krijgen om gemeentewebsites toegankelijker te maken voor onze doelgroep. Het project heeft een belangrijke bijdrage geleverd aan de samenwerking tussen de oogpatiëntenorganisaties, die elkaar in de afgelopen drie jaar steeds beter wisten te vinden. Bovendien heeft het een impuls gegeven aan een structurele en efficiënte samenwerking tussen deze organisaties. Vandaar dat de oogpatiëntenorganisaties deze samenwerking gaan voortzetten in het vervolgproject OOG 2016-2018.

Betrokken organisaties

Het Voucherproject Oog 2013-2015 is een gezamenlijk initiatief geweest van zes organisaties:

- de Oogvereniging
- Hoornvlies Patiënten Vereniging,
- Macula Vereniging
- Nederlandse Christelijke Blinden- en slechthzienden Bond
- Vereniging OOG in OOG
- het LSR (Landelijk Steunpunt Medezeggenschap).

Deze organisaties werken samen aan de belangenbehartiging van mensen met een visuele beperking, een oogaandoening of doofblindheid. Het project is tot stand gekomen dankzij een financiering door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Het Voucherproject Oog 2013-2015 krijgt een vervolg in de nieuwe samenwerkingsprojecten OOG 2016-2018 Mijn optimale oogzorg en Digiwijs.

Meer informatie

Het complete verslag van dit project is te downloaden op www.oogvereniging.nl/2016/6/voucherproject-oog.

Voor al uw vragen, opmerkingen en suggesties kunt u contact opnemen met de Ooglijn.



Uit de contactlenzenpraktijk

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

Aanpassing van een scleralens na nieuwe behandelmethodes bij keratoconus

Dat keratoconus een van de belangrijkste indicaties is voor het toepassen van een lens op medische indicatie behoeft geen discussie.

Door verbeteringen in de techniek voor het opsporen van keratoconus zijn we steeds eerder in staat deze aandoening vast te stellen. Een belangrijk instrument hierbij is de topograaf, waarbij patiënten moeten kijken naar een centraal richtpunt (meestal een lampje), waarbij met een stelsel van verlichte ringen een projectie op het hoornvlies wordt gerealiseerd. Vervolgens maken we van de voorzijde van het hoornvlies een opname, die daarna met de nodige computerbere-

keningen wordt omgezet in een grafisch plaatje. Een uitdraai van zo'n plaatje ziet er typerend uit: de gewone gebieden zijn blauwgroen en naarmate het hoornvlies meer uitstulpt, en dus meer de keratoconusvorm krijgt, wordt deze rood van kleur. Met de topograaf zijn we ook in staat de verandering van een keratoconus te meten en daarmee vast te stellen of er toename (progressie) is van de keratoconus.



Voorwaarde is dat we stelselmatig de ogen met de topograaf bekijken. Als er in een bepaald tijds-traject progressie wordt vastgesteld, komen patiënten in aanmerking voor een stabiliserende behandelmethodede zoals UV-crosslinking.

De nieuwste generatie topografische instrumenten kan ook de achterzijde en de dikte van het hoornvlies meten in alle gewenste hoofdrichtingen van het hoornvlies, zodat een duidelijke progressie nog eerder kan worden vastgesteld en gevolgd, ook na de behandeling. De standaard op dit gebied is momenteel de Pentacam (fig. 1), waarvan wij gebruik maken op een aantal locaties op ons medisch contactlensspreekuur.

Voor een behandeling met UV crosslinking, die tot doel heeft het hoornvlies te verstevigen met kruisverbindingen, moet de minimale dikte van het hoornvlies 400 mu bedragen.

Visuele verbetering

Maar wat te doen bij een hoornvlies dat dunner is en waarbij een transplantatie nog niet aan de orde is? Hiervoor heeft het NIOS in Rotterdam een alternatief ontwikkeld. Bij deze techniek wordt een dun laagje, het zgn. membraan van Bowman, in het middelste gedeelte van het eigen hoornvlies geïmplant. Dit laagje biedt stevigheid, waardoor de keratoconus wordt geremd of gestabiliseerd. Onze patiënt die hiervoor in aanmerking kwam, heeft aan één oog een forse keratoconus. Na implanteren van de Bowman-laag (fig. 2) is het hoornvlies weliswaar steviger, maar de onregelmatigheid van de keratoconus aan de voorzijde bestaat nog altijd. Om deze te corrigeren is een aanpassing met een contactlens of scleralens nodig. Bij de patiënt in kwestie kozen we voor de door ons ontwikkelde bi-tangentiële scleralens. Deze heeft een dunne randvorm met in twee richtingen een verschillende waarden, waardoor de lens precies stabiel

op de sclera kan worden aangepast (fig. 3). Door de evenwichtige drukverdeling over de sclera worden goede fysiologische resultaten bereikt, en met de toevoeging van een cilindercorrectie worden de best mogelijke visuele prestaties gerealiseerd. Bij de aanpassing van deze scleralens is gebruik gemaakt van een nieuwe aanmeet- en controlemethode met behulp van een soort CT scan, de OCT, die de voorkant, de dikte van het hoornvlies en de ruimte tussen het hoornvlies kan vastleggen (fig. 4). Bij onze patiënt resulteerde aanpassing van de scleralens in een gezichtsscherpte van 80%.

Fig. 1

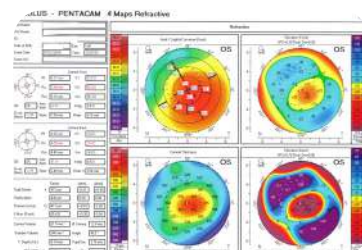


Fig. 2



Fig. 3

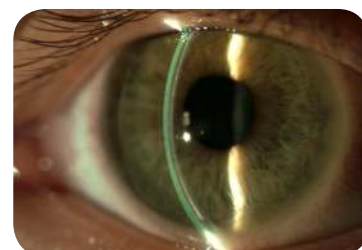
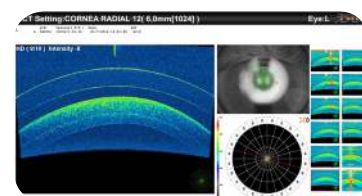


Fig. 4



Lange wachttijden bij de oogarts

Vaak duurt het lang voordat u voor een eerste afspraak bij de oogarts terecht kunt. Van alle specialisten in het ziekenhuis heeft oogheelkunde gemiddeld de langste wachttijd: 6,71 weken. De samenwerkende oogpatiëntenorganisaties* pleiten voor maatregelen die de wachttijden moeten verkorten.

Daarnaast zijn er maatregelen die u zelf kunt nemen wanneer u (voor het eerst) een afspraak bij de oogarts maakt.

Als er niets verandert, vrezen de oogpatiëntenorganisaties dat de wachttijden voor een afspraak bij de oogarts alleen maar langer worden. Met de vergrijzing neemt de vraag naar oogzorg de komende jaren waarschijnlijk sterk toe.

Tussen 1946 en 1973 kende Nederland een geboortegolf en deze mensen bereiken nu de leeftijd waarop oogaandoeningen veel voorkomen. De oogpatiëntenorganisaties dringen aan op maatregelen. Een eerder overleg tussen partijen in de oogzorg en zorgverzekeraars heeft nog niet tot merkbare resultaten geleid. De wachttijden voor ruim twintig specialisten, waaronder oogheelkunde, staan per ziekenhuis sinds kort op de website Zorgkaart Nederland. We hopen dat de publicatie van deze nieuwe cijfers, waaruit blijkt dat de gemiddelde wachttijden bij oogheelkunde het langst zijn, een extra stimulans is om te werken aan het verkorten van de wachttijden.

Taakherschikking

Een maatregel die de samenwerkende oogpatiëntenorganisaties al langer bepleiten is taakherschikking. Bij taakherschikking nemen optometristen of arts-assistenten bepaalde oogcontroles over, zoals controles bij glaucoom (verhoogde oogdruk), suikerziekte of staar.

Deze taakherschikking zou moeten plaatsvinden in de eerste lijn - de verwijzing van huisarts naar oogarts verloopt dan efficiënter - maar ook in de tweede lijn, waar de toenemende zorgvraag dan gedeeltelijk wordt opgevangen door deze professionals.

Hoe lang moet ik wachten voor een afspraak bij de oogarts?

Goed om te weten is dat u in geval van spoed op de polikliniek oogheelkunde altijd voorrang krijgt. Voor de niet-spoedgevallen, bijvoorbeeld een vermoeden van staar, kunnen de wachttijden echter behoorlijk oplopen. De wachttijden bij oogheelkunde zijn overal in Nederland aan de hoge kant, met uitschieters in Noord- en Oost-Nederland en in Limburg. Hoe lang de wachttijd is bij uw ziekenhuis kunt u terugvinden op de website van het ziekenhuis of op Zorgkaart Nederland.

*Samenwerkende oogpatiëntenorganisaties in Nederland zijn vijf patiëntenorganisaties actief voor mensen met een oogaandoening: de Oogvereniging, Hoornvlies Patiënten Vereniging, Macula Vereniging, Vereniging OOG in OOG en Nederlandse Christelijke Blinden- en Slechtzienden Bond. De oogpatiëntenorganisaties hebben deels overlappende werkterreinen en belangen en werken dan ook intensief met elkaar samen.

Column

Een spannende dag was dat! Onze dochter van bijna vier jaar nam afscheid op de peuterspeelzaal en mocht trakteren zonder jarig te zijn, daarna direct op een holletje door naar de grote basisschool om een uurtje proef te draaien in groep 1. Heel leuk, veel indrukken en erg moe vanwege het missen van haar middagslaapje. Pas toen ik haar 's avonds naar bed bracht, ging zij vragen stellen. Zo vroeg ze waarom mijn gezicht wit en bruin kon zijn met haar bedlampje bij mijn draaiende hoofd, terwijl dat meisje in haar nieuwe klas echt bruin bleef. 'Bij mama is het schaduw en bij dat meisje uit de klas is het haar mooie huidskleur.' Kon je ook geel, rood, groen en blauw zijn? Groen en blauw zou niet best zijn, maar geel en rood, dat kon zeker! 'Wit is wel wit hè mam?' Ja, en ineens is wit ook een kleur.

'En dat meisje met die dichte bril mam, die kan niets zien. Wordt ze wel weer beter?' 'Hmm', reageerde ik, 'dat weet mama niet.' 'Oh mam, ik hoop het wel, want dat is heel gevaarlijk op straat en dan kan zij de zon niet zien schijnen.'

'Mam, zal ik dan haar hand vasthouden als we moeten oversteken?' Mijn moederhart werd helemaal warm en ik zei: 'Dat is een goed idee meid, je kunt vragen of ze dat wil!' En zoals dat gaat met een vierjarige, sprong ze vervolgens weer heerlijk van de hak op de tak en ging ze even later rustig slapen.

Vanmorgen vroeg ze als eerste of het meisje van school al beter was. 'Nee lieverd, dat is zij niet en mama weet niet of ze wel beter wordt.' En ik dacht bij mijzelf dat het niet handig was om nu uit te gaan leggen dat je niet altijd ziek bent als je iets mankeert, en dat je er ook niet altijd weer van af komt. Juist zo'n klein grietje van vier jaar is goed in staat om haar weg te vinden in het omgaan met haar (on)mogelijkheden.

Dat gaat bijna als vanzelf en soms is er even een steuntje in de rug nodig. Het is fijn te merken dat onze dochter zo'n steuntje wil zijn. Naarmate wij ouder worden en om moeten gaan met andere (on)mogelijkheden, is er sprake van een ingewikkelder proces als het gaat om acceptatie en de blik gericht te houden op dat wat wel kan en lukt. Voor de een is dat eenvoudiger dan voor een ander, dat is het mooie aan mens-zijn. We doen het allemaal op onze geheel eigen wijze en op de manier die bij ons past. Daarin zijn we verschillend en dat maakt ons bijzonder!

Uniek? Dat is maar de vraag, want uiteindelijk zijn er altijd weer tal van overeenkomsten te vinden in dat wat we voelen, vinden en willen.

Toch?!?

“We geloven in samenwerking, omdat je als individu onvoldoende invloed en kennis hebt.”

vervolg

Lange wachttijden bij de oogarts

Dit gaat als volgt:

- Zoek een ziekenhuis via de zoekfunctie bovenaan de website
- Wanneer u op de naam van het ziekenhuis klikt, ziet u verschillende tabbladen.
- Onder het tabblad 'Wachttijden' vindt u alle wachttijden per specialisme in het ziekenhuis.

Wat kan ik zelf doen bij lange wachttijden?

Een aantal tips:

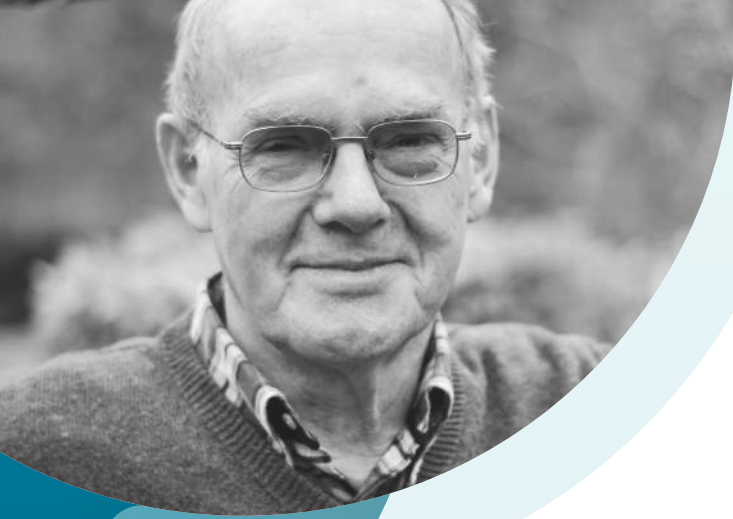
- Let op de wachttijd als u een ziekenhuis uitzoekt.
- Vraag naar een opengevallen plek als u een (vervolg)afpraak maakt.
- Is de wachttijd erg lang? Vraag uw

zorgverzekeraar om wachtlijstbemiddeling. Vaak bent u dan eerder aan de beurt. Soms is een vervolgspraak niet nodig. Maak die dan ook niet. Daarmee verkort u de wachttijd voor andere patiënten.

Deel uw ervaringen

Hebt u lang moeten wachten voor u voor het eerst bij de oogarts terecht kon? Hoe hebt u de wachttijd ervaren?

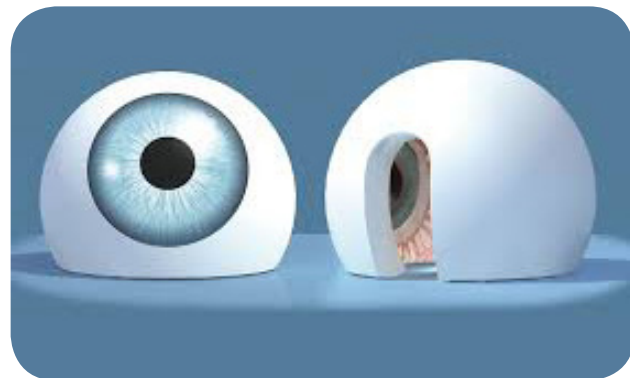
Deel uw ervaringen met de Ooglijn via 030-294-5444 of ooglijn@oogvereniging.nl. Wij kunnen uw ervaringen (geanonimiseerd) goed gebruiken in onze gesprekken met de beroepsverenigingen en andere zorgpartijen.



Bestuur Martin Damen, penningmeester

Project Het Opblaasbare Oog

Vanaf eind augustus zal in ziekenhuizen door heel Nederland een opblaasbaar oog te zien zijn. Dit project start in ziekenhuis Rivierenland in Tiel. Dit oog heeft een diameter van 5 meter. Met dit project wil het Oogfonds het Nederlandse publiek bekend maken met oogziektes, blindheid en slechtziendheid en kennis laten maken met de verschillende patiëntenverenigingen.



Nationale Oogcongres 2016

Goed nieuws voor iedereen die alles wil weten over de nieuwste ontwikkelingen in de oogzorg: op 8 oktober 2016 vindt in de Utrechtse Jaarbeurs het Nationale Oogcongres 2016 plaats: 'Met het oog op de toekomst'

Ingesloten treft u een folder aan, waarin u alle informatie hierover kunt lezen. De Hoornvlies Patiënten Vereniging hoopt u hier te ontmoeten!

De wachtlijsten

Aanvullend aan ons bezoek aan de NTS hebben wij uitgebreid correspondentie gehad over de wachtlijst en de export van hoornvliezen.

Onze klacht bij de Nationale Ombudsman loopt dus nog steeds en wij hebben het gevoel dat zowel het ministerie van VWS als de NTS de cijfers verschillend interpreteren. Op onze laatste brief met daarin een mooi voorstel hebben wij nog geen reactie mogen ontvangen en wij wachten dus nog op antwoord. Dan krijgt u van mij nog een update over de wachtlijsten.

Op 9 september jl. publiceerde de NTS dat in de eerste 8 maanden van 2016 er 988 transplantaties hebben plaats gevonden tegen 952 in 2015. Dat is voor 2016 een toename van 4%. De wachtlijst daarentegen is gestegen met 18%. Per peildatum zijn er 700 patiënten en een jaar eerder waren dat 594 patiënten die wachten op een transplantatie. Dit betekent een wachttijd van bijna 9 maanden, echter de wachttijd kan per be-

handelcentrum verschillen. Als u dus hele grote problemen heeft met uw visus kan het een optie zijn om bij een ander behandelcentrum te informeren naar de wachttijd. Behandelcentra die aan de volumenorm van het NOG voldoen zijn te vinden in de universitaire medische centra van Amsterdam, Leiden, Groningen, Utrecht, Maastricht, Nijmegen, Apeldoorn, Rotterdam, Breda, Hoorn, Deventer, Haarlem, Helmond en Zaandam. Fijn dat het aantal transplantaties zo toeneemt, maar teleurstellend dat ook de wachttijd zoveel langer wordt.

Contributies

Op het moment dat ik dit schrijf, 10 augustus, hebben 132 leden de contributie voor 2016 nog niet voldaan. Daarom een zeer dringend verzoek om alsnog voor spoedige betaling zorg te dragen, zodat we geen herinnering hoeven te sturen. Dat betekent namelijk extra, onnodige kost-

en voor de HPV. Mogen wij op uw medewerking rekenen?

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. Gelukkig, want de giften blijven binnen komen.

Erfstellingen en legaten

U kunt de Hoornvlies Patiënten 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.





**In het volgende nummer doen jongeren met
een hoornvliesaandoening hun verhaal...**

