

OOG VOOR U



MAGAZINE HOORNVLIES PATIËNTEN VERENIGING | JAARGANG 13 | NUMMER 1 | MAART 2018



Yes

No

*Programma-
boekje NHD18
bijgevoegd*

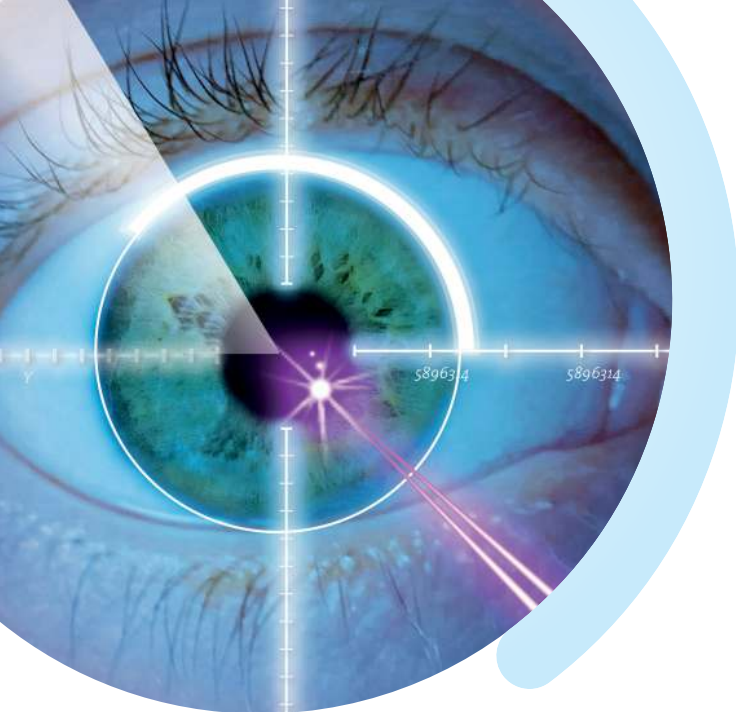
IN DIT NUMMER:

IM: Fred Metman

Nieuw redactieteam

Fusie in de weefselketen

Verschillen in wachttijden



Colofon

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

Oplage: 2.000 stuks

Versijnt: 4 keer per jaar

Redactie:

Sylvia Bax

Katinka John

Paula Butteling

Bert Hintzen

Michel Versteeg

Vormgeving en productie: Sprint Print B.V.

© Hoornvlies Patiënten Vereniging.

De artikelen weerspiegelen niet persé de mening van het bestuur van de HPV. De HPV heeft sinds de oprichting de ANBI-status. REAGEER: uw reactie stellen wij zeer op prijs.

Deze kunt u sturen naar het secretariaat.

Tevens kunt u zich als lid melden bij het secretariaat.

De contributie bedraagt € 25,00 per jaar.

Rekeningnummer: NL50 INGB 0000 9445 79

Secretariaat:

Postbus 4073, 3502 HB Utrecht

Telefoon: 030 - 2006345

Meer informatie: www.oogvooruu.nl

In dit nummer

3

Voorwoord

Voorzitter Hugo Reumkens

5

IN MEMORIAM

Fred Metman

6

Talenten in de Vereniging

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

8

Lotgenotencontact:

een terug- en vooruitblik

10

Nationale Hoornvliesdag in beeld

Een informatieve en leerzame dag

11

Willems column

Schaamrood

12

Fusie in de weefselketen

Stichting ETB-BISLIFE

13

Lotgenotencontact in de praktijk

Juliette

15

Praktijcasus:

Cornea Plana

16

Redactie neemt afscheid

Annemieke en Femke

18

De mensen achter het

magazine Oog voor u

stellen zich voor

19

Verschillen in wachttijden

bij de 16 behandelcentra

Voorwoord Hugo Reumkens / Voorzitter HPV



Donorwet

Op 13 februari 2018 heeft de Eerste Kamer met een krappe meerderheid uiteindelijk toch ingestemd met de Donorwet. Het bestuur van het Hoornvlies Patiënten Vereniging heeft actief deelgenomen aan het maatschappelijk debat dat is gevoerd rondom de invoering van deze wet. Wij zijn verheugd dat de Donorwet door het parlement is aangenomen en hopen dat met deze wet de positie van patiënten die aangewezen zijn op een donor hoornvlies substantieel zal verbeteren. De ingangsdatum moet nog worden vastgesteld; daarvoor wordt advies gevraagd aan de Raad van State. Daarnaast komt er in ieder geval twee jaar uitgebreide voorlichting. Dat zou betekenen dat de wet in 2020 ingaat.

De discussie rondom de Donorwet bevestigt nut en noodzaak van een organisatie die zich inzet voor de bijzondere positie van oogpatiënten met een aandoening aan het hoornvlies. Hoewel wij ons ervan bewust zijn dat een hechtere samenwerking van de diverse verenigingen voor oogpatiënten gewenst is, blijft het van belang om aandacht te vragen voor deze specifieke en relatief kleine groep van oogpatiënten.

Slim samenwerken

Het is goed om te kunnen rapporteren dat deze aandacht ook onverminderd aanwezig is tijdens de gesprekken die al enige tijd worden gevoerd tussen de Hoornvlies Patiënten Vereniging, de Macula Vereniging, de Oogvereniging, Vereniging OOG in OOG en het Oogfonds over een bundeling van krachten. Slim samenwerken blijft daarbij het devies, in de wetenschap dat wij samen meer kunnen bereiken dan alleen vanuit de Hoornvlies Patiënten Vereniging.

Nationale Hoornvliesdag

Een van onze jaarlijkse activiteiten betreft de Nationale Hoornvliesdag; het evenement waarbij de leden van onze vereniging kennis kunnen nemen van de laatste wetenschappelijke ontwikkelingen én lotgenoten kunnen ontmoeten om ervaringen te delen. U heeft de flyer inmiddels ontvangen. Dit jaar vindt de Nationale Hoornvliesdag plaats op 14 april 2018 in Amersfoort. In dit magazine is het programma van de dag bijgevoegd. U kunt zich opgeven via de website, telefoon, mail en schriftelijk.

Organisatorische veranderingen

Sinds de zomer van 2017 heeft het algemeen bestuur intensief nagedacht over een verbeterde aansturing van onze vereniging. Met het oog op de voortdurende veranderingen binnen en buiten onze vereniging zijn er met ingang van 1 januari 2018 enkele belangrijke wijzigingen doorgevoerd. Daarbij is het onderscheid tussen het dagelijks bestuur en het algemeen bestuur komen te vervallen. Wat overblijft is een compact en wendbaar bestuur met duidelijke taken en bevoegdheden.

Lees verder op pagina 4



Het bestuur wordt aangevuld met een verenigingsmanager. Per 1 januari 2018 is Michel Versteeg door het bestuur tot verenigingsmanager benoemd. Hij is daarmee de linking pin tussen het bestuur en de vele activiteiten en vrijwilligers van onze vereniging. Michel is als meewerkend voorman onder andere verantwoordelijk voor het lotgenotencontact en de Nationale Hoornvliesdag, maar ook voor onze ledenadministratie, drukwerk en externe communicatie (waaronder social media). De nieuwe structuur heeft tot gevolg dat Annemieke van Kalken en Gert-Jan Vellekate per 1 januari 2018 zijn teruggetreden uit het algemeen bestuur. Ook Gwendolyn Hamelinck-Stratos en Femke Foppema zijn gestopt met hun werkzaamheden voor de vereniging en ons magazine Oog voor U. Wij zijn hen erkentelijk voor hun vele goede werk voor

onze vereniging en hopen ook in de toekomst een beroep op hen te kunnen doen als vrijwilliger.

Fred Metman

Tenslotte moet ik u tot mijn verdriet berichten dat op 10 januari 2018 Fred Metman is overleden. Fred was al lange tijd ziek. Onze vereniging is Fred veel dank verschuldigd voor zijn betrokkenheid en inzet. Een in memoriam door onze oud-voorzitter Jan Veltkamp kunt u hiernaast in dit magazine lezen.

Rest mij u namens het bestuur veel leesplezier toe te wensen. Wij hopen u op 14 april te kunnen begroeten tijdens de 13e Nationale Hoornvliesdag in Amersfoort. Tot dan!

Hugo Reumkens

Voorzitter

Met dank aan onze sponsors en partners



IN MEMORIAM: Fred Metman

Op dinsdag 16 januari hebben wij afscheid genomen van Fred Metman, onze op 10 januari 2018 overleden oud-voorzitter.

Bij Fred werd in 2008 kanker geconstateerd waaraan hij uiteindelijk is bezweken. Hij was een vechter, een sterke man zowel fysiek - zwarte band judoka - als mentaal. Hij bleef positief en vastbesloten zich niet zomaar gewonnen te geven. Fred wilde Leven en niet overleven!

Zijn brede interesse bleek ook bij zijn afscheid. Overweldigend was de aanwezigheid van zo vele familieleden, vrienden en bekenden. Fred had een rijk verenigingsleven en grote vriendenkring. Wij leerden Fred kennen in 2013 toen hij zich - op advies van zijn oogarts Dr. Remeijer van het Oogziekenhuis in Rotterdam - aanmeldde bij de HPV, na een oproep voor bestuursleden. Hij maakte kennis met onze bestuursleden tijdens de "heidedagen" in het

najaar. Van beide zijden klikte het en hij werd voorlopig als algemeen secundus ingezet. In het proces tot samenwerking met de andere oogpatiëntenverenigingen en de Oogvereniging heeft Fred een belangrijke bijdrage geleverd. Met zijn streven naar "slimme samenwerking" met behoud van onze eigen identiteit en herkenbaarheid en van "Bekend naar Erkend" te komen in het Oogdomein, zoals hij het noemde, heeft hij onze HPV goed op de kaart helpen zetten. In najaar 2014 werd door mij de voorzittershamer aan Fred overgedragen en in de Algemene Ledenvergadering in maart 2015 werd hij tot voorzitter benoemd.

Bij zijn toetreding informeerde hij ons over zijn ziekte en wij hebben afgesproken dat wij hem altijd zouden steunen als dat nodig zou zijn. Fred heeft het lang vol gehouden maar helaas was het nodig om hem in de loop van 2016 steeds vaker ter zijde te staan door zijn langzaam teruglopende gezondheid. In april 2017 moest hij zeer tot zijn spijt teruggetreden als voorzitter. Toch heeft hij tijdens het NOG-congres van de oogartsen nog een indrukwekkende speech gehouden voor de artsen van de Corneawerkgroep waarbij hij zijn dank uitsprak voor de bijzonder goede samenwerking die er is met alle corneaspecialisten in ons land.

Wij hebben in Fred een gedreven -hij was af en toe stevig eigenwijs- bestuurder verloren maar wij zullen hem blijven missen!

Slamat tidur, Sobat!
Slaap zacht, Makker!

Namens het bestuur,

Jan Veltkamp,
Oud-voorzitter HPV



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

mensen, de vereniging op poten gezet, waarbij sommigen wel als de stutten van de jonge vereniging mogen worden omschreven. De rust van Wim Vliegthart in combinatie met het enthousiasme van Klaas van Kalken, korte tijd later aangevuld met een gedegen alleskunner (penningmeester en secretaris) Martin Damen. Zij legden samen een solide basis..... Fred Mylius zette de allereerste Nationale Hoornvliesdag op poten, een mijlpaal. Nog vijfmaal zou hij deze dag organiseren.”

Stille krachten

Deze keer zou ik niet over de stutten van de vereniging willen schrijven maar over de ‘Stille krachten’ want die waren er ook. Zij leverden hun belangrijke bijdrage in alle bescheidenheid meer op achtergrond, minder zichtbaar, maar van minstens zo groot belang voor de leden.



Ingrid Niekus-Westenberg

heeft in 2007 het lotgenoten contact van Klaas van Kalken overgenomen en dit ononderbroken tot 2015 gedaan. Altijd stond zij klaar voor

medepatiënten, lid of geen lid, die haar telefonische advies vroegen of gewoon een keer hun hart wilden uitstorten bij “iemand die tenminste begreep wat zij zelf doormaakten”. Ingrid Niekus begreep maar al te goed hoezeer een oogkwaal de kwaliteit van leven kan beïnvloeden, zij was een ervaringsdeskundige met (helaas) vele jaren ervaring. Dat zulke contacten waarbij oprecht medeleven voelbaar was, ook heeft geleid veel nieuwe leden zal niemand verbazen. De meeste vragen kon zij prima zelf afhandelen en wanneer ik in de tijd dat ik nog wetenschappelijk adviseur was, een mailtje van haar kreeg met een vraag hoe te handelen, dan waren dit contacten waar ikzelf ook veel voldoening uit haalde.

Talenten in de vereniging

Het motto van de Hoornvlies Patiënten Vereniging (HPV) is: “Van de patiënt en voor de patiënt”. Hoe zeer dit motto in praktijk wordt gebracht blijkt in het bijzonder op de Nationale Hoornvlies dag, elk jaar weer. De 13de Nationale Hoornvlies dag met het thema Oog voor u komt eraan op zaterdag 14 april. Denkend aan de afgelopen jaren dan realiseer ik mij dat een vereniging die Van- en voor patiënten wil zijn, alleen zo’n bloeiend bestaan kan hebben dankzij de patiënten die aan het motto Van- en voor de patiënt hebben toegevoegd; maar ook dóór de patiënt! Een belangrijk aantal van uw medepatiënten zet zich in voor u, zij maken deze dag tot een jaarlijks terugkerend succes.

Stutten van de vereniging

Denkend aan eerdere Nationale Hoornvliesdaag komt natuurlijk de feestelijke viering van het 10-jarig jubileum van de HPV in 2016 in mijn gedachten. Bij die gelegenheid schreef ik in Oog voor U (jaargang 10, nummer 1) onder de kop “Van patiënten, voor patiënten” de volgende regels: “ In november 2005 hebben de bestuursleden, bevlogen



Annemiek van Kalken-Alferink

heeft in 2008 de zorg op zich genomen voor het HPV-magazine Oog voor U. Elders in het blad

richt Annemieke zich met enkele woorden tot u. In de loop van de jaren werd het blad steeds fraaier en oogt nu bijna als een echte glossy. Met een herkenbare indeling en vaste rubrieken is het een uitstekend leesbaar en voor alle leden zeer informatief blad geworden. De hoeveelheid werk die achter de productie van elke nummer van het magazine Oog voor U schuil gaat is ongelooflijk veel meer dan men denkt. De bijdragen van de verschillende auteurs moeten op tijd worden verzameld. Buitengewoon vriendelijk maar toch beslist heb ik daar wel eens een mailtje over ontvangen, ik weet zeker dat het bij andere auteurs ook zal zijn voorgekomen. Alle bijdragen werden nauwkeurig door haar gelezen, verbeterd en zo nodig ingekort. Mijn stukjes zijn er altijd beter door geworden. Van haar talent om leuke en passende plaatjes erbij te vinden hebt u elke aflevering kunnen genieten.



Marjolein de Wit nam in 2009 de zorg voor de website over die daarvoor een aantal jaren door Wim Vliegthart was verzorgd, maar zijn drukke baan in combinatie

met oogproblemen dwongen hem in 2007 te stoppen met die activiteit. Toen Marjolein de website overnam was er sprake van enig achterstallig onderhoud dat als sneeuw voor de zon verdween toen zij zich over de website ontfermde. Al 9 jaar zorgt Marjolein de Wit voor de fraaie, maar belangrijker nog de duidelijke- en goed toegankelijke website van de vereniging. Mij ontbreekt elk digitaal

talent, dus kennis om haar inzet voor deze fraaie website echt te beoordelen heb ik niet. Juist door mijn gebrek aan digitale vaardigheden weet ik wel heel zeker dat als er iets aan mijn computer moet worden gedaan dat het altijd heel veel meer tijd kost van een deskundige dan ik had gedacht, dat zal met onze website beslist niet anders zijn geweest.

Door deze op de achtergrond werkende stille krachten zijn speciale talenten ingezet en is veel bereikt. Alle drie de activiteiten waren gericht op onderling contacten met de (aspirant) leden van de HPV. Activiteiten die het motto “Van de patiënt en voor de patiënt”, werkelijk gestalte hebben gegeven. Ik weet zeker dat er nog veel meer verborgen talent onder de leden aanwezig is! De komende Nationale Hoornvliesdag 2018 in Amersfoort op 14 april is daarvoor het moment om op een informele wijze met een van de bestuursleden een prettig gesprek aan te gaan.

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

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
- Hoornvlieslittens
- Hoornvliestransplantatie

vissercontactlenzen
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

Lotgenotencontact: een terug- en vooruitblik

Vragen aan de HPV en aan de oogarts.

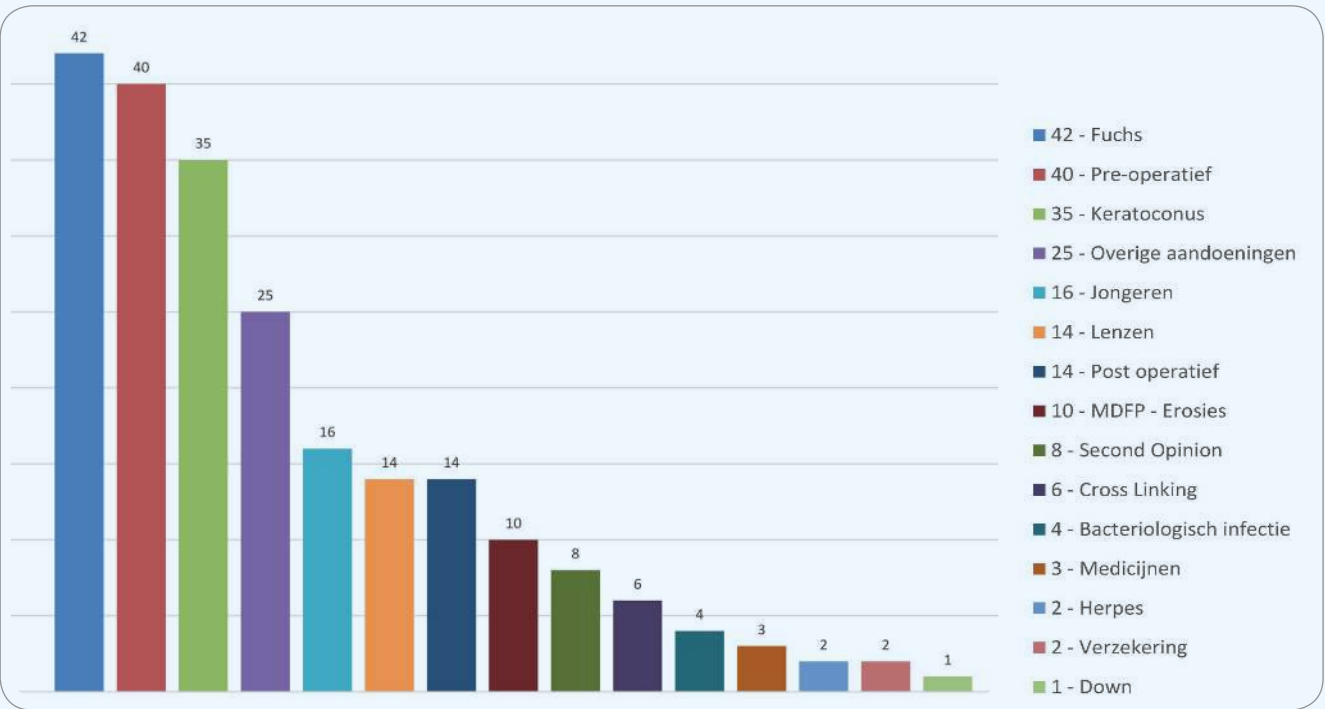
Een belangrijke pijler van de Hoornvlies Patienten Vereniging is het lotgenotencontact. Hier kunnen lotgenoten de door hen opgedane ervaringen delen, maar wordt tevens de gelegenheid geboden tot het stellen van vragen. Het afgelopen jaar zijn er ongeveer 150 vragen gesteld! Deze kwamen telefonisch binnen bij ons secretariaat of rechtstreeks bij het mailadres lotgenotencontact@oogvoor.nl.

We kunnen putten uit een lijst van ervaringsdeskundigen die bereid zijn de vragensteller verder te helpen in zijn of haar zoekproces. Daarbij doen we bij inhoudelijke vragen met een hoog medisch gehalte een beroep op onze wetenschappelijk adviseur Prof. Sterk. Voor de beeldvorming waar de vragen zoal betrekking op hebben, geeft bijgevoegd grafiek een aardige indruk. In het overzicht hieronder ziet u de vragen verdeeld over de verschillende items.

Vragen aan de oogarts!

Ze recent is er een nieuwe website ontwikkeld: Vragenaandeoogarts.nl. De tijd in de spreekkamer bij de oogarts of optometrist is kort. Het is daarom belangrijk uw afspraak goed voor te bereiden. Deze nieuwe site kan hierbij helpen. In goed overleg met de samenwerkende oogpatiëntenorganisaties is een bundeling van vragen geformuleerd, gericht op verschillende oogaandoeningen, waaronder hoornvlies-aandoeningen. Ook zijn er voorbeeldvragen voor mensen die nog niet weten wat er mis is met hun ogen. Verder vindt u er tips om het gesprek met de oogarts voor te bereiden. Kijk voor meer informatie op www.vragenaandeoogarts.nl

Lotgenotencontact 2017



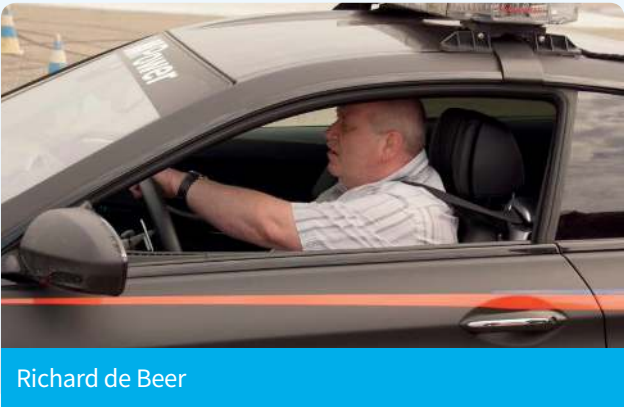
Communiceren met Facebook

Onze vereniging heeft een eigen Facebookpagina, <https://www.facebook.com/HoornvliesPatientenVereniging>. Bezoek deze pagina eens en laat weten wat je er van vindt. Deel het met de mensen in je omgeving. Als je interessante artikelen hebt gelezen, of je ziet in de media informatie over hoornvlies-aandoeningen... attendeer ons daarop. We willen daar dan graag extra aandacht aan geven. Recentelijk is een aantal informatieve artikelen 'gepost' over hoornvliesinfecties door vieze lenzen, ontstaan van littekenweefsel op het hoornvlies, promotieonderzoek: transplanteren nu of later? en nog veel meer. De HPV ondersteunt van harte de Facebookpagina's van keratoconus lotgenoten, fuchs lotgenoten en die van Acanthamoeba Nederland België.



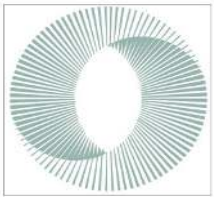
Versterking van het HPV lotgenotencontact

Ik ben Richard de Beer 55 jaar en woonachtig in Beek (L). In mijn dagelijks leven ben ik manager van een groothandel in bouwmaterialen en daarnaast mediator, persoonlijke coach en sparringpartner voor bedrijfseigenaren. Ik heb vanaf het begin van mijn schooltijd altijd een slecht zicht gehad dat nooit helemaal met een bril gecompenseerd kon worden. Tijdens mijn jaarlijkse controle, in 2001, werd ik doorverwezen naar de specialist in het azM Maastricht waar werd vastgesteld dat ik aan beide ogen Keratoconus had. Ik heb na een tijdje scleralenzen aangemeten gekregen en die helpen mij uitstekend! Tussentijds heb ik nog aan beide ogen crosslinking ondergaan. Samen met Michel Versteeg zal ik een gedeelte van de coördinatie op mij nemen: vragen proberen te beantwoorden, advies te geven of zorgen voor doorverwijzing naar onze wetenschappelijk adviseur of andere ervaringsdeskundigen.



Richard de Beer

Contactlenzen op medische indicatie?

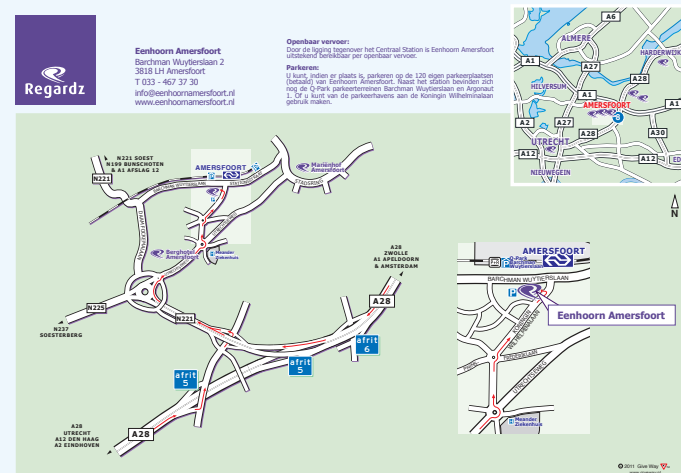


oculenti®
contactlenspraktijken
kwaliteitszorg in zien

Vestigingen in ziekenhuizen
in Nederland. Ook bij u!

Bel (079) 330 24 40 of kijk op
www.oculenti.nl

De Eenhoorn Amersfoort



<http://www.eenhoornamersfoort.nl/contact/parkeren-bereikbaarheid/>

Informatief programma



Het opblaasbare oog



Met dank aan onze sponsors en partners



MIJN geZICHT



Willems column

Schaamrood

Vorig jaar ging ik eindelijk een keer naar de Nationale Hoornvliesdag, onder de betrokken vrijwilligers afgekort als de NHD. Eerder kwam het er steeds maar niet van. Dat was vooral doordat ik opzag tegen de lange dag met mijn beperkte lenzen-tijd. En om mijn vrouw te motiveren mee te gaan, want wat heeft zij eraan? Maar deze redenen vormden slechts de halve waarheid.

Eerlijk gezegd koesterde ik een stevig vooroordeel tegen elke samenscholing van 'patiënten'. Laat staan dat ik daarvan deel uit zou willen maken. Zoveel patiënten bij elkaar, dat moet wel leiden tot geweeke laag en ander slachtoffergedrag. Iedereen zielig en dan zijn daar nog gradaties in natuurlijk. Hoe zieliger hoe meer status? Dus tot vorig jaar ging ik niet. Want ik hoor daar toch niet bij? Je moet sterk zijn en niet zeuren. Klagen is taboe. Ik heb een gruwelijke hekel aan klagers.

Maar ja, ik hoor nu eenmaal wel bij de groep hoornvliespatiënten, al wil ik dat niet altijd weten. En ik heb er nog heel wat mee te stellen, met die ogen van me. Sinds vele jaren vormen mijn ogen, mijn visus en mijn lenzen een dagelijks terugkerend aandachts- en irritatiepunt. Dat ontkennen heeft weinig zin en toch doe ik dat graag in het dagelijks leven. Want met mij is niks mis.

In 2017 stond 'mijn eigen dokter' op de sprekerslijst van de NHD. Zij heeft mij al verschillende keren geopereerd en het vertrouwen is er. Ook omdat zij altijd de tijd neemt om vragen te beantwoorden en begrip toont voor al het gedoe met lenzen. Door te spreken op de NHD haalde zij mij in zekere zin over om het er maar eens op te wagen; om mijn vrouw over te halen en af te reizen naar Leiden, waar de dag was georganiseerd. Inmiddels zit ik met het schaamrood op mijn

kaken te schrijven. Want mijn vooroordelen werden volledig gelogenstraft op deze dag in Leiden. Mijn beeld van 'zielige patiënten' werd met de grond gelijk gemaakt. Tot mijn verbazing liepen er allemaal gewone mensen. De sfeer was open en je kon daardoor zomaar in gesprek komen met je toevallige buurman of buurvrouw. Gespreksstof genoeg en een half woord bleek voldoende om begrip op te kunnen brengen voor elkaar. Heel prettig om mee te maken. Ik voelde me op mijn gemak. Daarna is het snel gegaan. Ik heb me opgegeven als vrijwilliger bij het lotgenotencontact, werd gevraagd deze column te schrijven, hielp mee bij een patiënten-avond in mijn woonplaats. Achter de schermen had ik contact met de voorzitter, de redacteur, de eindredacteur, een bestuurslid. Er blijkt een team vrijwilligers te werken die met enthousiasme zijn/haar professionele kwaliteiten inzet voor de Hoornvlies Patiënten Vereniging. Inspirerende mensen.

Al met al moet ik bekennen dat ik mezelf lang in de weg heb gezeten. Sinds de NHD van vorig jaar is er veel op gang gekomen. Ik ben zelfs gestimuleerd om een experiment met nieuwe lenzen aan te gaan. Een flink deel van mijn vooroordelen kan de prullenbak in. En als ik dan toch eerlijk ben . . . eigenlijk vind ik klagen af en toe best lekker!

Willem

Fusie in de weefselketen

Per 1 januari 2018 zijn de Stichting Euro Tissue Bank (hierna ETB) en de Stichting NBF-BIS (hierna BISLIFE) met elkaar gefuseerd.

De naam van de nieuwe fusieorganisatie is Stichting ETB-BISLIFE. De Euro Cornea Bank zal vanaf dit moment, als onderdeel van de nieuwe organisatie, de Cornea Bank gaan heten BISLIFE en ETB zijn Nederlandse uitname-organisaties en weefselbanken voor uiteenlopende typen humane donorweefsels. Door de beoogde fusie ontstaat één organisatie die alle huidige typen weefsels van Nederlandse postmortale donoren uitneemt, bewerkt, bewaart en distribueert: huid, oogweefsel, cardiovasculair weefsel en bot- en peesweefsel. ETB-BISLIFE neemt tevens heupkoppotten van levende donoren in voor bewerken, bewaren en distribueren. Bovendien draagt ETB-BISLIFE zorg voor de distributie van amnionweefsel. ETB en BISLIFE

verwachten door de fusie onder meer de ontvangst, bewerking, opslag en distributie van gedoneerd humaan weefsel verder te kunnen optimaliseren.

Voor het bewerken en beschikbaar stellen van cornea's en sclera zal er niets veranderen. Ook de contacten met de oogartsen, en via hen de patiënten, zullen hetzelfde blijven. Bovendien is sinds 3 januari 2018 de contra indicatie sepsis afgeschaft voor cornea donatie. De gevolgen daarvan zijn in januari 2018 al zichtbaar geworden. Er is veel meer cornea donatie geëffectueerd waardoor de Cornea Bank veel weefsel kan vrijgeven ten behoeve van de patiënt.

Redactie Oog voor u

“Het volgend magazine ‘Oog voor u’ dat medio juni ’18 verschijnt, heeft als thema: de weefselketen.”

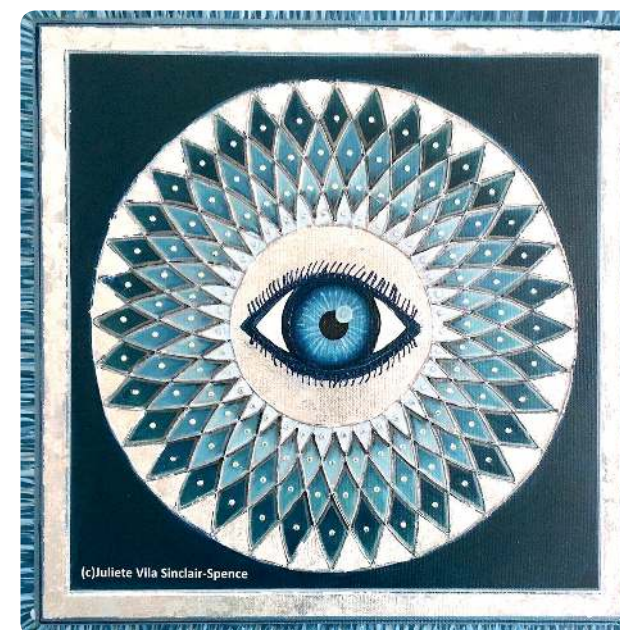


Lotgenotencontact in de praktijk



Het lotgenotencontact is één van de belangrijkste pijlers in het bestaan 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 Patiënten Vereniging. Met regelmaat zult u in dit magazine onze ervaringen en de effecten uit het lotgenotencontact lezen onder het kopje ‘Lotgenotencontact in de praktijk’.

Deze keer leest u het integrale dankwoord van Juliette aan dr. Rijneveld, tot voor kort werkzaam in het Westfriesgasthuis te Hoorn. De tekst is door Juliette uitgesproken tijdens het afscheid van dr. Rijneveld op 20 december '17 en behoeft geen verdere toelichting. Wel goed te vermelden is dat het Nederlands niet de moedertaal is van Juliette. De tekeningen laten mandala's zien en zijn door Juliette zelf gemaakt. Het blauwe oog-mandala is aan het Westfriesgasthuis overhandigd. De groene mandala heeft dr. Rijneveld in ontvangst mogen nemen.



Het blauwe oog-mandala

“Dear Dr. Rijneveld,

Je kwam in mijn leven op een zondag 5 maart 2017 om 17.00 uur, daar was jij, een lange dunne dame in de oogafdeling die snel voor haar patiënten liep. Je kwam me te hulp; mijn rechteroog had pijn en je magische handen besloten om het over te nemen en mij hiermee te helpen.

Sinds die dag tot vandaag hebben we elkaar meer dan 40 keer gezien, daarnaast nog veel meer indirect contact gehad. Elke keer als ik een afspraak met jou had, of met één van je collega's, zag ik je snel van het ene kantoor naar het andere kantoor lopen, recht op jou doel af, om in velen levens een verschil te willen en kunnen maken. Om de waarheid te vertellen over wat er gaande is en de zaken te regelen die nodig waren om het beste resultaat voor elkaar krijgen.

Je hebt met mij in het Engels gepraat, zodat ik de gegeven informatie zou kunnen begrijpen, maar op het moment dat ik “ok” was, ben je weer overgestapt op de Nederlandse taal. Achter die directe vrouw is er een liefhebbende en zorgzame vrouw die zoveel mogelijk mensen wil helpen; en als ik ooit een “standaard” vraag had, zou je me doorverwijzen naar jou assistent Super Gerda die er altijd was met haar oneindige geduld en met haar mooie glimlach en stralende ogen. ■

Jullie, jij en Dr. Wolff, hebben samen mijn oog gered. Acanthamoeba Keratitis at mijn hoornvlies op, maar het super C-team (Cornea-team) sprong in actie en deed extra moeite om het beste voor mij eruit te halen. Je hebt me twee keer geopereerd ... Ik herinner me nog steeds jou vraag in de operatiekamer, voordat ik de nood hoornvlies transplantaat kreeg, toen je vroeg of ik nog iets wilde zeggen ... En mijn antwoord daarop was: "Dood deze klootzakken en stop deze verdomde pijn!" ... En geweldig! Je hebt het gedaan!

Wanneer er naar je wordt gevraagd, zou ik zeggen: dr. Rijneveld heeft de grote wapens en gaat zeer gericht te werk! Maar nu is het tijd voor jou om één passie (de ogen) te laten gaan, maar je te richten op een nieuwe passie - jezelf! .. Maak je geen zorgen Dr. Wolff heeft haar grote wapens al laten zien en zij doet haar werk voortreffelijk! Met deze mandala wil ik je bedanken, dr. Rijneveld, dat je een verschil hebt gemaakt in mijn leven / oog en daar zal ik je altijd dankbaar voor zijn."

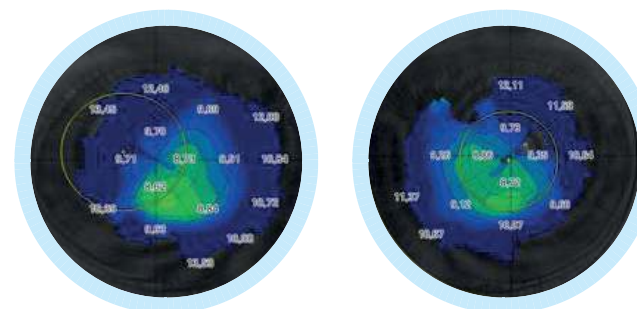
Juliette, AK warrior & Cornea recipient



Cornea Plana of plat hoornvlies

Een bekende hoornvliesaandoening binnen onze vereniging is **Keratoconus**. Het hoornvlies bij Keratoconus heeft een te steile kromming. Er bestaat een aandoening die precies het tegenovergestelde van Keratoconus is, **Cornea Plana**, waarbij het hoornvlies te plat is. Hieronder beschrijft Charles Vervaet van Oculenti Contactlenzen een casus uit zijn praktijk.

Een normaal hoornvlies is bolvormig met een kromtestraal van ongeveer 7,85 mm. Licht dat door het hoornvlies naar binnenkomt wordt omgebogen met een brekingskracht van 43,50 dioptrie (dpt). Bij een abnormaal sterk gekromd hoornvlies zoals bij Keratoconus, kan deze steile kromming gemakkelijk oplopen tot boven de 60,00 dpt. De patiënt met Cornea Plana die ik hier bespreek, heeft hoornvlieskrommingen van ongeveer 35,00 dpt omdat haar hoornvliezen te plat zijn. Deze aandoening komt gelukkig zelden voor en is vaak erfelijk. Het onregelmatige hoornvliesoppervlak veroorzaakt een onregelmatige breking en kan net als bij Keratoconus geen goede afbeelding op het netvlies maken. Een harde contactlens heeft optisch een gladde buitenkant en binnen-kant en is vorm stabiel. Zachte lenzen daar tegenover kunnen zich aanpassen aan het oog-model en corrigeren onregelmatigheden van het hoornvlies minder zuiver.



Met een cornea-topograaf projecteren we ringen op het hoornvlies. Een foto legt vast hoever de geprojecteerde ringen uit elkaar staan. De software in de topograaf rekt vervolgens de afstand tussen de ringen uit. Is een hoornvlies steil, rode kleur, dan zien we veel ringen relatief dicht op elkaar. Zijn er weinig ringen die ver uit elkaar staan

dan zal de software dit aanduiden met een blauwe kleur. Groen geldt centraal op het hoornvlies voor normaal. In de topogrammen hieronder ziet u slechts weinig groen en overwegend blauw, te plat.

Linksonder ziet u dat haar hoornvlies opvallend ovaal is. Rechtsonder ziet u een harde zuurstof-doorlatende pan-corneale contactlens met een bruin kleurfilter. Pancorneaal wil zeggen; het hele hoornvlies wordt bedekt met contactlens. De contactlenzen geven voor deze patiënt een drievoudige werking; de plus sterkte corrigeert het vlakke model van het hoornvlies, de onregelmatige lichtbreking vermindert doordat het traanvocht de onregelmatigheid onder de contactlens opvult en het kleurfilter vermindert strooilicht.



Voor hen die bekend zijn met lensgegevens, volgt hieronder de beschrijving van de aangemeten lenzen bij deze patiënt.

Links : 9.10/10.00
S+9.00=C-1.00 as95 / 11.1
RT:0.2 1.5^basis 270

Rechts: 9.10/10.00
S+10.00=C-0.75 as 90 /
11.1 RT:0.2 1.5^basis 270

Charles Vervaet
Oculenti Contactlenzen



Van Nieuwsbrief naar Magazine



‘Lees dit eens,’ zei mijn vader in de zomer van 2008 tegen mij en gaf mij de nieuwsbrief van de Hoornvlies Patiënten Vereniging. Op het achterblad stond vermeld, dat de HPV blij was dat de dochter van de voorzitter Klaas van Kalken de taak op zich had genomen, eindredacteur van (toen nog) de nieuwsbrief te worden.

Verbaasd keek ik mijn vader aan want ja ... hier wist ik niets van! Mijn vader lachte en zei “echt iets voor jou; je houdt van de Nederlandse taal, je houdt van boeken, hebt veel interesses. Past echt bij je”. Handig, dat ouders hun kinderen zo goed kennen! Een oogaandoening had ik wel (glaucoom) maar een hoornvliesprobleem toen nog niet maar ik mocht de taak op mij nemen.

Mijn insteek was om van de nieuwsbrief (vier soms acht pagina’s tellend met een nietje in de rug) een echt magazine te maken met interessante artikelen die uiteraard ooggerelateerd waren maar uit diverse invalshoeken bekeken waren. Een aantal onderwerpen die mij weer te binnen schieten, zijn De geschiedenis van de oogzorg, Dieren en oogaandoeningen, Ogen in de kunst, Oogaandoening en voeding, Ogen in de taal en... zo kan ik natuurlijk nog wel doorgaan want in tien jaar gemiddeld vier nummers per jaar maken, passeren er veel onderwerpen de revue.

Ook wilde ik graag werken met vaste columnisten. Als eerste vond ik Prof. Dr. Hennie Völker-Dieben bereid om in elk nummer iets uit haar praktijk te schrijven. Fijn, dat zij elke drie maanden gehoor gaf aan mijn vraag en elke keer weer een mooi ontroerend verhaal schreef. Een aantal jaren heeft ook Museum Boerhaave

voor interessante artikelen gezorgd; stukken uit hun medische collectie met betrekking tot de ogen werden toegelicht en werd de geschiedenis aanschouwelijk gemaakt. Onze lenzenspecialisten Visser Contactlenzen en Oculenti contactlenzen gaven elke keer een mooi inkijkje in de praktijk van een lenzenspecialist. En Gwen met haar stukje over de gewone dingen in het leven, want ja ... daar gaat het toch eigenlijk om?

In 2012 ontmoette ik Femke op een Nationale Hoornvliesdag en de klik was er direct. Femke wilde graag helpen met het magazine en zo ontstond een heus redactieteam. Vijf jaar hebben wij samen artikelen gemaakt, herschreven en interviews gehouden met diverse specialisten. Mooie herinneringen heb ik aan onze dagen op pad met de trein; naar Maastricht voor het interview met Prof. Nuyts, naar het Oogziekenhuis voor de corneaverpleegkundigen en zo kan ik nog wel even doorgaan. Maar ja ... na zoveel jaar is het ook weer tijd voor verandering en is het goed, dat iemand anders aan het roer komt te staan. Ik kan alleen maar zeggen, dat ik met heel veel plezier het blad de afgelopen jaren gemaakt heb en ik zal het met heel veel plezier blijven lezen!

Annemieke van Kalken

Vijf jaar redactie Oog voor U



Een jaar of vijf geleden attendeerde mijn contactlens-specialist op het bestaan van de Hoornvlies Patiënten Vereniging. Ik besloot lid te worden en ontving een welkomstpakket, met daarin het magazine Oog voor U. Terwijl ik het doorbladerde, viel mijn oog op een oproep: de redactie zocht versterking en wilde graag in contact komen met iemand die het leuk vond om artikelen te redigeren en te schrijven.

Dat was een kolfje naar mijn hand. Redigeren deed ik al beroepsmatig, en schrijven vond (en vind) ik zo ongeveer het leukste wat er bestaat. Het leek me een ideale gelegenheid om ervaring op te doen in tijdschriftredactie. Ik reageerde en werd per omgaande ‘aangenomen’. Met eindredacteur Annemieke van Kalken, die ik kort daarna ontmoette op mijn eerste HPV-dag, klikte het meteen. Ze stond erg open voor suggesties voor de invulling van het blad. Ik ben een enorme dierenliefhebber en het eerste wat mij te binnen schoot was dan ook: een artikel over geleidehonden. Ik kreeg carte blanche en maakte per omgaande een afspraak met het KNGF Geleidehonden. Tot mijn grote vreugde mocht in een training bijwonen en raakte diep onder de indruk toen ik besepte wat een opgeleide hond kan betekenen voor blinden en slechtzienden. Zoals een vrouw die ik mocht interviewen het treffend verwoordde: ‘Voor mij betekent de hond het verschil tussen verpieteren achter de geraniums en een volwaardig sociaal leven.’

Er volgden nog vele artikelen, die vaak gepaard gingen met leuke, ontroerende en boeiende ontmoetingen. Zo was ik te gast bij diverse mensen die mij vertelden over hun hoornvliestransplantatie, en bij het kunstogenlaboratorium in Den Haag.

Samen met Annemieke interviewde ik prof. Nuyts in Maastricht en de cornea-verpleegkundigen in het Oogziekenhuis in Rotterdam. Ook waren we in Nijmegen te gast bij Visser Contactlenzen. Deze gezamenlijke uitstapjes per trein waren altijd reuze gezellig, ze gaven ons altijd het gevoel op schoolreis te zijn.

Het uitwerken van de interviews en het schrijven van artikelen heb ik vijf jaar lang met enorm veel plezier gedaan, de samenwerking met Annemieke was fantastisch. Natuurlijk vulden wij het blad niet met z’n tweeën, maar waren er ook substantiële bijdragen van vaste en ‘losse’ medewerkers. Hun stukken bijschaven behoorde tot mijn taken. Het was altijd weer een sport ze net wat leesbaarder te maken maar tegelijkertijd de persoonlijke stijl van de auteur te respecteren.

Nu is het tijd het stokje over te dragen. Ik hoop dat mijn opvolger evenveel plezier aan het redactiewerk beleeft als ik.

Femke Foppema

De mensen achter het magazine

De oproep in december '17 'Een tegenlezer gezocht!' heeft interessante reacties opgeleverd. Met een aantal mensen die gereageerd hebben, zijn er gesprekken gevoerd en de onderlinge verwachtingen gedeeld. De volgende mensen zullen de komende periode een bijdrage leveren om het magazine vorm en inhoud te geven. Hieronder stellen zij zich voor.



Graag stel ik mij hierbij voor. Mijn naam is Sylvia Bax en ik woon in het Zeeuwse stadje Veere.

Gedurende mijn werkzame leven was ik notaris in Middelburg. Toen ik de oproep las in ons magazine Oog voor U, waarbij werd gevraagd om een tegenlezer, heb ik meteen gereageerd. Ik wil graag achter de schermen iets kunnen betekenen voor de vereniging en het omgaan met taal is iets wat ik graag doe, zowel in woord als op schrift. Ik hoop dan ook een bijdrage te kunnen leveren aan een leesbaar magazine.

voor U vind ik een van de mooie initiatieven van de vereniging en lees ik altijd met plezier. Ik ben blij dat ik het komende jaar bij kan dragen aan de totstandkoming van het blad. Ik hoop vooral vanuit mijn achtergrond in de psychologie en epidemiologie en vanuit het perspectief van jongeren interessante onderwerpen onder de aandacht te kunnen brengen.



Mijn naam is Bert Hintzen en ik woon in Eindhoven. Van nature heb ik een wetenschappelijke nieuwsgierigheid.

Dat heeft mede geleid tot een studie scheikunde/natuurkunde aan de Universiteit van Nijmegen en een promotie aan de Universiteit van Utrecht, alsook ben ik werkzaam geweest bij Philips Research en bij de Technische Universiteit Eindhoven. Sinds 2014 werk ik bij de Technische Universiteit Delft. Naast onderzoek richt ik mij daar onder meer op het opleiden en motiveren van jonge mensen die op een creatieve manier de grote problemen van de toekomst (klimaat, energie, water, voeding) moeten gaan oplossen.

Ik blijf graag op de hoogte van nieuwe medische ontwikkelingen en verwachtingen, waardoor in de toekomst mogelijk wordt waarover in het verleden alleen maar gedroomd werd. Bovendien vind ik contacten met lotgenoten erg waardevol, en wil ik mijn persoonlijke ervaringen op het gebied van Fuchs' dystrofie en lamellaire hoornvliestransplantaties graag delen met anderen die daar behoefte aan hebben. In dit kader hoop ik dan ook te kunnen bijdragen aan het succes van ons magazine Oog voor U.



Bij deze wil ik mij graag kort aan u voorstellen. Mijn naam is Katinka John. Ik ben 24 en woon in Heerhugowaard.

Nadat ik afgelopen jaar mijn studie gezondheidspsychologie heb afgerond, ben ik aan het werk gegaan als onderzoeksassistent op de afdeling epidemiologie van het Nederlands Kanker Instituut. Vanaf mijn negende kom ik met regelmaat op het spreekuur van de hoornvliesspecialist. Sinds een aantal jaar ben ik ook lid van de HPV. Het magazine Oog

Verschillen in wachttijden

Uit de laatste gegevens van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS), www.transplantatiestichting.nl, blijkt dat in het afgelopen jaar 1454 transplantaties hebben plaats gevonden. De wachtlijst voor een hoornvliestransplantatie is gestegen met 6% en dit betekent dat de gemiddelde wachttijd nu ligt op 6,5 maand. Echter, per behandelcentrum kunnen de wachttijden enorm verschillen. Mocht u grote problemen hebben met uw visus, dan kan het een optie zijn om bij een andere oogarts in een ander behandelcentrum te informeren naar de wachttijd en u daar te laten behandelen. Over geheel Nederland zijn de 16 behandelcentra behoorlijk verspreid. Wij geven u de plaatsen op alfabetische volgorde: Amsterdam(2), Apeldoorn, Breda, Deventer, Groningen, Haarlem, Helmond, Hoorn, Leiden, Maastricht, Nijmegen, Rotterdam(2), Utrecht en Zaandam. Indien u de naam van een behandelcentrum in een bepaalde plaats wilt weten, kunt u contact opnemen met ons secretariaat. In 2018 komt er door het loslaten van de sepsis door de NTS een flink groter aanbod van donorogen (zie Oog voor u, jaargang 12, nummer 4 van december '17).

Welke consequenties dit heeft voor de wachtlijst, zal de tijd leren. Mijn gevoel zegt dat de wachtlijst toch wel weer op zal lopen doordat dr. W.J. Rijnveld in Hoorn is gestopt wegens gezondheidsredenen. Daardoor zullen in Hoorn minder transplantaties gedaan kunnen worden.

Kortom: het feit dat er, in aantal, te weinig oogartsen (zullen) zijn die mee kunnen helpen aan het oplossen van het probleem van een te lange wachtlijst, is een punt van grote zorg voor ons. Hopelijk zal de komst van nieuwe, jonge oogartsen, die de complexe materie van hoornvliesaandoeningen willen en kunnen behandelen, deze zorg van ons kunnen wegnemen.

Martin Damen
secretaris



NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING

Regionale Hoornvliesavond in Deventer

In samenwerking met het Deventer Ziekenhuis organiseert de Hoornvlies Patienten Vereniging op 7 juni 2018 een regionale hoornvliesavond in Deventer. Met mevrouw dr. M.C. Bartels van het Deventer Ziekenhuis en mevrouw dr. N.E.M.L. Tang van de Gelre Ziekenhuizen, locatie Apeldoorn zal er een informatief avondprogramma worden samengesteld. Begin mei '18 kunt u op de site (www.oogvooru.nl) en op onze Facebookpagina (www.facebook.com/HoornvliesPatientenVereniging/) nadere informatie vinden.



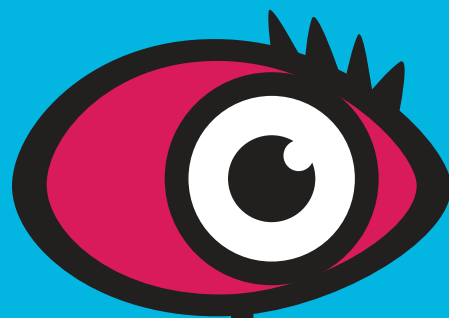
dr. M.C. Bartels
Deventer Ziekenhuis



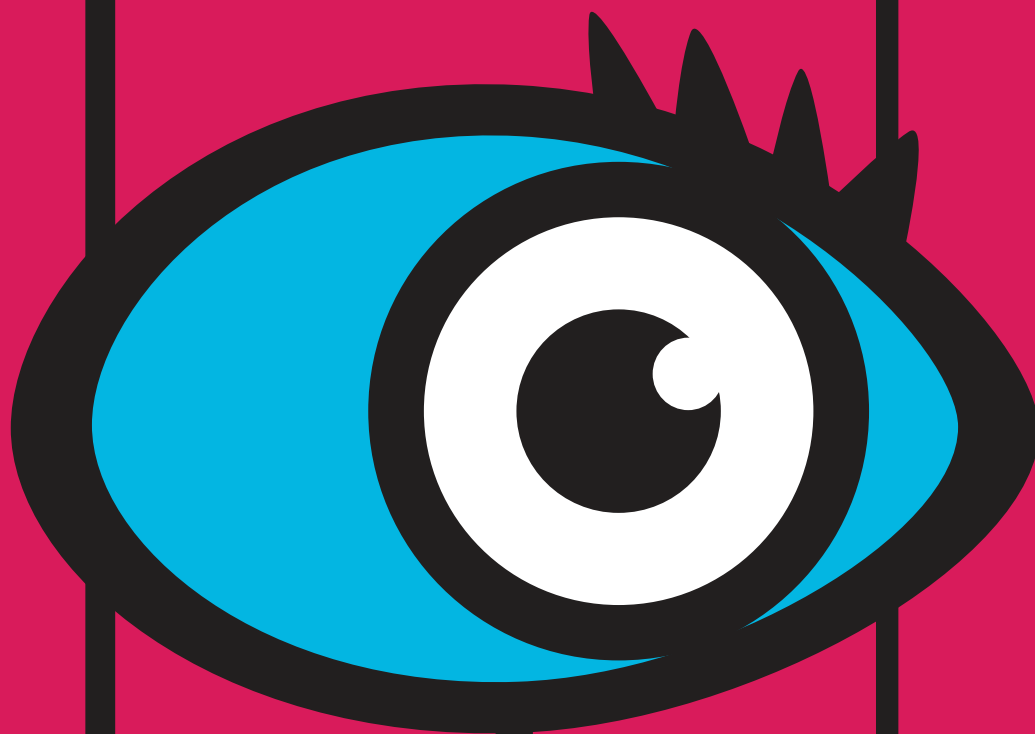
dr. N.E.M.L. Tang
Gelre Ziekenhuizen

AANKONDIGING

**13^e NATIONALE
HOORNVLIESDAG**



OOG VOOR U



Zaterdag 14 april 2018 - Amersfoort