

Oog VOOR U

MAGAZINE HOORNVLIES PATIËNTEN VERENIGING
JAARGANG 14 | NUMMER 1 | MAART 2019

In dit blad:
PROGRAMMA
Nationale
Hoornvlies Dag
2019



Thema:

**Zeldzame
hoornvlies-
aandoeningen**

PowerVrouw belicht

Meebuigen in het mannenbolwerk

**Lotgenotencontact
en social media**

Een geschikte combinatie?





COLOFON

Oog voor U is een uitgave van de
Hoornvlies Patiënten Vereniging
Oplage: 2.000 stuks
Verschijnt: 3 keer per jaar

Redactie:
Sylvia Bax
Paula Butteling
Hind Hader
Katinka John
Annelie Karelse
Michel Versteeg (eindredactie)

Vormgeving: bridgetinbeeld.nl
Productie: Sprint Print B.V.
© Hoornvlies Patiënten Vereniging.

Foto achterzijde: Efe Kurnaz op Unsplash

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt worden in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch of door fotokopieën, opname, of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de Hoornvlies Patiënten Vereniging.

De HPV heeft sinds de oprichting de ANBI-status. Het lidmaatschap bedraagt € 25,00 per jaar. Rekeningnummer: NL50 INGB 0000 9445 79

Secretariaat:
Postbus 4073, 3502 HB Utrecht
Telefoon: 030 - 2006345
E-mail: info@oogvoor.nl
Site: www.oogvoor.nl



IN DIT NUMMER

Stappen zetten	3
Van lotgenoot naar ervaringsdeskundige	4
De ervaringsdeskundige als leermeester	5
De wachtlijsten	6
Promotieonderzoek	6
Lotgenotencontact via social media: ken uw grens	7
Personen om nooit te vergeten	9
Ervaringsverhaal Yassine	14
Thema Zeldzame hoornvliesaandoeningen	
Harboyan Syndrome (CDPD & CHED)	17
Posterieuze Polymorfe Cornea Dystrophy (PPCD)	19
Fish-eye syndroom	21
Meebuigen in het mannenbolwerk, maar wel met resultaat	23
Een dag uit de praktijk van ...	26
Uit de contactlenzenpraktijk	30
Column Freeze!	31

Stappen zetten



Met de lente in aantocht ligt voor u een bijzondere uitgave van ons magazine, want dit keer is het thema 'Zeldzame Hoornvliesaandoeningen'. Zoals u weet, is de Hoornvlies Patiënten Vereniging al een bijzonderheid in het bloemrijke landschap van patiëntenverenigingen dat zich richt op oogandoeningen. Met dit thema vragen wij echter uw aandacht voor een kleine, maar zeer aansprekende groep hoornvliespatiënten.

Het bestuur van de Hoornvlies Patiënten Vereniging is zich ervan bewust dat onze vereniging in het "oogdomein" relatief bescheiden in omvang is, maar wel met een grote betekenis voor de individuele hoornvliespatiënt; of nu sprake is van een veelvoorkomende aandoening of juist een zeldzame. Wij manifesteren ons ook in de wereld van de orgaan- en weefseltransplantaties. Weefseldonatie is in tegenstelling tot orgaandonatie nog steeds een relatief onbekend begrip. Maar door donatie van weefsel is het mogelijk om niet alleen hoornvliezen, maar ook bot- en peesweefsel, huid, grote arteriële vaten en hartkleppen te transplanteren. En ook die transplantaties zijn van groot belang. En het is niet zonder betekenis dat onze vereniging een leidende rol neemt en impact heeft.

"Onze Facebookpagina en die van Instagram groeien echt hard"

In deze editie van ons magazine leest u ook de laatste column van Hennie Völker-Dieben. De titel van haar bijdrage is "Zelfontwikkeling en -ontplooiing doe je niet alleen. Daarvoor heb je juist anderen nodig". Hennie staat uitgebreid stil bij enkele personen die voor haar zeer betekenisvol zijn geweest. Zij geeft en passant een inzicht in haar rijke leven als oogarts en de ontwikkelingen die zij in al die jaren in haar praktijk heeft meegeemaakt. Het is niet zonder reden dat het bestuur

heeft besloten de Hennie Völker-Dieben Award in het leven te roepen; een tweejaarlijkse prijs.

De winnaar van de Hennie Völker-Dieben Award 2019 zal door een speciaal hiervoor geselecteerde jury worden bekendgemaakt op 6 april in Amersfoort tijdens de Nationale Hoornvliesdag. U ontvangt met dit magazine het programma van de dag. Naast de inmiddels vertrouwde onderdelen kunt u deze dag deelnemen aan inspirerende info-meetings en lezingen van twee zeer vooraanstaande sprekers, namelijk dr. Robert P.L. Wisse, corneaspecialist UMC Utrecht en mevrouw Pia Dijkstra, lid van de Tweede Kamer en initiatiefneemster van de Donorwet.

Onze vereniging is onderscheidend en loopt voorop bij belangrijke ontwikkelingen. Wij laten zien wat wij gezamenlijk voor hoornvliespatiënten kunnen betekenen en bewerkstelligen. Dat doen wij overigens ook voor de jongere generaties met gerichte (ervarings)verhalen en hen te betrekken bij onderwerpen die hen aanspreken. Als vereniging spelen we ook in op de actualiteit en gebruiken daarvoor mede social media. Onze Facebookpagina en die van Instagram groeien echt hard. Er is veel activiteit en wij ontvangen positieve reacties op onze posts die als zeer verfrissend, informatief en leerzaam worden ervaren.

Zien we u tijdens de Nationale Hoornvliesdag 2019? Registreer u in ieder geval op tijd, want het belooft druk te worden. Tot ziens op 6 april.

*Hugo Reumkens,
Voorzitter HPV*

Van lotgenoot naar ervaringsdeskundige

Door **Richard de Beer**

Het afgelopen jaar hebben we weer tal van patiënten te woord mogen staan over uiteenlopende zaken, zoals het zoeken naar antwoorden of bevestiging. Het in contact brengen met andere ervaringsdeskundigen biedt de mogelijkheid om rustig in eigen omgeving, per mail of telefoon, met iemand te praten die hetzelfde ervaart of voelt. Een terugblik op het lotgenotencontact in 2018.

Een luisterend oor, het tonen van begrip en herkenning, dat is een essentieel onderdeel van ons contact met mensen die geconfronteerd zijn met een hoornvliesaandoening. Vaak gaan de vragen over behandeling of nabehandeling, maar ook over hoe om te gaan met een hoornvliesaandoening in het dagelijks leven. We zoeken binnen ons bestand van ervaringsdeskundigen de juiste match en koppelen de ervaringsdeskundige met de vraagsteller. Doordat de database met ervaringsdeskundigen steeds groter aan het worden is, kunnen we alle vragen goed beantwoorden of de juiste ervaringsdeskundigheid koppelen. Het komt ook voor dat mensen gewoon even willen praten en van gedachten willen wisselen. Er ontstaat het besef dat men niet de enige is. Hier zien we een duidelijke ommekeer: de bewustwording van de aandoening en hoe dat in de praktijk effect heeft. Je bent als het ware zelf een ervaringsdeskundige (aan het worden).

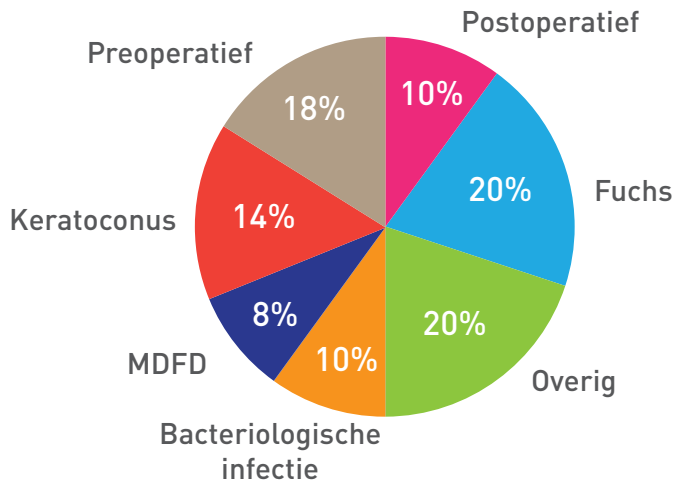
Uit analyse van de binnengekomen vragen merken we op dat alle leeftijden zijn vertegenwoordigd. We zien wel een lichte oververtegenwoordiging van mensen boven de 50 jaar. De meeste vragen gaan over fuchs, bijwerkingen van medicijnen en nabehandeling en de mogelijkheden van een second opinion. Ook vragen over keratoconus en effecten van onjuist (zachte) contactlenzengebruik worden beantwoord. Issues over ziektewet of autorijden en slechtiendheid komen meer en meer voor.

De mensen van het lotgenotencontact gaan echter niet op de stoel van de medisch specialist zitten. Ze informeren de vrager over welke instanties hem of haar verder kunnen helpen en waar deze instanties te vinden zijn.

Een ander noemenswaardig punt van het afgelopen jaar is het samenbrengen van ouders geweest. In onze vereniging bevinden zich ook ouders van kinderen met het Downsyndroom én keratoconus. Deze ouders hebben in het afgelopen jaar andere ouders in een vergelijkbare situatie enorm kunnen helpen.

De vragenstellers zijn zeer tevreden over de reactiesnelheid en de informatieverstrekking. Dat is prettig te horen en daar doen we het voor. In 2019 zullen we dezelfde kwaliteit waarborgen.

Variëteit aan vragen en procentuele verdeling



Een ervaringsdeskundige is een persoon die door gerijpte en doorleefde ervaring van tegenslag, ziekte, beperking, lotgeval of levensomstandigheid in staat is om de kennis die door deze ervaring is opgedaan te benutten; de ervaringsdeskundigheid. Bron: encyclo.nl

De ervaringsdeskundige als leermeester

Door **Paul de Graaff** en **Michel Versteeg** | Foto **Paul de Graaff**



Voordat je het weet blijf je een leermeester te zijn voor 15 artsen in opleiding. De donatiecoördinator van het Groene Hart Ziekenhuis in Gouda heeft de HPV uitgenodigd om een *lunch-lezing* te houden voor artsen in opleiding.

Elk jaar staat de donatiecoördinator stil bij de vraag of weefseldonatie mogelijk is nadat patiënten zijn overleden. Deze keer wil de coördinator het perspectief van de donorontvanger belichten; wat betekent het als je getransplanteerd bent en welke consequentie heeft dit? Kortom, als nabestaanden het moeilijk vinden om een keuze te maken, wat kan de arts hen dan vertellen over de groep corneaontvangers?



Het uitgereikte inzichtkaartje

Vanuit onze persoonlijke ervaring hebben we de toehoorders een stukje van onze werkelijkheid laten meemaken. Hierbij hebben we ook onze ervaringen uit het lotgenotencontact met hen gedeeld. Alle aanwezigen blikken zeer positief terug op deze geslaagde en bijzondere scholingsvorm. Enkele uitspraken die we hebben mogen optekenen van het uitgereikte inzichtkaartje: “Heel interessant

en mooi om ervaringsverhalen te horen.” en “Persoonlijke verhalen kunnen heel erg helpen bij gesprekken met familie waar de donorvraag naar voren komt.”



De wachtlijsten

Door Redactie | Infographic Bridget in Beeld

Online platformen waarbinnen lotgenoten, ervaringsdeskundigen, direct of indirect betrokkenen onderling met elkaar het gesprek aangaan, kennis delen en ervaringen uitwisselen ..., het vormen interactiemomenten die inmiddels een belangrijke rol vervullen in Patiëntenland, maar niet zonder gevaar.

Door Redactie | Foto Archief Charlotte | Beeld Shutterstock

Lotgenotencontact via social media betekent:

weten waar je grens ligt

Een van de pijlers van patiëntenvereniging is invulling geven aan het lotgenotencontact. Dit vormt toch een van de drijfveren van een patiëntenvereniging: het bundelen en delen van kennis en ervaring. Men organiseert bijeenkomsten, voert individuele (telefonische) gesprekken of geeft doorverwijzingen voor onderlinge contacten. Dit met doel een perspectief te geven of om een vervolgstap te zetten. Mensen achter het lotgenotencontact hebben een intrinsieke motivatie, zijn ervaringsdeskundig en bewaken de grens van de eigen praktijkervaring en waar het medisch-inhoudelijk advies begint. Patiëntenverenigingen hebben dat intern goed gedocumenteerd en gecommuniceerd. De afspraken zijn vervat in werkprocessen of protocollen en geven aan hoe het contactmoment met een lotgenoot vorm en inhoud moet krijgen.

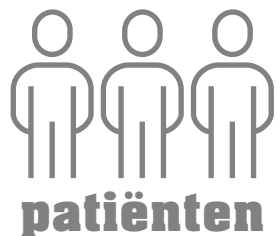
Naast deze vertrouwde vormen van lotgenotencontact, zijn er op social media andere vormen van lotgenotencontact gekomen. Het zijn aanvullingen, naast eerdergenoemde kanalen, voor patiëntenorganisaties in hun communicatie naar hun leden en de buitenwereld. Het geeft een hernieuwde kijk op het lotgenotencontact omdat meerdere mensen tegelijk toegang hebben en men direct op elkaar kan reageren. Een andere vorm van interactie en ... 24/7 beschikbaar.

“Jouw werkelijkheid hoeft niet de werkelijkheid te zijn van de ander.”

Ook lotgenoten zelf nemen het initiatief om op social media (besloten) groepen op te richten en te modereren. Een goed initiatief, maar met een mits.

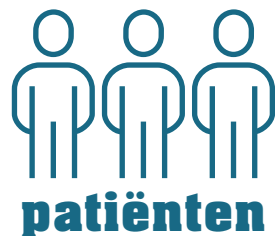
Januari 2018

761



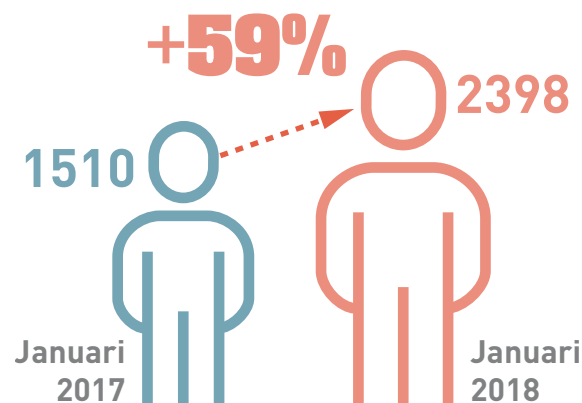
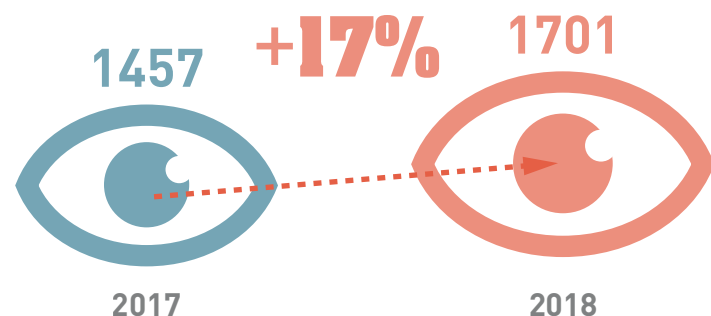
Januari 2019

666



Wachtlijst
-12% t.o.v. 2018

HOORNVLIESTRANSPLANTATIES



Aantal weefseldonoren
Aantal mensen dat een of meer weefsels doneerde na hun dood

Bron: Nederlandse Transplantatie Stichting

PROMOTIEONDERZOEK

Invloed van een hoornvliestransplantatie (zie vorige editie)

Door Eline Vreijzen

In de edities van het magazine 'Oog voor U' kunt u lezen over de vorderingen van mijn promotieonderzoek 'Predictieve factoren voor hoornvliestransplantatie uitkomsten met betrekking tot visueel functioneren, kwaliteit van leven, psychisch welzijn en participatie'.

De werving van deelnemers voor het onderzoek is inmiddels gesloten; er kunnen geen nieuwe patiënten meer worden aangemeld om mee te doen. Patiënten die in 2018 hun hoornvliestransplantatie kregen, konden nog wel meedoen. Dit betekent dat we alle gegevens van de basismeting binnen hebben. Deze gegevens zijn verkregen m.b.v. vragenlijsten die patiënten voor de transplantatie hebben ingevuld. De gegevens gaan we verwerken en analyseren en hiermee willen we ten eerste onderzoeken wat de kosten zijn van het hebben van een hoornvliesaandoening. In de volgende editie van Oog voor U leest u meer over de vorderingen van mijn onderzoek.

Charlotte is lid van een besloten lotgenoten Facebookgroep en houdt deze met een regelmaat bij van wat er zoal 'gepost' wordt. Vrij recent volgde zij een discussie. Na verloop van tijd begon de ongenueanceerdheid de boventoon te voeren in de discussie: boosheid en frustraties in plaats van elkaar een welgemeend advies te geven. Dat voelde niet goed. Charlotte ging achter haar laptop zitten, beschreef haar zorg en postte het op het forum.



"Ik schrijf dit bericht naar aanleiding van de ervaringen op lotgenoten-fora zoals Facebook die snel uitmonden in discussies. Met name op de vraag over het stoppen met druppelen na een x-periode. Van, in eerste instantie, een vraag over ervaringen werd de toon feller en daardoor ook ongenueancerder over bepaalde topics. Dat is jammer en onnodig. Ik vind namelijk niet dat dit forum er een is om te discussiëren; het moet gaan om het uitwisselingen van ervaringen, een echt LOTGENOTEN-forum. Discussies hebben in mijn ogen niet zo veel zin, aangezien de meeste personen totaal niet medisch geschoold zijn. Veel 'medische adviezen' komen van niet-medici en zijn enkel gebaseerd op grond van persoonlijke ervaringen. Dat voelt niet goed.

Het is heel moeilijk te zeggen wat wel of niet goed is. Jouw werkelijkheid hoeft niet de werkelijkheid te zijn van de ander. Elk verloop is per patiënt anders. De druppels zijn namelijk niet alleen schadelijk voor de parasiet maar ook voor je oog, en de ene patiënt reageert gewoon heftiger op bepaalde medicatie dan de ander. Ook is het zo dat er verschillende strengen bestaan van de parasiet, wat wil zeggen dat sommigen een heftigere infectie veroorzaken dan anderen. Wij zijn hier natuurlijk allemaal ervaringsdeskundigen, maar helaas is het niet zo dat als voor een persoon iets goed heeft gewerkt, dat voor een ander automatisch ook geldt. Een arts daarentegen kijkt iedere keer naar je oog, ziet de veranderingen die daar ontstaan en maakt op basis van zijn vakkennis, en op zijn ervaringen met andere patiënten, een beslissing. Dit wil natuurlijk niet zeggen dat dat altijd de juiste beslissing is. Ook artsen zijn mensen van gemiddeld 37 graden.

"Ik heb de indruk dat steeds vaker en vooral feller gediscussieerd wordt."

We hebben allemaal hetzelfde meegemaakt, zij het vaak met een andere uitkomst. Dat gewoon met elkaar delen dat is de kracht van dit forum. Je voelt je niet een Remi, alleen op de wereld; gedeelde smart is halve smart! Ik hoop daarom ook echt dat we in het vervolg op een normale manier ervaringen uit kunnen wisselen, elkaar een hart onder de riem steken en goede tips geven."

Lotgenotencontact bestaat uit het uitwisselen van kennis en ervaringen, het leren van elkaar en ontwikkelen en delen van ervaringskennis. Lotgenoten ondersteunen elkaar, spiegelen zich aan elkaar en zijn zo beter in staat hun problemen met ziekte en afhankelijkheid van zorg te integreren in het dagelijks leven. Als we dit nu voor ogen houden, ook op online sociale platformen, dan creëren we waarachtige en toegevoegde maatschappelijke waarde.

PERSONEN OM NOOIT TE VERGETEN

Vanaf 1970 heb ik mij gedurende 35 jaar beziggehouden met "het mooiste vak van de wereld: de oogheelkunde". In deze 30ste en tevens laatste column zal ik schrijven over een aantal onvergetelijke personen die een sleutelrol speelden in de ontwikkeling van mijn professionele leven en noem deze column 'Personen om nooit te vergeten'. Dat opleiders en collega's invloed hebben, spreekt voor zich. Maar dankzij diverse andere personen zijn er voor mij deuren geopend, waardoor ik met nog meer plezier dit "mooiste vak van de wereld" heb kunnen uitoefenen. Ik wil u graag deelgenoot maken van mijn ervaringen uit het verleden met anderen, die mij mede hebben gevormd tot wie ik ben (geworden).

Door **Hennie Völker-Dieben** | Foto's **Archief Hennie Völker-Dieben**

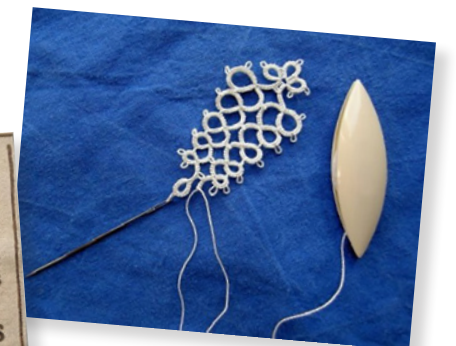


Zelfontwikkeling en -ontplooiing doe je niet alleen. Daarvoor heb je juist anderen nodig.



Tante Betsie

Zij heeft mij destijds twee dingen bijgebracht: belangstelling voor fijn werk en het besef dat elke handeling ertoe doet en heel precies moet worden uitgevoerd; een belangrijke basis voor mijn loopbaan. 'Zij' is de eerste die ik wil noemen: mijn oudtante, tante Betsie. Deze



ongehuwde zus van mijn grootmoeder was opgeleid tot onderwijzeres in de 'Nuttige en Fraaie handwerken'. Wordt bij Nuttige handwerken gesproken over naaien, breien, haken, mazen en stoppen enz., bij Fraaie handwerken gaat het over kantklossen, goudborduurwerk maken voor bijvoorbeeld gala-uniformen en priesterkleding in kerken, maar ook over frivolité werk. Frivolité is een soort kant van reeksen geknoopte ringetjes dat met een spoeltje wordt gemaakt. Deze tante, die destijds 78 jaar moet zijn geweest, heeft mij als 6- of 7-jarige geleerd te zien dat als je op de juiste manier knoopte om een draad heen, het mogelijk was om die draad aan te trekken tot een ringetje gevormd door knoopjes. Deed je ook

maar één van de knoopjes verkeerd, dan wilde de draad niet schuiven en kon je het ringetje dus niet dichttrekken. Overigens zou ik er nu niet aan moeten denken om mijn kleindochter van 9 jaar dit soort priegelige handwerk bij te willen brengen.

Hij was een keurige wat statige man, zijn vrouw was minstens even keurig. Als wij aanbelden, werden we door zijn vrouw in een te grote wachtkamer binnen gelaten waar ik nooit een andere wachtende patiënt heb gezien. Zijn vrouw zei dan steevast "Ik zal dokter even roepen". De dokter tuinierde namelijk, tenzij zich er een patiënt aandiende. Als lagere scholier had ik al een bril en deze tuinierende oogarts was mijn eigen oogarts. Hij heeft ongewild ook een rol gespeeld in mijn professionele leven. Brillen werden toen nog door oogartsen voorgeschreven dus ging ik jaarlijks voor controle naar hem toe.

"En meisje, ... wat wil je later worden?" Ik antwoordde, "Tandarts, dokter"

In de eerste klas middelbare school vroeg hij: "En meisje... wat wil je later worden?" Ik antwoordde: "Tandarts, dokter". "Lieve kind dat lijkt mij geen goed plan. Want je linkeroog ziet wat minder, daarom zie je ook minder goed diepte. Je wilt toch niet in de kaak van je patiënt boren als je een gaatje moet vullen?" Meer dan "Neen, dokter" kon ik niet stamelen en een alternatief kon ik ook niet bedenken. Maar duidelijk was dat er een veto werd uitgesproken over mijn keus voor een op de millimeter nauwkeurig handvaardig vak.

Haar gezag stond geen seconde ter discussie onder stafleden, assistenten of studenten.

Gerda was de secretaresse van de afdeling oogheelkunde. Zij kende iedereen in het Academische Ziekenhuis Leiden (AZL) waar ik het praktijkgedeelte van de studie Geneeskunde volgde. Aan het eind van deze studie was mijn wens om iets handvaardigs te doen nog steeds aanwezig. Ik was dan ook verguld dat ik een opleidingsplaats van oogheelkunde in Leiden mocht invullen. Ik kreeg een veelzijdige opleiding door prof. dr. M.C. Colenbrander en prof. dr. J. A. Oosterhuis; later



Gerda de Groot

werd de staf versterkt met prof. dr. C.C. Kok-Van Alphen, hoornvlieschirurg. Maar ... de invloedrijkste persoon uit mijn opleiding is Gerda de Groot geweest. Sinds mensenheugenis de secretaresse van prof. Colenbrander. Gerda resideerde in een grote kamer tussen de kamer van prof. Colenbrander en de bibliotheek. Vandaaruit bestierde zij met twee typistes de bibliotheek, al het onderzoek, het onderwijs en alle correspondentie. Als je het met haar kon vinden, dan wilde ze wel iets voor je regelen, en dat deed ze voor mij.

Het was zeker geen onomstreden handeling. In de jaren zestig van de vorige eeuw werden er voor het eerst kunstlenzen geïmplanteerd na staaroperaties. Dr. C.D. Binkhorst, sinds 1943 oogarts in Terneuzen, was de eerste die dit in Nederland deed. Vanuit een van de Academische klinieken is destijds nog een tuchtrechtzaak tegen hem gevoerd over 'Het inbrengen van een Corpus Alieni (= Vreemd Lichaam) in het oog'. In geen van

de Academische Oogklinieken werden toen lenzen geïmplanteerd. Ik had over deze nieuwe mogelijkheid gehoord en wilde dolgraag zo'n operatie zien. Toen ik mijn wens aan Gerda voorlegde, pakte ze meteen de telefoon. Binkhorst was in Leiden opgeleid en zij kende hem goed. Het gesprek was kort en krachtig: "Cees, een jonge assistente wil bij jou komen kijken." Het antwoord was even kort: "Goed, laat maar contact opnemen". Ik was sprakeloos en hoorde Gerda tegen mij zeggen: "Als je hem niet aanstaat, kan het zijn dat je rechtsomkeert moet maken". Gerda de Groot had het natuurtalent om voor een jonge assistente deuren open te laten gaan. Ik ben haar altijd dankbaar gebleven voor deze sleutelrol.

De reis Leiden naar Terneuzen in de jaren zeventig was van een iets andere orde dan nu. In oktober

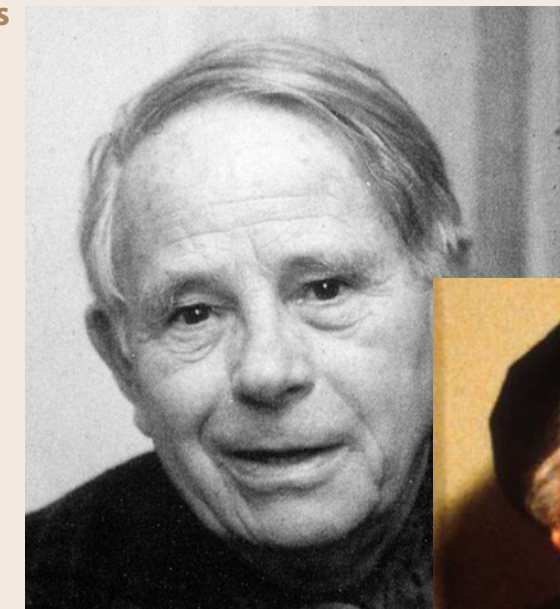
kon ik een paar vakantiedagen opnemen en mocht ik mij om 8 uur 's morgens melden bij de operatiekamers van het ziekenhuis in Terneuzen. De waarschuwing van Gerda dat ik mogelijk meteen rechtsomkeert zou moeten maken, maakte dat ik mij enigszins nerveus om kwart voor 8 bij de OK meldde. Ik had een bijna nachtelijke tocht gemaakt in mijn oude Ford Anglia over zeer smalle en glibberige Zeeuwse dijkwegen bedekt met kapotgereden suikerbieten en gevolgd door de overtocht op de pont Kruiningen-Perkpolder. Op de pont ving ik gesprekken op van patiënten die op weg waren naar

"Hij leerde mij in een wetenschappelijk artikel kort en duidelijk te formuleren"

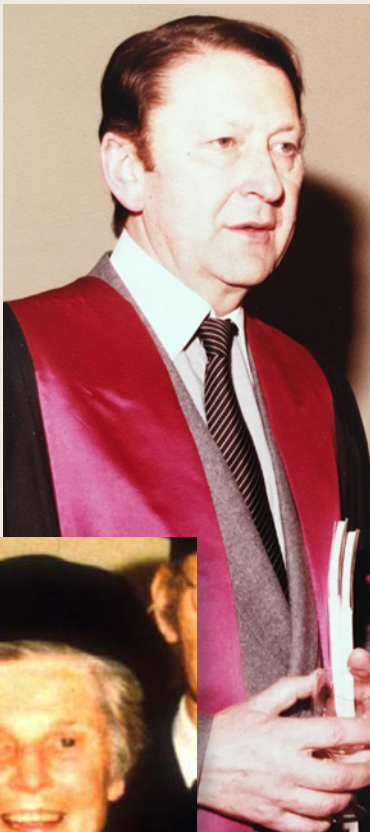
Dr. Binkhorst over zijn vaak knorrige humeur. Gelukkig bleek Binkhorst een aardige man die bevlogen uitlegde waarom en hoe hij kunstlenzen implanteerde. 'Ik stond hem aan' (dat was wederzijds) en vele OK-programma's heb ik mogen meekijken en later mogen assisteren. Zijn soms knorrige humeur door de ernstige rugpijnen als

gevolg van jarenlang gebogen staande opereren, was heel begrijpelijk.

Die ene vraag van prof. dr. C.C. Kok-Van Alphen bepaalde mijn loopbaan. Later in mijn opleiding tot oogarts mocht ik prof. Kok-Van Alphen assisteren. Vanwege de discussies rond de implantatie van kunstlenzen had ik nooit ruchtbaarheid gegeven aan de extra scholing bij dr. Binkhorst. Het gevolg was dat Kok-Van Alphen dacht dat ik een natuurtalent was. Reden voor haar mij te vragen haar te helpen bij de corneatransplantaties. Pas toen wij samen in het laboratorium hoornvliestrans-



V.l.n.r.: dr. C.D. Binkhorst, prof. Kok-van Alphen en dr. T.A. Casey.



plantaties oefenden op konijnenogen, heb ik haar over mijn geheime extra scholing bij dr. Binkhorst verteld. Zij waren generatiegenoten en ze vond het prachtig!

Prof. Kok-Van Alphen was zo genereus om mij te laten delen in de vele contacten die zij nationaal en internationaal had. Zo introduceerde zij mij bij dr. T. A. Casey, een Ierse oogarts die in East Grinstead, (Sussex, Zuid Engeland) hoornvliestransplantaties verrichtte en net als ik geïnteresseerd was in

de invloed van weefseltypering op de resultaten van hoornvliestransplantaties. Dat Casey een beroemde oogarts was met een chique praktijk in Harleystreet, Londen en behandelaar was van o.a. het echtpaar (Winston) Churchill en meerdere leden van het Engelse en Saoedische Koninklijk Huis, daar had ik geen idee van en Kok-Van Alphen was er de vrouw niet naar om dit soort informatie belangrijk genoeg te vinden om te delen.



V.l.n.r.: dr. Völker-Dieben met Els Gutker, dr. Völker-Dieben met Joe d'Amaro, Henny de Mol en Hans Zaman.

Achteraf gezien begrijp ik niet hoe ik zo weinig gegevens heb durven presenteren.

Als net geregistreerde oogarts kreeg ik de eervolle uitnodiging van Casey om een voordracht te houden tijdens een klein symposium in East Grinstead over het belang van weefseltypering. Het symposium was leerzaam, maar mijn rapportage over onze eerste 12 patiënten met een weefsel getypeerd transplantaat was echt heel mager. Mijn enthousiasme over het onderzoek was een veelvoud van het wetenschappelijk gehalte ervan. Ook nu speelde Tom Casey een sleutelrol. De manier waarop hij mijn presentatie in prachtig Engels ter discussie

stelde, gaf mij bijna de indruk hard op weg te zijn naar een Nobelprijs uitreiking. Voor een jonge wetenschapper is niets zo belangrijk als positieve en stimulerende kritiek. Hij was daarin een meester. Deze ervaring heeft niet alleen op mijn carrière grote invloed gehad, maar het was voor mij ook een voorbeeld hoe om te gaan met jonge beginnende wetenschappers.



Een belangrijke uitdrukking die ik nog steeds in gedachten hoor, is van Joe D'Amaro. Joe was Amerikaan van geboorte en afgestudeerd in New York als arts, maar werkzaam als statisticus op de afdeling immunologie in Leiden: "Get to the point"; Kom ter zake. Op die kritiek kon ik rekenen zo gauw er in een artikel een bijvoeglijk naamwoord in een zin voorkwam of als er een komma voor een tussenzin dreigde. Hij leerde mij in een wetenschappelijk artikel kort en duidelijk te

formuleren. Zonder zijn strenge training was ik nooit zover gekomen. Mijn matige taalgevoel werd in grote mate gecompenseerd door de inzet van de secretaresse die 22 jaar geruisloos al mijn fouten verbeterde. Henny de Mol en ik startten onze samenwerking in de buitenpraktijk van het AZL in Katwijk in 1974. We waren leeftijdgenoten en hadden beiden een dochtertje van een jaar. Zij ging in 1981 mee naar de praktijk in het Diaconessenhuis, maar helaas niet naar het VUmc in 1996. Wat heb ik haar gemist en wat was ik verwend met zo'n secretaresse.

Een overgang met grote impact was mijn verhuizing na 15 jaar van een goed geoliede praktijk in een kleiner ziekenhuis naar een oogheelkundige afdeling in een universiteitskliniek in Amsterdam. Mijn benoeming als hoogleraar aan het VUmc zorgde voor de start van een nieuw leven. De organisatie was nieuw, de gewoonten mij onbekend evenals vele belangrijke mensen in de organisatie. Gelukkig waren de stafleden oogheelkunde aardig en blij met mijn komst, maar ook druk met hun eigen overvolle spreekuren.



Twee mensen hebben een sleutelrol gespeeld bij het thuis raken in deze nieuwe organisatie. De afdelingsmanager en de analist op het pathologisch laboratorium van de afdeling. Over managers in de gezondheidszorg worden vaak onaardige dingen gezegd, maar ik trof de spreekwoordelijke uitzondering. Met Els Gutker, de afdelingsmanager, kon ik alle bezuinigingsronden narekenen en we lieten ons geen tiende van de formatie afnemen als we ertegen in het geweer konden komen. Dat we daarbij ook nog heel veel gelachen hebben en samen een gedenkboek ter gelegenheid van het 50-jarig bestaan van de afdeling hebben gemaakt, geeft ons werkplezier aan. De analist van het laboratorium kende ik al meer dan 20 jaar van naam. Hans Zaman was een van de twee 'grootleveran-

ciers van donorogen', broeder Lamet uit het Hoornse ziekenhuis was de andere gepassioneerde leverancier. Hans werkte al jaren in het VUmc en kende letterlijk alle krochten van het gebouw, maar wist ook welke mensen je waarvoor kon aanspreken. We waren beide vroege vogels en meestal de eersten die rond half acht op de afdeling aanwezig waren.

"Mijn benoeming als hoogleraar aan de VUmc zorgde voor de start van een nieuw leven."

We startten de dag met het afwassen van koffiekopjes, een noodzakelijke handeling voordat we onszelf een kop koffie konden inschenken. Onder het afwassen heeft Hans mij talloze nuttige maar ook hilarische verhalen over de afdeling verteld, de beste manier om vertrouwd te raken met de nieuwe organisatie.

Ik ben onvolledig en mij daarvan zeer bewust. Er zijn namelijk nog zoveel meer belangrijke mensen te noemen. Tot slot daarom alleen nog één duo onvergetelijke mannen die een grote rol speelden in het ontstaan en de groei van de



Hoornvlies Patiënten Vereniging (HPV): Klaas van Kalken (rechts) en Martin Damen (links). Zij staan model voor al die niet genoemde mensen die zich belangeloos jarenlang inzetten voor de HPV. Ik voel mij een gelukkig mens als ik op de jaarlijkse Nationale Hoornvlies Dag zie dat de vereniging een bloeiend bestaan leidt. Al die mensen, met en zonder naam, bedank ik voor hun bijdrage aan mijn eigen ontwikkeling en aan de bloei van de HPV. Mijn lezers bedank ik voor hun commentaar op mijn stukjes die ik sinds 2010 aan u heb voorgelegd. Ik heb er veel plezier aan beleefd. De HPV ligt mij na aan het hart.

Zo jong,

maar het was de enige optie die overbleef:

een gehele hoornvlies-operatie

Door **Yassine** | foto **Archief Yassine**

Er is veel gebeurd de afgelopen twee jaar. Voor de rubriek 'Ervaringsverhaal' heb ik mijn ervaring met keratoconus in het najaar van 2016 met u gedeeld. Veel ontwikkelingen van problematische aard die maar niet leken op te houden, wisselden af met veel goeds. Ik heb het gevoel dat ik elke dag een stapje dichterbij de doelen kom die ik wil behalen en mij gelukkig maken.

Het lotgenotencontact is een belangrijke pijler in het bestaan van een patiëntenvereniging. Steeds vaker zullen patiëntenverenigingen een manifeste rol vervullen in het maatschappelijk verkeer en binnen de complexe wereld van de zorg in het bijzonder. Dat geldt ook voor de Hoornvlies Patiënten Vereniging. Met regelmatig zult u in dit magazine ervaringen van leden lezen onder het kopje 'Ervaringsverhaal'. Deze keer Yassine (21). Hij heeft zijn verhaal eerder gedeeld in 'Oog voor U'. Hoe vergaat het hem sindsdien?

"Twee jaar geleden leken mijn problemen na twee CXL-behandelingen te stabiliseren.

De nieuwe scleralenzen zouden mijn gezichtsvermogen moeten vergroten. Zonder deze lenzen ben ik maatschappelijk blind (visus < 5. red.) en kan ik in het dagelijkse leven niet goed functioneren. Echter, ik begon tijdens het dragen van scleralenzen een intolerantie op te bouwen. Het dragen van deze lenzen werd steeds moeizamer door onder andere zeer droge ogen. Mijn contactmomenten met de lenzenspecialist én de oogarts namen enkel maar toe.

"Een hoornvliestransplantatie was mijn enige alternatief."

De lenzenspecialist, de oogarts en ik waren er op gebrand een oplossing te zoeken; alternatieve lenzen, verschillende soorten oogmedicatie en dergelijke Ik heb alles geprobeerd om mijn droge ogen zo goed mogelijk te onderhouden en heb zelfs een meiboomklier-behandeling bij de Melles Hoornvlieskliniek in Rotterdam ondergaan. Echter, de feiten spraken voor zich: niets hielp en de kwalen werden erger. Het was toen dat ik mij realiseerde dat ik een hoornvliestransplantatie zou moeten ondergaan. Een grote stap. Zo jong, maar het was het enige alternatief na alle andere mogelijkheden uitgeput te hebben. Tijdens mijn eerdere gesprekken in het Universitair Medisch Centrum Utrecht met dr. Robert Wisse had ik aangegeven dat een transplantatie wellicht de beste uitkomst zou bieden. Het standpunt van Wisse was, en dat is uiteraard vanuit medisch - en patiëntperspectief zeer begrijpelijk, dat hij er alles aan zou doen om de lenzen-intolerantie te behandelen voordat tot een hoornvliestransplantatie zou worden overgegaan.

Zonder lenzen zag ik 5% en het functioneren in het dagelijkse leven ging niet meer. Een algehele hoornvliestransplantatie (perforerende keratoplastiek, red.) aan mijn rechteroog volgde. Als u dit leest is het 9 maanden geleden en het herstel gaat voorspoedig. Al vrij snel na de transplantatie zag ik 50%; een enorme vooruitgang.

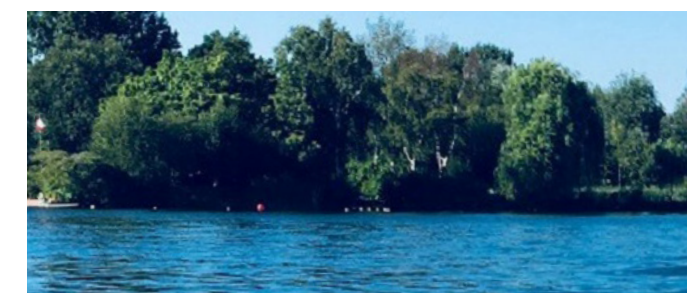
Fantastisch, natuurlijk, maar nog steeds niet genoeg voor het drukke dagelijkse leven dat ik heb. Ik ben inmiddels 21 jaar en zit in het 3de jaar van mijn studie Geneeskunde.

Ik heb door de transplantatie wat studievakken moeten missen door het herstel, maar ben wel gemotiveerd om deze in te halen, zodat ik mijn bachelor Geneeskunde kan afronden. Ik moet het echter wel met die 50% visus doen, want de hechtingen mogen er pas over enkele maanden uit. En juist die hechtingen belemmeren op dit moment vooral mijn zicht. Grote kans dat ik, als de hechtingen eruit zijn, een goed zicht zal hebben zonder lenzen. Wellicht dat ik een bril moet laten aanmeten, maar dat is uiteraard geen probleem.

Een zorg voor later is mijn linkeroog. Ook die zal in aanmerking komen voor een transplantatie. Hopelijk komt het dan allemaal goed in de toekomst. Het moet wel, denk ik vaak. Mijn ambities en mijn leven hangen ervan af. Dat klinkt dramatisch. Misschien is dat het ook. Maar zo ervaar ik het; uit gezondheid vloeit alles.

"Mijn ambities en mijn leven hangen ervan af."

Daarnaast kan ik moeilijk genoeg nemen met minder, daar ben ik té gedreven, ambitieus en te perfectionistisch voor. Er valt veel te bereiken als je maar hard werkt en er echt in gelooft. Waar een wil is, is een weg. Ik weet niet of dat ook voor gezondheid geldt. Daarom onderhoud en versterk ik mijn eigen wil, ook al heeft die misschien te grote verwachtingen. Zodat er in ieder geval een sterke wil tegenover het lot staat in de ring. Ik hoop dat de wil het wint."





Thema: **Zeldzame hoornvlies- aandoeningen**

Een aandoening aan het hoornvlies kan het leef- en kijkcomfort behoorlijk aantasten. De complexiteit neemt nog meer toe als er sprake is van een zeer zeldzame hoornvliesaandoening.

Sarah, Ingrid en Pieter beschrijven de impact van respectievelijk het Harboyan Syndroom, Posterieure Polymorfe Cornea Dystrofie en het Fish-eye Syndroom op hun leven.

Hoe een 29-jarige promovenda in de fysische chemie aan Georg-August-Universität in Göttingen op onderzoek gaat naar haar extreem zeldzame aangeboren hoornvliesaandoening; een endotheeldystrofie samen met slechthorendheid. Sara heeft het Harboyan Syndrome. Haar droom is om haar kennis in te zetten voor slechthorenden en slechthorenden.

Je bestemming is nooit een plek, maar een nieuwe manier om dingen te zien.

Door Sarah | foto Archief Sarah



Het irriteerde mij. Als kind en als jonge tiener heb ik het zo vaak gehoord: "Sarah, dat wat jij hebt, is zo ongelooflijk zeldzaam en interessant." Ik had er als kind moeite mee dat ik altijd 'anders' en 'moeilijk' was, wat ik ook deed. Jarenlang knaagde het aan mij. Wat is mijn aandoening nou precies en wat is er zo verdomd interessant aan? Ik wil het weten!

Nu weet ik wat er nou zo interessant is aan mijn aandoening. Mijn blik op mijn eigen ziekte en mijn sterke neiging alles te willen begrijpen, hebben hiervoor gezorgd. In de afgelopen 10 jaar heb ik vanuit mijn wetenschappelijke achtergrond kennis vergaard over mijn zeldzame aandoening en ik wil de begripsvorming van mijn aandoening in deze

bijdrage in het magazine 'Oog voor U' proberen te duiden. U zult echter weinig lezen over mijn geschiedenis van operaties en complicaties. Dat laat ik even voor wat het is.

Deze professor wilde mij nog een keer zien.

Het was 2007. De laatste keer dat ik de professor zag, was ik een meisje van vier. Ik deed mee aan een onderzoek onder leiding van de Belgische professor Françoise Meire. Met de gegevens van onder andere dat onderzoek heeft zij een wetenschappelijk artikel gepubliceerd waarin mijn aandoening centraal staat.

Ik was 17 en werd naar Bartiméus* geroepen. Daar ontmoette ik professor Meire weer en zij kon mij de achtergrond van mijn aandoening uitleggen. Ik zat inmiddels in de 5e klas van het gymnasium en had ontdekt dat ik heel goed was in scheikunde en dat wilde gaan studeren. Daarnaast vond ik moleculaire genetica het mooiste onderdeel van biologie.

Mijn interesse was gelijk gewekt toen de professor uitlegde wat de genetische mutaties bij mij waren. "Je hebt van je beide ouders verschillende foutjes in hetzelfde gen geërfd, Sarah.", zei ze. "Dit heet compound heterozygosity, en daarom heb je deze aandoening."

"Mijn syndroom is bij 30 mensen op de wereld vastgesteld."

Mijn syndroom is bij 30 mensen op de wereld vastgesteld. Dat feit alleen al maakt het zo interessant. De publicatie uit 2007, waar ik dus onderdeel van ben, is de enige die meer dan één of twee patiënten met dit syndroom bespreekt. Daarnaast is het gehoorverlies medisch uniek en onbekend. Het mechanisme achter het hoornvlies is anders dan bij meer bekende aandoeningen in het slakkenhuis. Ik heb het hoornvliesziektebeeld ook vergeleken met andere aandoeningen die erop lijken, zoals Fuchs dystrofie. Endotheeldystrofie! Is dat niet gewoon Fuchs, waarbij de binnenste laag van het hoornvlies niet meer goed werkt en geen vocht meer uit het hoornvlies pompt? Nee, het lijkt er wel erg op qua

* Bartiméus is de expertise-organisatie die mensen met een visuele beperking ondersteunt om het leven te leven zoals zij dat willen.

symptomen, maar een ervaren specialist ziet wel verschillen. En Fuchs is doorgaans niet aangeboren, CHED wel. Paradoxaal genoeg is CHED genetisch ook veel eenvoudiger dan Fuchs dystrofie, terwijl Fuchs een veel bekendere ziekte is. Zo waren er nog meer feiten over de aandoening die wetenschappelijk gezien heel interessant waren. Nu had ik mijn bestemming bereikt: wat was ik trots. Na al die jaren wist ik veel over mijn eigen ziekte.

Er stond mij een uitdaging te wachten. Zo duidelijk als ik wilde, was het nog niet. Na het bezoek aan professor Meire ging ik op onderzoek uit en ontving het volledige artikel dat in Engels was geschreven. Wetenschappelijk Engels leent zich nu niet echt om als 17-jarige eens lekker weg te lezen, terwijl mijn talenkennis en biologie-basis-kennis toch goed waren ontwikkeld. Zo bleef het weer jarenlang in mijn achterhoofd hangen: ik wil het begrijpen en geen arts kan mij er iets over vertellen. Mijn aandoening is zo zeldzaam dat veel artsen er zelfs niet eens van gehoord hebben, zelfs corneaspecialisten niet.

“Mag mijn onderzoeksvraag gaan over mijn oogaandoening?” Het was 7 jaar later en ik stelde deze vraag aan het eind van mijn master Chemistry met onderzoekspecialisme aan de Universiteit Leiden. Ik moest een literatuurstudie met presentatie doen. De reactie van mijn begeleiders op mijn vraag was positief, mits ik op het gen en de biochemie zou focussen. Ik studeerde immers scheikunde en het moest wel enigszins te linken zijn aan de studie. Zo geschiedde. Ik ging eindelijk uitzoeken wat er nou allemaal bekend was over mijn aandoening. Ik schreef een veel te lang essay met alles wat ik gevonden had. Dat werd mij vergeven, aangezien ik het voor de presentatie voldoende gecomprimeerd had. Ik kreeg er een 8.5 voor en mijn studie sloot ik cum laude af, ondanks een vertraging door gezondheidstegenlagen. De studentendecaan zei destijds dat een studie zoals deze, afsluiten met een beperking, een olympische prestatie is. Ik heb tijdens mijn masterperiode ook nog twee hoornvliestransplantaties ondergaan en de ziekte van Pfeiffer gehad.

Mijn enthousiasme verdween echter geleidelijk in de jaren die volgden. Geen andere arts heeft van deze aandoening gehoord of weet er meer van. Ik had een sterk gevoel dat ik er alleen voor stond. Ik kon mijn kennis met niemand delen. Niemand weet er iets over, dus de medische nieuwsgierigheid was ver te zoeken. Ik vermoed niet dat ik de enige ben die blij is met meer kennis over mijn eigen aandoening. Veel mensen zouden geholpen zijn als er ook voor zeldzame aandoeningen toegankelijke informatie beschikbaar was. Tot op de dag van vandaag ben ik professor Meire, die inmiddels met emeritaat is, zeer dankbaar. Zij heeft mij de mogelijkheid gegeven mijn aandoening op een later moment tot op de bodem uit te zoeken. Zonder haar publicatie wist ik niet waar ik mijn reis had moeten beginnen en was waarschijnlijk daar ook nooit aan begonnen.

Mijn droom is om mijn kennis in te zetten voor slechtienden en slechthorenden. Nu, tegen het eind van mijn promotie, heb ik veel specialistische wetenschappelijke kennis opgedaan op het gebied van celmembranen, microscopie en fundamenteel onderzoek naar stoffen die ook worden gebruikt voor de ontwikkeling van nieuwe oogdruppels. Over hoe ik mijn kennis wil inzetten, heb ik nog geen concrete weg weten te vinden. Misschien vind ik die in het komende jaar in samenwerking met contact met de Hoornvlies Patiënten Vereniging. Zolang ik nog toegang heb tot wetenschappelijke literatuur (achter de betaalmuur), sta ik graag ter beschikking om het een en ander uit te zoeken voor eenieder die meer over zijn aandoening wil weten. Het grootste deel van mijn reis was gedreven door: ik wil het weten, maar ik ben nog niet klaar. Nu vervolg ik mijn pad met: Ik weet het en wil er iets mee doen.

Harboyan Syndrome (CDPD) is een aangeboren endotheeldystrofie in combinatie met slechthorendheid. De hoornvliesaandoening op zich is iets minder zeldzaam, en staat bekend als CHED, een Engelse afkorting die je kunt vertalen met ‘aangeboren erfelijke endotheeldystrofie’. Het syndroom is bij 30 mensen op de wereld vastgesteld.

Voor mensen die met of zonder bril dan wel lenzen goed kunnen zien, is het soms moeilijk te begrijpen. Ze kunnen aan mij niet direct zien dat ik een visuele beperking heb. Het ‘technisch’ probleem aan mijn ogen, door de vrij zeldzame aandoening Posterieure Polymorfe Cornea Dystrofie, heeft wel sterke invloed op mijn doen en laten. Ik probeer het altijd maar zo uit te leggen dat ik, als mijn ogen moe zijn, als het ware door een douchegordijn heen kijk; kortom, een zeer wazig zicht.

De eenzame strijd bij een zeldzame hoornvlies-aandoening

Door Ingrid | foto Archief Ingrid



“U heeft geen glad asfalt maar een hobbelig keien-pad,” zegt de corneaspecialist. Ik ben bij hem omdat mijn bezoeken aan diverse opticiens en een oogarts tot een eenduidige diagnose hebben geleid waarom ik op 46-jarige leeftijd slechter begon te zien. “Je hebt de leeftijd ervoor”, hoorde ik mijn omgeving zeggen. Een bril aanmeten is dan het eerste waar je aan denkt, maar laat dat nu net een probleem opleveren. Ondanks alle nieuwe technieken en apparatuur bij de opticiens, waren mijn ogen niet te meten. Na een verdiepend onderzoek hoorde ik

voor het eerst “Fuchs dystrofie”. Het hieruit voortvloeiende behandelplan had als enig resultaat dat het zicht slechter werd, in combinatie met *dubbelzien* en het zien van schaduwen die er niet waren! De scherpte was ver te zoeken; daarvoor in de plaats kwamen vermoeidheid en hoofdpijn. En nu komt deze corneaspecialist in Groningen bij mijn eerste bezoek aan met de metafoor van een hobbelig keien-pad. Hij trekt de lijn door en diagnosticeert Posterieure Polymorfe Cornea Dystrofie (PPCD), een genetisch bepaalde en vrij zeldzame aandoening. Op het achterste oppervlak van het descemet membraan van het hoornvlies vormen zich bij mij poliepachtige structuren (zie kader). En daar zit je dan.

Een nieuwe en complexe werkelijkheid diende zich aan. De meeste patiënten met PPCD hebben geen behandeling nodig, maar sommigen hebben uiteindelijk een penetrerende keratoplastiek (PKP) nodig of een ingreep om het posterieure oppervlak van de cornea te herstellen, zoals diepe lamellaire endotheelkeratoplastiek (DLEK), Descemet stripping endothelial keratoplasty (DSEK) of Descemet stripping automated endothelial keratoplasty (DSAEK). Tijdens dat eerste bezoek aan de specialist werd besloten mij meteen op de wachtlijst te zetten

“U heeft geen glad asfalt maar een hobbelig keien-pad.”

voor een hoornvliesoperatie aan mijn linkeroog, een DSAEK als hoofdgerecht en een nieuwe lens als nagerecht. Normaal zijn het twee separate operaties, maar om meer ruimte te creëren om te kunnen transplanteren, moest alles in één keer worden gedaan.

“Dubbele pech”, zei de specialist. Het getransplanteerde donorhoornvlies zag er prachtig uit, maar bij controle bleek mijn zicht aan het linkeroog maar 10 % te zijn. Uit een aparte scan volgde de diagnose: irregulair astigmatisme aan het linkeroog, een vormafwijking aan het hoornvlies. De aangemeten contactlens kan de visus van dit hoornvlies naar

30% brengen, maar daar blijft het dan ook wel bij. Nu u dit leest, is het twee maanden geleden dat ook het hoornvlies van mijn rechteroog is getransplanteerd. Ik zag met dat oog nog maar 30%. Welk effect deze transplantatie heeft op mijn gezichtsvermogen, weet ik nu nog niet. Maar wel op 6 april wanneer de Nationale Hoornvlies Dag plaatsvindt. Posterieure Polymorfe Cornea Dystrofie ... ik ben nu vier jaar verder maar had er eerder nog nooit van gehoord. Er zijn in Nederland maar heel weinig mensen met deze aandoening. Ik wil met mijn bij-

“Ik zou het heel fijn vinden iemand anders te ontmoeten met dezelfde aandoening.”

drage aan het magazine Oog voor U van de Hoornvlies Patiënten Vereniging bekendheid geven aan deze genetisch bepaalde zeldzame hoornvliesaandoening. En ik zou het heel fijn vinden om nog iemand te ontmoeten met dezelfde aandoening.

Posterieure polymorfe cornea dystrofie is een dystrofie; een erfelijk degeneratie die leidt tot verminderde functie van beide hoornvliezen. De overerving is meestal autosomaal-dominant. De aanleg voor een autosomaal dominante ziekte kun je van één van je ouders erven. Als een van je ouders zo'n dominante aandoening heeft, is er 50% kans dat je de aanleg erft. De mate waarin de erfelijke afwijking tot uiting komt, wisselt erg. Vaak zijn er geen symptomen. De aandoening heeft verschijnselen gemeen met andere erfelijk bepaalde aanlegstoornissen van het voorsegment, waaronder soms glaucoom. De verschijnselen variëren van blaasjes, onregelmatige brede banden of diffuse troebelingen van de achterzijde van het hoornvlies, soms in combinatie met genoemde afwijkingen. Bij te veel troebelingen volgt een hoornvliestransplantatie. Het eventuele glaucoom moet ook behandeld worden.

Bron: HPV-bestuurslid C.C. Sterk, oogarts

Medische toepassing van contactlenzen

Visser Contactlenzen is specialist in contactlenzen op medische indicatie. Denk aan aandoeningen zoals:

- Extreem droge ogen, zoals bij het syndroom van Sjögren
- Keratoconus

Samen met de behandelend oogarts helpen we patiënten verder. U vindt ons in verschillende ziekenhuizen op de **polikliniek oogheelkunde**. Voor een overzicht van al onze locaties verwijzen wij u naar onze website.

VISSER

contactlenzen

comfortabel & veilig

T 088 - 900 80 80

I www.vissercontactlenzen.nl

Hoe na meer dan dertig jaar de diagnose is gesteld: Fish-eye syndroom

Door **Pieter Broersen** | foto **Archief Pieter Broersen**



Mijn gezin kreeg ook steeds meer te lijden door mijn handicap die alsmaar erger werd. Auto-rijden in donker, buiten bewegen in donker. De ontkenning van mijn kant, mijn partner en mijn kinderen die zagen dat ik steeds meer hulp nodig had in bepaalde situaties. Als ik schade had opgelopen doordat ik obstakels had gemist, steunden ze me, maar ze zagen ook wel in dat er iets moest gebeuren.

We gaan even terug in de tijd, naar mijn tienertijd, een halve eeuw geleden inmiddels. Er was op de iris een witte ring in mijn beide ogen te zien. Aan de buitenkant van die ring was het een beetje melkachtig en aan de binnenkant was het hoornvlies gewoon helder. Ik besteedde er geen aandacht aan; was dit niet normaal?

Neen, het was niet normaal! De oogarts waar ik een paar jaar later onder controle kwam, constateerde een troebel hoornvlies, nog niet heel erg. Hij vermoedde dat het iets te maken had met een stofwisselingsziekte. Dat had hij gezien bij oudere mensen en dan in verband met verblijf in de

tropen. In het toenmalig Academisch Ziekenhuis Leiden is toen onderzoek gedaan, maar daar kwam niets uit. Mijn oogarts overleed niet veel later, waarmee ook de medische interesse verdwenen was, maar niet bij mij.

Tom Poes, verzijn een list. Mijn slechte zicht was vooral een probleem in donker en bij het auto-rijden waar de koplampen van de tegenliggers voor een krachtige energiebundel aan strooilicht zorgden. Een ander aspect dat invloed had op mijn gezichtsvermogen betrof het feit dat ik gewoon te weinig licht op mijn netvlies kreeg.

Je leert trucjes: anderen laten rijden in donker, achter iemand gaan rijden op een niet verlichte weg etc. Een avondwandeling in wintertijd begon ook een probleem te worden. Net zoals ook in mijn arbeidsleven. Als ik voor mijn werk naar het buitenland moest, dan ging er iemand mee als een soort blindengeleidehond. Ik ben ook meerdere malen gewond geraakt door het niet zien van obstakels. Met mijn passie, tennis, moest ik noodgedwongen stoppen. Ik zag de bal niet meer.

“Het waren uiteindelijk andere gezondheidsklachten die tot een doorbraak leidden”

Ieder mens is uniek. Maar de uniciteit neemt nog meer toe als je een aandoening aan je ogen hebt die door de tijd heen door verschillende academische centra, oog- en corneaspecialisten niet was te diagnosticeren.

Het waren uiteindelijk andere gezondheidsklachten die tot een doorbraak leidden. Door mijn slechte zicht kreeg ik een ongeval en een ziekenhuisopname volgde; gebroken ribben. Dit ongeval versnelde mijn besluitvorming tot een hoornvliesoperatie. Ik ben toen in contact gekomen met Melles Hoornvlieskliniek in Rotterdam. Hoewel Melles de oorzaak van het probleem ook niet wist, gaf hij wel na uitgebreid onderzocht aan dat een hoornvliestransplantatie een goed alternatief was om mijn gezichtsvermogen weer op een acceptabel niveau te brengen. Ik moest aan dit alternatief wennen, maar was opgelucht dat er een oplossing voor handen was.

“Er is een meetfout gemaakt!”, zei mijn huisarts. Hij doelde op de uitslag van een bloedonderzoek die net binnen was gekomen. Ik had om gezondheidsreden mijn bloed laten prikken voor analyse. Hij vertrouwde de meting niet en een tweede bloedonderzoek volgde. Ook hier eenzelfde uitslag met de conclusie van totaal afwezige HDL-cholesterol. HDL-cholesterol, ofwel High Density Lipoproteïnen, wordt vaak gezien als ‘goed cholesterol’. Dat komt doordat het in staat is om het teveel aan cholesterol in het bloed af te voeren naar de lever, waar het vervolgens kan worden afgebroken. De doorverwijzing naar een internist volgde. “Heeft u verder nog bepaalde klachten?”, vroeg zij. Ik noemde mijn oogklachten. Bij mijn tweede bezoek aan haar bleek zij huiswerk te hebben gedaan. “Er is een relatie tussen de afwezigheid aan HDL-cholesterol en uw oogproblemen.”, en vervolgde: “We kunnen een oorzakelijk verband vaststellen; uw aandoening aan het hoornvlies is te typeren als het Fish-eye syndroom.”

Het eerste wat me opviel waren de kleuren. In de Melles Hoornvlieskliniek was de transplantatie uitgevoerd en toen het kapje van mijn geopereer-

de oog werd verwijderd, zag ik weer kleur. Ik had jaren een sterk vertroebeld hoornvlies en had nooit meer echt kleur gezien. Mijn kijk naar de werkelijkheid toonde alles grauw.

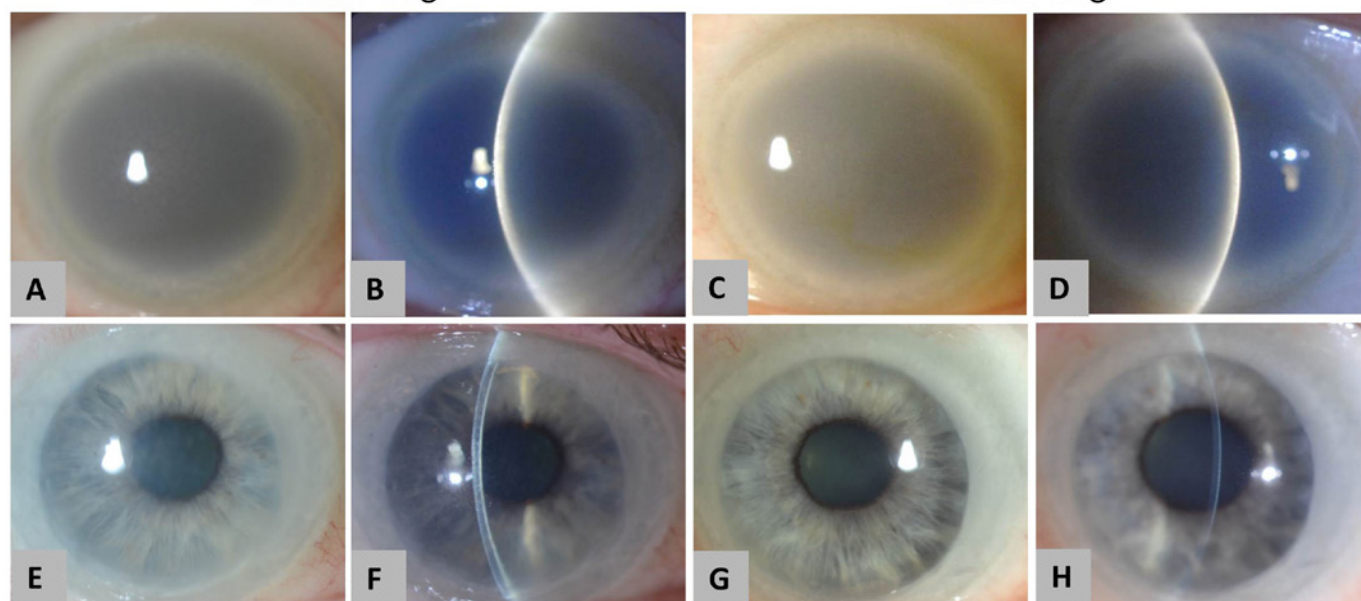
Wij wonen vlak bij de Keukenhof in Lisse en ik begreep nooit echt wat al die toeristen daar nou aan vonden. Na mijn operatie begreep ik dat wel: er ging een wereld voor me open bij het aanschouwen van de kleurrijke bloemenvelden.

In het begin heb ik nog even aan de mogelijkheid gedacht dat de vertroebeling van het hoornvlies zich ook zou gaan voordoen in het getransplanteerde deel. Maar dat is gelukkig niet gebeurd.

Herkenning, zo mooi en echt. Kortgeleden heb ik kennis gemaakt met een aantal mensen met het Fish-eye syndroom. Dit was een initiatief van Prof. dr. G.K. Hovingh van het Amsterdam UMC. High Density Lipoproteïnen deficiëntie is een zeer zeldzaam voorkomende afwijking die genetisch bepaald is. Hovingh heeft een grote deskundigheid over deze bloedafwijking. De bijeenkomst met hen was voor mij heel belangrijk en geeft mij moed voor de toekomst.

Rechter oog

Linker oog



Om het hoornvlies op te helderen en het zicht te verbeteren werd er een DALK-operatie verricht. Bij deze vorm van hoornvliestransplantatie worden alleen de voorste aangedane lagen (met name het stroma) van het hoornvlies vervangen door donorweefsel en blijft het gezonde endotheel bewaard. In de bovenste rij zijn de spleetlampfoto's van het rechter (A,B) en linker oog (C,D) vóór de DALK-operatie te zien en in de onderste rij de foto's van rechts (E,F) en links (G,H) na operatie. In beide ogen is er een duidelijke verbetering in de helderheid van het hoornvlies met als gevolg een verbetering in het zicht

Meebuigen in het mannenbolwerk, met resultaat

Het boek 'PowerVrouwen in beeld' presenteert foto's van 23 krachtige vrouwen. De foto's zijn genomen op een zelfgekozen plek. Elke foto gaat vergezeld van een stuk tekst, dat afkomstig is uit een lied dat voor de vrouw een speciale betekenis heeft. Het boek hoopt een steentje bij te dragen aan de zichtbaarheid van vrouwen. De geportretteerde vrouwen in het boek durven en kunnen zichzelf te laten zien zoals zij zijn. Met al hun kracht én kwetsbaarheid.

Een deel van de opbrengst van dit boek gaat naar de stichting Free a Girl, die meisjes bevrijdt uit de gedwongen prostitutie. Free a Girl zorgt niet alleen voor bevrijding uit een ongezonde situatie. Zij regelen ook opvang, traumaverwerking, scholing en huisvesting voor de meisjes wanneer zij niet meer naar huis kunnen. Een van de powervrouwen die is geportretteerd is Hennie Völker-Dieben.

Door **Leontine van Geffen-Lamers** | Foto **Monumentenfotograaf.nl**

Waarom koos je voor deze plek, het strand van Katwijk?

“Ik ben, misschien ook wel door mijn voormalige functie binnen de oogheelkunde, geïntrigeerd door verschillende soorten licht. Aan zee schijnt er een ander licht dan door de bomen of in de bergen. Daarnaast vind ik het heerlijk omijd te kunnen kijken.”

Wat doet deze plek met je?

“Het strand geeft mij ruimte en rust. Als ik vroeger terugkwam van een congres – ik ging altijd met het laatst mogelijke vliegtuig heen en met het eerste terug, want ik had thuis een gezin – dan had ik vaak een jetlag. Lopend over het strand ging die jetlag over. De dag voor mijn promotie liep ik op het strand om mijn zenuwen wat te temperen. Ik hou van de ruimte en de wind om me heen, dat maakt mijn hoofd leeg. En ik geniet van het prachtige licht dat er is. Er zijn wel duizend soorten licht. Licht op water, licht op golven, met witte koppen of zonder witte koppen, het is allemaal verschillend.”



Waarom koos je voor het Libretto uit de opera La Traviata?

"Opera's tonen vaak een uitvergroting van gevoelens. Dat kan van alles zijn: mooie gevoelens, kwade gevoelens, liefdevolle gevoelens, haatgevoelens. In La Traviata is ook sprake van een uitvergroting van gevoelens. De hoofdpersoon in deze opera is Violetta, een vrouw die volledig gericht is op de ander. Alle andere personages zijn enkel met hun eigen belangen bezig. Wat mij in La Traviata aanspreekt is dat deze vrouw, die door de familie van haar geliefde te licht bevonden wordt om te trouwen met hun zoon, al haar bezittingen verkoopt om hem uit zijn financiële zorgen te halen. Zelfs nadat ze door hem wordt geschoffeerd, blijft ze zeggen: je zult nooit weten hoeveel ik van je hou, je zult het niet eens bevatten. Wat mij aanspreekt is het op de ander gericht zijn in plaats van op jezelf. Dienstbaarheid naar de ander."

"Als arts ben je dienstbaar naar de ander."

Als arts doe je in feite hetzelfde. Je bent dienstbaar naar de ander, want welke zorgen je zelf ook hebt, de patiënt die voor je zit heeft een probleem en dat is voor hem of haar het centrum van het universum. Het gericht zijn op de ander, daar kan ik emoties bij hebben. Dat levert uiteindelijk meer op. Het geeft je zoveel meer voldoening dan alleen met je eigen agenda bezig zijn."

Wat betekent kracht voor je?

"Kracht is door blijven gaan en doorademen. Wat er ook op je weg komt. Ik leerde als vrouwelijke arts dat ik soms moest buigen, maar wel met het idee: straks sta ik weer rechtop en dan heb ik toch bereikt wat ik wilde. Dat is moeilijk, je leert namelijk pas in de loop der jaren wanneer je moet meebuigen en wanneer je 'het been gestrekt kunt houden'. Gelukkig kon ik dit als een soort spel zien, anders hou je zoiets niet vol."

Er zijn best moeilijke momenten geweest waar ik doorheen moest. Soms leek het vechten tegen de bierkaai. Ik kan helaas niet zeggen dat er in deze tijd al gelijkheid is voor werkende vrouwen ten opzichte van mannen. Waarom krijgen vrouwen in Nederland 14% minder salaris voor hetzelfde

werk en met dezelfde opleiding? Waarom worden vrouwen mondiaal als minder waard beoordeeld dan een man? Geen idee. Ik zou dat andersom inschatten."

Waarom bewonder ik Hennie?

Toen ik met Hennie een afspraak had om te fotograferen, leek het direct of de rest van de wereld er even niet meer was. We hebben uren gepraat: over emancipatie, werken, zorgen, hoe je dat als vrouw doet en hoe mannen dat (in onze ogen) wel of niet doen. Hoe dat ging in haar tijd en hoe het nu gaat. Hoe Hennie haar carrière vorm gegeven heeft, vind ik bewonderenswaardig. Ze wilde na haar artsenopleiding graag specialiseren, maar van de chirurgische richtingen kon ze er maar één kiezen. De hoogleraren van de andere specialismen namen destijds geen vrouwen aan voor de opleiding tot specialist. Gelukkig is dat inmiddels verleden tijd!

Voor mijn generatie is het inmiddels de normaalste zaak van de wereld als je als vrouw blijft werken, ook als je moeder bent. Dat was in de tijd van Hennie heel anders. Ze vond haar weg en wist zich staande te houden in het mannenbolwerk waarin ze werkte. Zij was een vrouw die een weg baande voor de vrouwen van mijn generatie. Ik kan daar alleen maar groot respect en dankbaarheid voor voelen.



Power Vrouwen in beeld | ISBN: 9789082660401

Oog voor u

Nationale hoornvliesdaag 2019

info-meetings | lezingen | corneacafé

Zaterdag 6 april Amersfoort





In de rubriek Een dag uit de praktijk van ... bezoeken we een cornea-specialist. Hoe ziet een willekeurige dag op de poli er nu uit? Wat ziet de patiënt tijdens het spreekuur, maar wat ook niet? Wat beïnvloedt de arts zijn handelen en hoe ziet zijn werkomgeving eruit? Het zijn enkele vragen die we proberen te beantwoorden met als doel de 'achterkant' van de praktijk van de arts meer inzichtelijk te maken. Een kant die de patiënt niet altijd direct ziet, maar er wel degelijk is. We zijn deze keer op de operatiekamer bij de hoornvliesspecialist dr. Mei Lie Tang en haar team in het Gelre Ziekenhuis Apeldoorn en maken enkele hoornvliesoperaties mee.

Een hoornvliestransplantatie construeert een nieuwe werkelijkheid (van kijken en dus leven) bij de patiënt

Door Michel Versteeg | Foto's Medische fotografie Gelre Ziekenhuizen & HPV

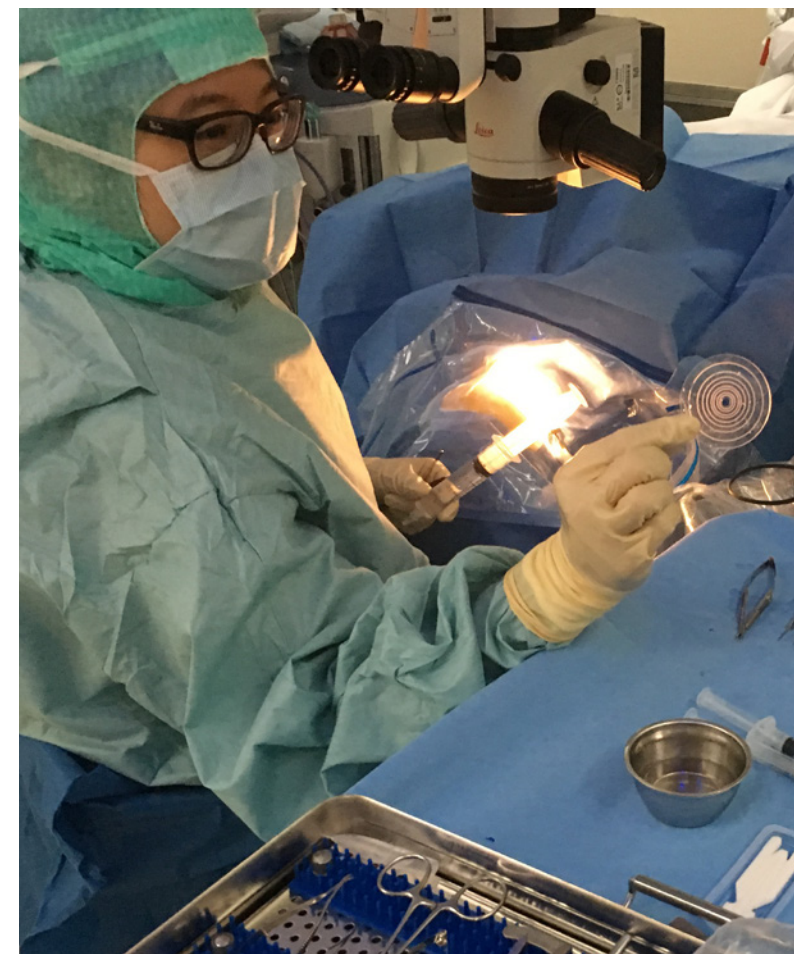
Een prettige balans tussen ernst en humor

Er is een constante factor in de operatiekamer waar dr. Mei Lie Tang en haar team vandaag een aantal hoornvliesoperaties gaan uitvoeren. Bij alle betrokkenen is er namelijk de gehele dag een prettige balans tussen ernst en humor voelbaar in de operatiekamer. Op de rol staat een aantal operaties: een DALK en twee DMEKs (zie figuur 1). We zijn door dr. Tang uitgenodigd om deze hoornvliestransplantaties live mee te maken.

Als je ooit een oogoperatie hebt ondergaan, weet je hoe het proces naar de operatie toe verloopt. Je bent bij bewustzijn bij aankomst in de operatiekamer. Dan komt de anesthesist die je aansluit op allerlei apparatuur, je telt tot 10 en een kunstmatige, diepe slaap volgt. Maar wat gebeurt er tijdens de narcose?

Contactlens-intolerantie en constitutioneel eczeem

"Deze donor is een vrouw, geboren in 1968." antwoordt Tang op mijn vraag of ik mag weten van welke donor het transplantaat is. Op de operatietafel ligt een jonge vrouw onder narcose. "We konden het niet langer uitstellen", zegt Tang, terwijl zij het zojuist getransplanteerde hoornvlies van hechtingen voorziet. De ontvanger van het donorhoornvlies is Wilma, 28 jaar. Het donorhoornvlies is succesvol getransplanteerd. Eerdere CXL-behandelingen om de vervorming van het hoornvlies te stabiliseren, scleralenzen op medisch advies en het inbrengen van intactes (dunne halfronde ringetjes die op $\frac{3}{4}$ diepte in het hoornvlies worden geplaatst) hebben niet het gewenste effect gehad. De combinatie van contactlens-intolerantie en haar constitutioneel eczeem maakte dat het leven en kijkcomfort van Wilma ver te zoeken was. Ondanks haar relatief jonge leeftijd heeft Wilma



We zijn getuige van de interactie tussen de arts en het team

een senioriteit aan ervaringen opgebouwd. Ze weet al een aantal jaren wat het betekent te leven met een complexe hoornvliesaandoening. In samenspraak met Tang heeft zij besloten tot een DALK-operatie; een operatie waar het eigen hoornvlies wordt vervangen door een donorhoornvlies, behoudens het eigen endotheel.



Een blindelings vertrouwen in elkaar

Het succes van een operatie staat of valt met een goede samenwerking tussen oogarts en haar team. Het team van deze dag bestaat uit 4 OK-assistenten (Robert, Jacky, Denise en Marloes), een anesthesiemedewerker (Jordi) en anesthesioloog (Kelly). De spil is Tang. Door de dag heen wisselt het team onderling om Tang optimaal te faciliteren,

zodat zij zich volledig kan blijven concentreren op haar kerntaak: een gezond donorhoornvlies transplanteren. Met behulp van enkele schermen waarop de operatie te zien is, kan het team meekijken en met de toelichting van Tang zelf wordt eenieder meegenomen in elke stap van deze fascinerende operatietechniek en waarop zij hun rolinvulling onderling afstemmen.

Een opgerold laagje weefsel van 0.015 mm

"Het gaat toch niet ten koste van de kwaliteit?" vraagt Dennis glimlachend. Dennis is hoofdarts bij een voetbalclub uit de Eredivisie en Tang heeft zojuist tegen deze kwieke vijftiger gezegd dat er nog een extra persoon is in de operatiekamer, een ervaringsdeskundige van de Hoornvlies Patiënten Vereniging voor een artikel en of daar bezwaar tegen is.

Tang verwelkomt de sportarts bemoedigend en laat hem het transplantaat zien

Tang laat hem het transplantaat zien met nogmaals de uitleg wat zij exact gaat doen. Dennis knikt berustend. "We gaan aan de slag, Dennis. Ik ga mijn best doen voor je". Jordi, de anesthesiemedewerker, zorgt voor de narcose bij Dennis. Tang neemt plaats op haar stoel achter een zeer complex ogende operatiemicroscoop. Dit apparaat met innovatieve optische technologie is relatief nieuw in Apeldoorn en zorgt voor consistente en

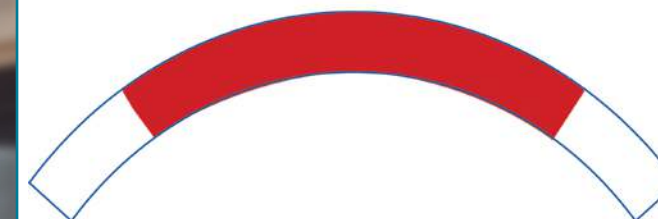
compromisloze beelden bij voor- en achtersegment chirurgie. De beeldkwaliteit is superieur. Dat is ook wel nodig als je je realiseert dat bij een DMEK-operatie maar een dun laagje van het hoornvlies wordt getransplanteerd: het endotheel gedeelte. Dit opgerolde laagje van 15 micron dun wordt via een incisie ingebracht in het oog en met tappende bewegingen op het oog indirect open gespreid, om vervolgens met een luchtbel tegen het eigen hoornvlies aangedrukt te worden.

Voordat het zover is, moet Tang eerst het oude laagje endotheel verwijderen. Op het scherm zie ik de handeling. Op mijn vraag: "Hoe zorg je er nu voor dat je enkel het endotheel wegschraapt en niet ook het stroma?", zegt Tang, terwijl ze met een ultradun scalpel in de weer is: "Tja, dat voel je gewoon". De operatie bij Dennis verloopt verder voorspoedig en is succesvol.

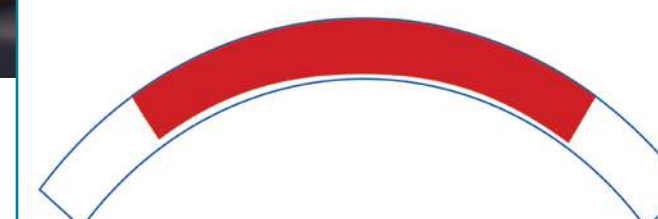
Meer dan 700 hoornvliesoperaties

Als je dit zo live meemaakt en ook via de microscoop de verrichtingen van Tang mag zien, dan realiseer je je pas welke hoge kwaliteitsstandaarden van handelen bij dit soort operaties gelden. Mei Lie Tang, met meer dan 700 hoornvliestransplantaties achter haar naam, is een betrokken en enthousiaste arts. Haar vakmanschap en de ondersteuning van haar team van gedreven professionals zorgen voor een nieuw geconstrueerde werkelijkheid bij patiënten met een hoornvliesaandoening.

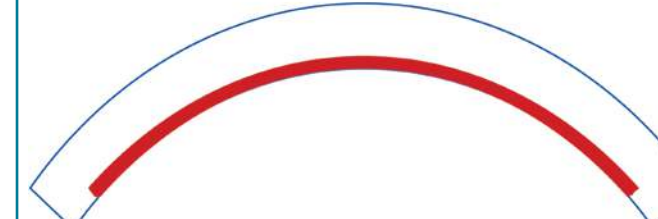
Perforerende keratoplastiek (PKP)



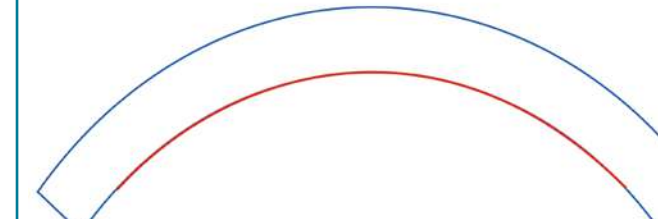
Diepe anterieure keratoplastiek (DALK)



Posterieure lamellaire keratoplastiek (DSEK)

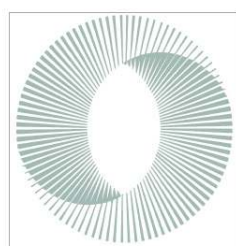


Posterieure lamellaire keratoplastiek (DMEK)



Figuur 1: Er zijn verschillende typen hoornvliestransplantaties (ook wel keratoplastiek genoemd). In de bovenste afbeelding de klassieke transplantatie (door-en-door), in de middelste afbeelding een DALK, waarbij de bovenste hoornvlieslagen getransplanteerd worden. In de onderste afbeeldingen twee posterieure lamellaire keratoplasty technieken waarbij de achterste hoornvlieslagen getransplanteerd worden.

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 multifocale scleralens

Contactlenzen op medische indicatie kunnen voor veel hoornvliespatiënten van enorm belang zijn om goed te blijven functioneren. Voor de contactlensspecialist zijn zaken zoals de juiste lenstypering, meting en het realiseren van de maximale gezichtsscherpte met daarbij een goed draagcomfort, van wezenlijk belang. Charles Vervaet van Oculenti Contactlenspraktijken beschrijft een voorbeeld uit zijn praktijk.

Door **Charles Vervaet** | Foto's **Oculenti**



Helaas is het niet altijd succesvol: het veranderen van de kromming van het hoornvlies door een deel van het weefsel te verdampen met een laser. Deze handeling wordt veel gebruikt om van de bril af te komen. Voor een klein deel van de patiënten pakt het anders uit dan gewenst.

Al ruim 14 jaar komt Klaske bij mij op consult. De aanleiding daarvoor gaat terug naar 2004. In dat jaar heeft zij haar linkeroog met succes laten laseren bij een ooglaserkliniek. Na de laserbehandeling zag zij 100%, zonder aanvullende correctie. Gezien dit goede resultaat, besloot zij ook haar rechteroog te laten behandelen. Deze laserbehandeling had echter een ongewenste uitwerking. Het hoornvlies werd door de behandeling dunner en later ook steiler (krommer). Het resultaat leek op de eigenschappen van keratoconus; het hoornvlies is niet bol meer, maar een tikkeltje kegelvormig geworden.

Om de vervorming te verminderen, werden in het jaar daarop twee ringsegmenten geplaatst. Deze ringen (foto 1) vlakken het centrum van het hoornvlies af en verminderen de onregelmatigheid. Hierdoor verbetert het zicht. Op haar hoornvliesscan (foto 2), ziet u een onvolledige blauwe cirkel (vlakker gebied) omgeven door een rode cirkel waar het hoornvliesoppervlak sterker gekromd is als gevolg van de geplaatste ringsegmenten. Deze onregelmatigheid was niet met een bril of zachte contactlens te corrigeren. Vanaf 2010 heb ik om de 1½ jaar met succes een scleralens bij haar kunnen aanmeten (foto 3).

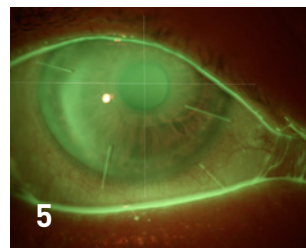
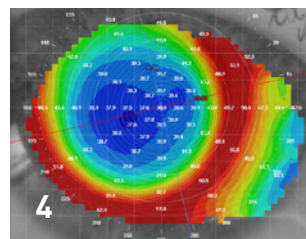
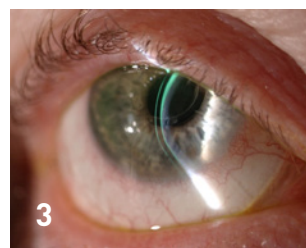
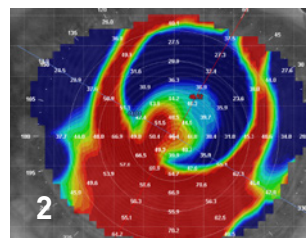
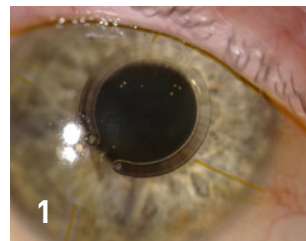
Het zit Klaske niet mee. Sinds kort loopt haar accommodatievermogen terug omdat ze op de leesbril-leeftijd komt. Gelukkig schrijdt de technologische ontwikkeling voort. Er zijn nu multifocale

scleralenzen. Inmiddels zijn er al 50 patiënten bij wie zo'n multifocale scleralens is aangepast en bij de meesten met een goed resultaat qua kijk- en draagcomfort.

Foto 4 geeft de ringsgewijze opbouw van de voorzijde van de scleralens weer. De blauwe zone heeft de breking nodig voor veraf zien. Door deze opbouw wordt voor het lezen een leessterkte van +2.50 toegevoegd. Ik vergelijk het effect wel eens op een e-bike. Een e-bike ondersteunt het fietsen in een prettige mate. Deze lens geeft een relaxte ondersteuning bij het lezen.

“Het effect is te vergelijken met fietsen op een e-bike.”

Het resultaat is voor de gebruiker altijd een compromis. Het veraf zien en het nabij zien zijn nooit allebei volmaakt. Een bijkomend probleem is dat de pupil soms niet in het midden van de iris (regenboogvlies) zit (foto 5). Wij, aanpassers, moeten rekening houden met de ligging van de pupil en de veranderende pupil diameter onder de verschillende lichtomstandigheden. Het is soms niet zeker of het leeslampje nu juist aan of uit moet om beter gebruik te kunnen maken van het multifocale leesdeel.



Freeze!

Verzet geen stap meer, kijk rustig om je heen en speur de omgeving af. Glinstert daar iets op de grond? Roep je huisgenoot, zij weet wat te doen. Op afstand blijven en goed kijken of er iets te ontdekken valt. Zo niet dan met een zaklamp over de grond schijnen. Blijf cool, het moet lukken. Heb je niets horen vallen? Kijk dan je kleding na; wrijf erover en luister of er alsnog iets valt. Trek eventueel je bovenkleding uit en schud ermee...

Meestal loopt dit avontuur goed af en kan de teruggevonden contactlens na een kleine schoonmaakbeurt weer gedragen worden. Er zijn ook situaties die werkelijk hopeloos zijn. Als onervaren lenzendrager van een jaar of zestien, zeventien maakte ik die regelmatig mee. Zoals die keer dat ik bij de bushalte een vuiltje in mijn oog kreeg. Het waaide hard die dag, windkracht 8. Dus er was een hoop troep in de lucht. Elke lenzendrager weet dat 'iets' onder je lens geen moment te verdragen is en leidt tot een bewustzijnsvernauwing: die lens moet uit! En daarna zo snel mogelijk weer in... oeps... net op dat ene kwetsbare moment dat je elk zicht op de lens verliest, als hij op je vingertop richting je oog gaat, was hij ineens verdwenen. Tja, het waaide hard, de lens waaide gewoon weg. Dit was niet de eerste kansloze actie van de rasechte puber die ik was. Ik moest nog leren omgaan met contactlenzen.

Ook ben ik een lens verloren in een luxe fauteuil, tussen de zitting waarschijnlijk. Nooit meer gevonden. In de auto, naast de stoel. Later gevonden in zwaar beschadigde staat. Idem dito voor twee lenzen die van het nachtkastje afgleden, recht in een spleet tussen de houten vloer en de plint. Heb de vloer nog open gezaagd, om daarna twee beschadigde lenzen aan te treffen.

Er zijn jaren geweest dat mijn lenzen erg los zaten. Ik had een haat-liefde verhouding met ze en paste zelfs mijn mimiek aan om te voorkomen dat

er eentje spontaan wegsprong. Maar in sommige situaties heb je je gezichtsspieren niet onder controle. Zoals die keer dat ik in de trein stap, er floept een lens weg en ik vang hem met mijn vrije hand. Of een keer in de disco, mijn lens schiet spontaan uit mijn oog, ik buk en pak hem meteen op. Tussen de dansende en springende mensen. Zo'n geluk heb ik zelden gehad!

Zeker niet die ene keer dat ik een stap achteruit zet om te zoeken en het hoor kraken. Dag lens. Nee, dan die keer dat ik een lens even in mijn mond doe in een drukke situatie en er per ongeluk op bijt. Dáág lens.

“Die keer dat ik een lens even in mijn mond doe in een drukke situatie en er per ongeluk op bijt”

Ondanks al dit lenzenleed zijn er sentimentele gevoelens als het over oude, gebruikte contactlenzen gaat. Lenzen die je niet meer nodig hebt en die toch nog 'goed' zijn. Wat moet je ermee? Naar Afrika sturen? Je doet er niemand een plezier mee en kunt ze dus niet kwijt. Na zoveel jaar zit je met een hele verzameling afgedankte lenzen. Je hebt door schade en schande geleerd om er erg zuinig op te zijn. Na al die jaren is het omgaan met contactlenzen je tweede natuur geworden. Dat maakt het tot een vreemd en verdrietig momentje als je ze dan uiteindelijk toch maar weggooit...

Willems

**WILLEMS
COLUMN**

ZWEM NIET MET CONTACTLENZEN

Risico op ooginfectie
door bacteriën in zwembaden,
rivieren, meertjes en zee.

