

Oog VOOR U

MAGAZINE HOORNVLIES PATIËNTEN VERENIGING
JAARGANG 14 | NUMMER 3 | NOVEMBER 2019



Down én keratoconus

Een moeder vertelt

Al 47 jaar een donorhoornvlies

Bijzondere ervaringsverhalen

De oogheelkundige beeldmakers

Oogaandoeningen in beeld



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
Pascale Driessen
Hind Hader
Katinka John
Annelie Karelse
Michel Versteeg (eindredactie)

Vormgeving: bridgetinbeeld.nl

Productie: Sprint Print B.V.

© Hoornvlies Patiënten Vereniging.

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@oogvooruu.nl
Site: www.oogvooruu.nl



IN DIT NUMMER

Onderscheidend vermogen	3
Kort nieuws	4
De wachtlijsten	6
Regionale Hoornvliesmiddagen	7
CommUnIKatie	8
Promotieonderzoek	9
Met het oog op, door het oog van	10
Een zonnebril kies je niet op basis van de lengte van je neus	12
Waarom wij geen badslippers verkopen	14
Ervaringsverhaal Down én keratoconus, een complexe combinatie	16
Ervaringsverhalen Door de gift van een donor zie ik de vlinders	18
Het bestaat: een donorhoornvlies dat al 47 jaar goed functioneert	20
De oogheekkundige beeldmakers	22
Ervaringsverhaal Fuchs! Het heft (tijdelijk) uit handen geven	24
Een dag uit de praktijk van dr. Cathrien Eggink	26
Uit de contactlenzenpraktijk	29
Column Kijken én zien	31

Onderscheidend vermogen



Het zal u niet ontgaan zijn dat de HPV zich steeds nadrukkelijker manifesteert op het kruisvlak tussen het oog enerzijds en weefseldonatie anderzijds. Terwijl wij de traditionele thema's uit de oogheelkunde niet uit het oog verliezen, merken wij dat onze vereniging op het gebied van belangenbehartiging, lotgenotencontact en generieke aandacht veel profijt heeft bij het aanhaken aan de brede maatschappelijke discussie over donatie. Door de recente uitgave van het boek van de dochter van Koos Alberts over haar vader is de donatie van hoornvliezen meer in de belangstelling komen staan. De hitsingle "Zijn het je ogen" heeft niet alleen voor de familie van Koos Alberts een totaal andere betekenis gekregen na het overlijden van de volkszanger.

"... de HPV manifesteert zich steeds nadrukkelijker op het kruisvlak tussen het oog enerzijds en weefseldonatie anderzijds."

In dit magazine besteden we vanzelfsprekend aandacht aan voorlichting. Waar je bijvoorbeeld op moet letten bij de keuze van een zonnebril. Wij zijn op bezoek geweest bij de fabrikant UCO-contactlenzen en u treft informatie aan over het werkterrein van Oogheekkundig Fotografie Nederland. Charles Vervaeke van Oculenti beschrijft een zeer bijzondere casus uit zijn praktijk. Het gaat om twee jonge mensen die geen gevoel hebben in hun hoornvlies (congenitale corneale anesthesie) en hoe scleralenzen hen helpen om het hoornvlies te beschermen.

Na 10 jaar in het bestuur van de HPV heeft Marjolein de Wit dit jaar haar functie binnen het bestuur van de HPV neergelegd. Wij zijn Marjolein bijzonder erkentelijk voor het vele en goede werk dat zij al die jaren voor onze vereniging heeft gedaan en zullen daar in het voorjaar tijdens de komende Nationale Hoornvliesdag bij stilstaan. De rol van secretaris is inmiddels overgenomen door Cara Antoine. U kent haar als juryvoorzitter van de Hennie Völker-Dieben Award 2019.

In dit magazine staat ook de laatste column van Willem (van der Mee). De afgelopen twee jaar heeft hij ons meegenomen in zijn columns met zijn kijk op oogzaken met een persoonlijke touch. Veel dank daarvoor, Willem.

Het bestuur van de Hoornvlies Patiënten Vereniging maakt zich op voor een bijzonder jaar. In 2020 bestaat onze vereniging 15 jaar en dat willen wij niet onopgemerkt voorbij laten gaan. U kunt alvast noteren dat wij op 9 mei 2020 bij elkaar komen in het Van der Valk hotel in Breukelen voor de Nationale Hoornvliesdag. Wij zijn bezig met de voorbereiding van een aantrekkelijk programma, waarbij wij de ervaringen en suggesties van eerdere bijeenkomsten meenemen en ook weer enkele nieuwe en verfrissende elementen aan het programma toevoegen.

Ik wens u alvast een goed 2020 toe.

*Hugo Reumkens,
Voorzitter HPV*

Een succesvol Scleralens Symposium

Afgelopen zomer heeft Eaglet-Eye Academy in samenwerking met Microlens en UCO-contactlenzen voor de eerste keer in Nederland hét scleralens symposium georganiseerd in het NUVO Optiekcentrum in Houten. Gedurende dit symposium besprak dr. Elke Kreps, oogarts en stafid Oogziekten op de dienst Oogheelkunde van het UZ Gent, het palet aan behandelingen voor keratoconus. Dr. Eef van der Worp, optometrist PhD, stond stil bij de kansen en uitdagingen die scleralenzen bieden en tenslotte werd aandacht besteed aan de nieuwste technologie van Eaglet-Eye die het aanpassen van scleralenzen efficiënter maakt.

Vanuit HPV-perspectief was het een leerzaam en informatief symposium. Voor verdere informatie kunt u terecht op www.scleralenssymposium.nl.

15 JAAR HPV

2005 - 2020

BETROKKEN EN VERBINDEND

Kennisplatform - Invloed in de weefselketen - Wetenschappelijk advies

OVN maakt zich sterk voor een kwaliteitsimpuls bij aanmeten en controleren contactlenzen

Door **Gabriëlle Janssen**

De Optometristen Vereniging Nederland (OVN) is de vereniging van optometristen; een paramedisch beroep met beschermde opleidingstitel. Iemand mag zich alleen optometrist noemen na het volgen van de hbo-opleiding. De optometrist onderzoekt of de ogen gezond zijn en adviseert en meet optische hulpmiddelen aan, zoals brillen en contactlenzen.

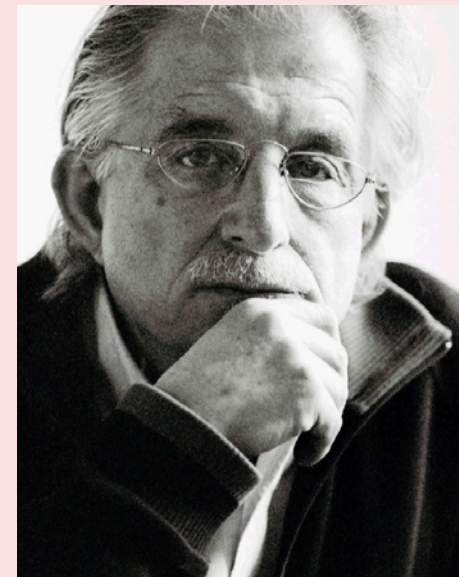
De komende jaren zet de OVN een solide kwaliteitsbeleid neer, zoals het ontwikkelen van visitatie, cliënttevredenheidsonderzoek, het ontwikkelen van protocollen voor het aanmeten en controleren van contactlenzen en een toestemmingsformulier met cliëntinformatie.

In Nederland mag iedereen contactlenzen aanmeten zonder dat hier enig toezicht op de kwaliteit is. De OVN legt echter voor haar beroepsgroep de norm hoog om er alles aan te doen om het risico op complicaties bij het dragen van contactlenzen te verkleinen. Deze boodschap zullen wij uitdragen aan cliënten, zodat zij weten wat zij van een optometrist kunnen verwachten.

De urgentie van het ontwikkelen van de protocollen werd aangewakkerd door berichtgeving in de media en oogartsen die in hun praktijk een toename zagen van ernstige complicaties. Het is niet duidelijk in welke mate er een toename is, maar het was voor de OVN voldoende aanleiding om wat met deze signalen te doen.

Daarom ontwikkelt de OVN momenteel, samen met optometristen uit de praktijk, protocollen. De protocollen zullen gebaseerd zijn op wetenschappelijk onderzoek en de standaard worden waar de optometrist zich aan moet houden. Uiteraard zal de HPV betrokken worden om mee te lezen en feedback te geven.

Gabriëlle Janssen is directeur Optometristen Vereniging Nederland



‘Leve de organen’ De nieuwe documentaire van Frans Bromet

‘Leve de organen’ is een onderzoekende documentaire van Frans Bromet, waarin hij zich verdiept in de nieuwe Wet op de Orgaandonatie en de keuze waarvoor we staan wanneer deze in werking treedt. Hij gaat te rade bij reguliere artsen, ervaringsdeskundigen en nabestaanden, en onderzoekt ook ‘andere’ kritische geluiden die samenhangen met de keuze om straks wel of niet orgaandonor te zijn. De documentaire biedt een brede(re) blik op de kwestie orgaandonatie door de verschillende visies van voor- en tegenstanders op orgaan- (en weefsel)donatie en hersendood tegenover elkaar te zetten om zijn eigen mening te vormen over orgaandonatie.

Regisseur en cameraman Frans Bromet heeft door de jaren heen zijn eigen werkwijze ontwikkeld, waarbij eerlijkheid en realisme worden nagestreefd en er geen ruimte is voor encenering. Hij is bij het grote publiek bekend met series en documentaires waarin hij met zijn herkenbare stemgeluid en insinuerende vragen, het de kijker weet te boeien. Voor zijn complete oeuvre ontving hij in 2017 een zilveren Ere-Nipkowschijf.

‘ZIJN HET JE OGEN’ krijgt nieuwe betekenis na hoornvliesdonatie Koos Alberts

Door **Christa Krommenhoek** | Foto **Peter Smulders**

Mijn vader had een groot hart en heel veel liefde om te delen. Dat deed hij naar zijn gezin, maar ook naar zijn fans en mensen in kwetsbare situaties die net even dat extra beetje aandacht nodig hadden. Het kenmerkte wie hij was. Een geveer in alle opzichten.

Bij leven had hij al aangegeven dat hij donor wilde zijn om zoveel mogelijk mensen te helpen. Helaas waren zijn organen door de kanker niet te gebruiken. Maar zijn hoornvlies heeft een prachtige nieuwe bestemming gekregen. Ergens in Nederland loopt iemand rond met een vernieuwde, prachtige blik op de wereld. Zijn grote hit “Zijn het je ogen” krijgt hierdoor voor ons een extra mooie betekenis.

Christa is de dochter van Koos Alberts en heeft in eigen beheer het boek over haar vader uitgegeven. Het is naast de ode aan de liefde en haar ouders ook steun en troost voor mensen met dwarslaesie, beperkingen en herkenbaar voor mensen die helaas in aanraking zijn gekomen met kanker.

De kracht van liefde - ISBN 978-90-9031858-5 www.koosalberts.nl



Nationale hoornvliesdag

2020

15 jaar HPV

info-meetings | cornea café | ervaringsdeskundigen

Zaterdag 9 mei Breukelen



De wachtlijsten

Door Redactie | Infographic Bridget in Beeld

Oktober 2018

779



patiënten

Oktober 2019

680



patiënten

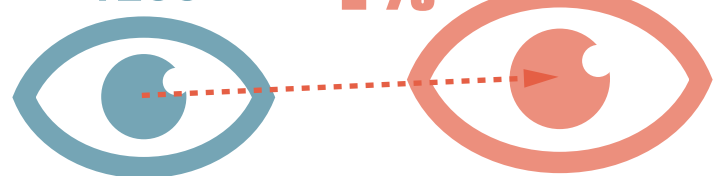
Wachtlijst
-13% t.o.v. 2018

HOORNVLIESTRANSPLANTATIES

1233

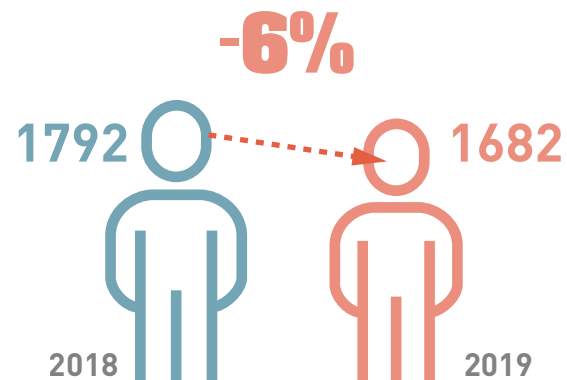
+4%

1281



jan - juli 2018

jan - juli 2019



Aantal weefseldonoren

Aantal mensen dat een of meer weefsels doneerde na hun dood (januari - september)

Bron: Nederlandse Transplantatiestichting

REGIONALE HOORNVLIESMIDDAGEN

UMC Utrecht

Op deze namiddag/avond bespreken wij verschillende hoornvliestransplantaties en de zorg voor en na de operatie. De presentaties geven algemene informatie waarbij - om privacy redenen - niet ingegaan kan worden op individuele medische vragen. Deze bijeenkomst heeft ook de mogelijkheid om met andere mensen (lotgenoten) te praten.

Datum

12 december 2019



UMC Utrecht

Locatie

Heidelberglaan 100
3584 CX Utrecht

Tijd

16.00 - 19.00 uur

Aanmelden voor 5 december 2019 via mail aan p.fernhout@umcutrecht.nl of telefoon 088-7556780. Geeft u alstublieft aan of u met een begeleider komt.

Er is een beperkt aantal plaatsen. Deze bijeenkomst is in eerste instantie bedoeld voor de patiënten in Utrecht. Afhankelijk van het aantal aanmeldingen, kunnen andere geïnteresseerden zich opgeven.

OMC Zaandam

Minder zicht, beter belicht

Dr. Michel Zaal zal ingaan op de verschillende stoornissen van het zien die kunnen optreden bij een hoornvliesaandoening en hij zal stilstaan bij enkele andere relevante zaken, onder andere: de lange termijn verwachtingen van een behandeling. Instrumenten die je nodig hebt om adequate zorg bij een hoornvliesaandoening te kunnen bieden. Ingerepen narcose of lokaal? Een individuele afweging. Fuchs dystrofie: voorzorgen bij een staaroperatie?

Datum

21 december 2019

Tijd

13.00 - 16.00 uur



Locatie

H. Gerhardstraat 10
1502 CK Zaandam

Aanmelden voor 15 december via mail info@omczaandam.nl

Wilt u in de mail aangeven: uw naam, telefoonnummer en of u met een begeleider komt. Het aantal plaatsen is beperkt.

Melles Hoornvlieskliniek Rotterdam

Zaterdag 8 februari 2020

Thema

Lamellaire hoornvliestransplantaties: er gaat een wereld voor u open

Locatie

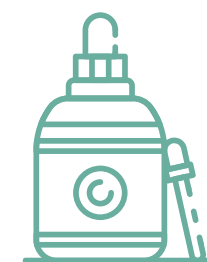
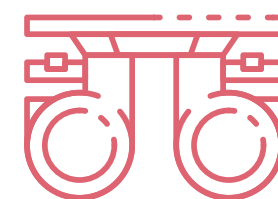
Ernest Groosmanplein 2,
3071MN Rotterdam

Tijdstip

13:00 uur: inloop met koffie en thee
13:30 uur: start officiële programma
15:30 uur: borrel met mogelijkheid tot napraten

Aanmelden

Graag vóór 15 januari 2020 via info@hoornvlieskliniek.nl of telefoonnummer: 010-2974444



Vertrouwen en wederkerigheid vormen de basis voor een goede verstandhouding tussen patiënt en (cornea)specialist. Hoe geef je daar vorm en inhoud aan? In de rubriek **CommUnIKatie** komen onderwerpen aan de orde die antwoord geven op issues in de communicatieve sfeer.

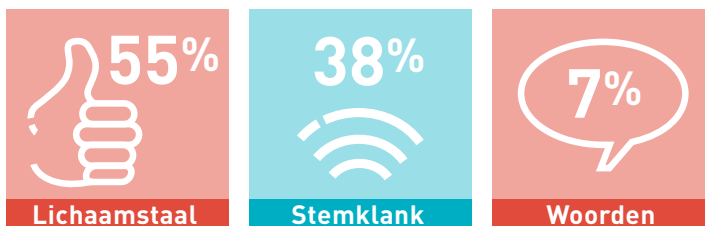
Door **Paula Butteling**

We starten een nieuwe rubriek. Een rubriek waarin we de verschillende kanten van communicatie belichten. Tijdens voorgaande Nationale Hoornvliesdagen waren er lezingen over 'Communicatie met de arts'. Het belang van de relatie tussen arts en patiënt en die van vertrouwen en wederkerigheid werden toen beklemtoond.

Communicatie tussen patiënt en arts is een integraal onderdeel van de klinische praktijk. De manier waarop een arts informatie aan een patiënt communiceert, is net zo belangrijk als de informatie die wordt gecommuniceerd. Patiënten die hun artsen begrijpen, zullen eerder gezondheidsproblemen erkennen, hun behandelingsopties begrijpen, hun gedrag dienovereenkomstig aanpassen en hun medicatieschema's volgen.

Wist u dat een groot deel van de communicatie tussen mensen door middel van stemklank en lichaamstaal plaatsvindt? Een bekende theorie is van de Amerikaanse psycholoog Albert Mehrabian. Hij stelt dat wanneer het om uiting van gevoelens gaat:

- 55% van de communicatie bestaat uit lichaamstaal,
- 38% wordt geuit door de stemklank en slechts
- 7% wordt gecommuniceerd door middel van woorden.



Belangrijk is dat de boodschap congruent is en dat gebaren, houding en stemgebruik in overeenstemming zijn met de argumenten en inhoud van de boodschap. Goede communicatie is van het grootste belang in alle zorgberoepen.

Hoe verloopt nu de communicatie in de praktijk van een oogarts? Wat betekent het voor een arts dat de patiënt hem of haar fors minder (of helemaal niet) kan zien? En hoe is het voor de patiënt om iemands gezichtsuitdrukking niet goed te zien tijdens een gesprek? Geschreven tekst is ook verbale communicatie. Zijn folders en teksten aangepast aan mensen met een visuele beperking? Is een telefoon nog makkelijk te gebruiken?

Allemaal vragen op het gebied van communicatie. Denkt u mee over onderwerpen die in deze rubriek aan bod moeten komen? Mail naar info@oogvooruu.nl

PROMOTIEONDERZOEK

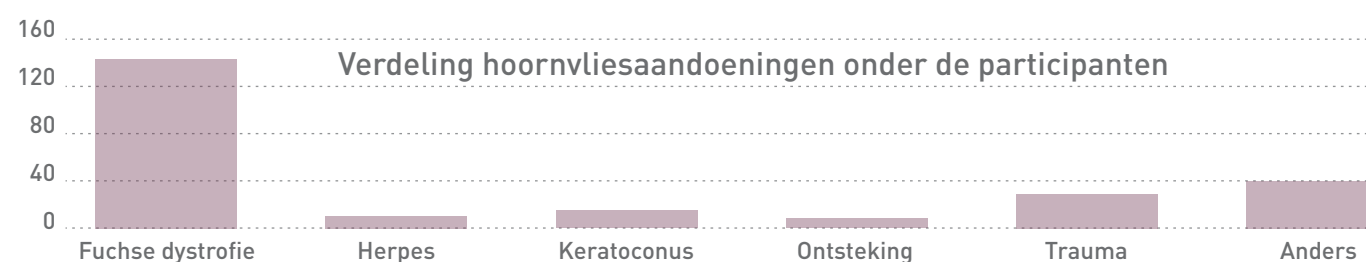
Eline Vreijssen is voormalig bestuurslid van de Hoornvlies Patiënten Vereniging en ervaringsdeskundige. Zij verricht een promotieonderzoek op de afdeling Oogheelkunde van het Amsterdam UMC, VUmc; 'Predictieve factoren voor hoornvliestransplantatie uitkomsten met betrekking tot visueel functioneren, kwaliteit van leven, psychisch welzijn en participatie'.

In de edities van het Oog voor U magazine leest u de vorderingen van dit onderzoek.

De invloed van een hoornvliesaandoening

Door Eline Vreijssen & Dimphy van den Bos | Foto Archief Eline Vreijssen

Dimphy van den Bos, onderzoeksmedewerker, heeft onderzoek gedaan naar de gegevens (ingevulde vragenlijsten en verzamelde medische gegevens) van voor de hoornvliestransplantatie. Hieronder leest u haar bevindingen.



De onderzochte groep bestaat uit 241 deelnemers. De gemiddelde leeftijd is 68 jaar en 55% is vrouw. De meeste participanten, namelijk 142 (59%), lijden aan Fuchs dystrofie.

Volgens de richtlijnen van de World Health Organization heeft 20% van de deelnemers een visuele beperking en maar liefst 73% rapporteert naast de hoornvliesaandoening last te hebben van één of meer andere lichamelijke aandoeningen, ook wel comorbiditeit genoemd. Een minderheid van de deelnemers (41%) ondergaat of onderging voor het eerst een hoornvliestransplantatie, terwijl 59% in het verleden al een hoornvliestransplantatie heeft ondergaan. Van de 88 deelnemers die nog niet de pensioenleeftijd hebben bereikt, heeft 59% een betaalde baan. Hun gemiddelde leeftijd is 56 jaar.

Wat betreft de kwaliteit van leven scoren de deelnemers gemiddeld 80 op een schaal van 0-125 (hoe hoger de score, hoe beter de kwaliteit van

leven). De gemiddelde score voor een populatie met een visuele beperking is 60.9 en voor een normale populatie 100.3. In dit onderzoek rapporteren deelnemers met een visuele beperking en comorbiditeit ook een slechtere kwaliteit van leven dan deelnemers zonder visuele beperking en comorbiditeit. Vrouwen, deelnemers met een buitenlandse afkomst en/of een visuele beperking blijken meer beperkingen in het dagelijks leven te ervaren en minder tevreden te zijn met hun dagelijks leven dan mannen, deelnemers met een Nederlandse nationaliteit en/of geen visuele beperking. Tot slot laat het onderzoek zien dat gemiddeld 13% van de deelnemers depressieve klachten ervaart en 12% van de deelnemers angstklachten.



MET HET OOG OP, DOOR HET OOG VAN ...

Door jarenlange behandeling bouw je als oogarts wel een speciale band op met vuurwerkslachtoffers. Velen van hen houden er een levenslange oogbeschadiging aan over.

Door Annemiek Rijnveld | Foto Shutterstock

Met Nieuwjaar vuurwerkslachtoffers tellen

Dertig jaar lang mocht ik als oogarts werken voor patiënten met hoornvliesziekten. Behalve als oogarts heb ik ook vanuit diverse andere invalshoeken kennis kunnen en mogen maken met de problematiek omtrent het hoornvlies. Deze praktijkervaringen wil ik graag met u delen.

Vuurwerk = schok x chemische reactie

Over een maand begint het weer, de verkoop van vuurwerk en de onvermijdelijke slachtoffers, die je als oogarts te zien krijgt. De oorzaak dat vuurwerk zo schadelijk is voor het oog, is tweërlei. Door de enorme krachten die er mee gepaard kunnen gaan (denk aan vuurwerkbommetjes) is het alsof er een enorme klap op het gezicht wordt gegeven, een schok plant zich in het oog voort van voor naar achteren (oogartsen noemen dit een stomp trauma). De schok of klap is vergelijkbaar met een squashbal die tegen het oog aankomt of een bagagespin, u weet wel die dingen die zo hard kunnen terug klappen als je de bagage niet goed vastzet. Tevens geeft vuurwerk een chemische reactie doordat het basische stoffen bevat, die binnen luttele seconden het hoornvlies binnendringen. Chemisch letsel op zich zagen we vroeger veel vaker dan tegenwoordig (gelukkig!), toen veel mensen nog in kleine industriecomplexen werkten waar veiligheidsnormen indertijd nog niet waren ingevoerd.

Voorlichting met HEMA-kinderchampagne

Toen ik na mijn opleiding op de hoornvliesafdeling van het Oogziekenhuis Rotterdam werkte, begonnen we het nieuwe jaar met het tellen van de vuurwerkslachtoffers, die in die tijd nog allemaal

werden opgenomen. De eerste keer dat dit tot mijn taak behoorde vergeet ik niet snel. Daar zaten ze naast elkaar op een rijtje, ik telde er 31! Het waren voornamelijk jonge jongens en wat mij opviel was hoe weinig besef ze de eerste dagen van de ernst van hun oogletsel hadden en dat ze er vaak jarenlang mee zoet zouden zijn. Later in Hoorn zag ik de patiënten met de vuurwerkletsels zelf terug, vaak vele jaren. Als oogarts bouwde ik met hen een speciale band op.

Vijfendertig jaar geleden kwam ik als oogarts in opleiding in Groningen mijn eerste letsel tegen; het betrof een schattig ogend jongetje van een jaar of zeven, die opgenomen was in het ziekenhuis met een zeer ernstig letsel doordat hij aan het spelen was met een zelfgemaakte katapult. De hele dag, ook tijdens het dagelijks onderzoek van zijn oog, murmelde hij schuldbewust voor zich uit: "Eigen schuld, dikke bult, moet je maar niet spelen met die katapult."

Eén oudejaarsnacht herinner ik mij nog goed. Het was net na middernacht, we zaten met de Hema-kinderchampagne (net echt, geoorloofd bij de ziekenhuisdienst) met de familie nog rond de televisie, juist nadat we met de kinderen onze jaarlijks "vuurwerkshow" met voorlichting hadden gegeven. Mijn echtgenoot (ook oogarts) en ik vonden dat we er altijd een educatief momentje van moesten maken en met sterretjes en beschermbrillen vierden wij dan onze nieuwjaarsnacht. We vertelden de kinderen over de gevaren van deze momenten voor mensen die met het grote vuurwerk aan de slag gingen maar ook voor de toeschouwers die ongewild hier

slachtoffer van konden worden. De telefoon ging, het ziekenhuis. Op de EHBO was een man met een ernstig vuurwerkletsel binnen gekomen.

Queen in de nacht

Ik draaide een cd van Queen in de auto op weg er naar toe. Aanbevolen door mijn echtgenoot en zoontje leek het me een mooie gelegenheid om deze te draaien en mij op te laden. Meestal is er namelijk veel werk bij een ernstig chemisch letsel en weet je dat je de komende uren je bed niet zult zien. Zo ook bij deze jonge man. Een vuurwerkletsel kan je vergelijken met een verbranding van de huid. Als het weefsel te zeer is aangetast sterft het af, er komt geen bloedvat meer aan te pas. Jouw taak als chirurg is in eerste instantie om zo snel mogelijk al dat afgestorven weefsel te verwijderen (dat doe je op de operatiekamer) omdat het ontstekingsreacties gaat geven en tevens een arsenaal

"Onze zoon wist niet meer van ophouden met het afspelen van Queen thuis!"

aan medicatie op de patiënt los te laten om verdere schade en reactie zoveel mogelijk te voorkomen. Voordat deze jonge man onder narcose zou gaan, wachtten hij en ik samen midden in de nacht op de operatiekamer op de anesthesist. Hij vroeg me of ik het niet erg vond om te opereren zo midden in de nacht. Ik vertelde hem over de autorit en Queen, ik was wakker hoor! Hij bleek een enorme Queen fan en een paar weken later bij een van de controles gaf hij mij een video van Queen, Magic Tour Live in Budapest. U snapt het vervolg wel: onze zoon wist

vanaf dat moment niet meer van ophouden met het afspelen van Queen thuis! Uiteindelijk heeft de patiënt zijn gezichtsscherpte na vele jaren en operaties langzaam verloren, het oog was niet meer bruikbaar, gelukkig wel pijnvrij.

"Vuurwerkletsel kan je vergelijken met een verbranding van de huid."

Een andere patiënt die ik mij goed herinner maakte als jongen van een jaar of elf zijn eigen vuurwerk. Met hem liep het iets beter af. Het vuurwerk ontplofte in zijn oog maar alleen de onder- en binnenzijde van zijn oog werden geraakt. Ik heb hem zeker twintig jaar gevolgd en op zien groeien tot een aimabele jonge man. Hij droeg zijn lot (een sterke irritatie van zijn oog een groot deel van de dag) moedig en zal er zijn leven lang mee bezig blijven.

Beste lezer, vuurwerkletsels zijn ernstig en ik denk niet dat er veel van u zijn die rond de jaarwisseling zonder beschermbril rond lopen. Beschermbrillen of vuurwerkbrillen zijn brillen die gemaakt zijn van polycarbonaat. Je kunt deze brillen ook over je eigen bril zetten. Ze zijn niet kapot te krijgen. Tegenwoordig worden ze bij de aankoop van vuurwerk er vaak al bij gegeven.

Maar weet u dat u als hoornvliespatiënt er beter aan doet uzelf altijd te beschermen met een polycarbonaat bril? In het volgende nummer ga ik hier verder op in. Ik wens u alvast goede feestdagen en een veilige jaarwisseling.

Wat maakt een zonnebril een goede zonnebril voor mensen met een hoornvliesandoening? Om deze vraag te beantwoorden, moeten we in ieder geval niet te rade gaan bij modebladen, -sites of -blogs. Adviezen en tips voor een goede zonnebril vanuit het modeperspectief schrijven voor dat je moet kijken of je een driehoekig, rechthoekig of vierkant gezicht met rechte vormen hebt, of juist een rond, ovaal of hartvormig gezicht. Maar ook dat je kleur van je montuur afhankelijk moet zijn van het type dat je bent: ben jij een 'warm' of 'koud' type? Voor mensen met een hoornvliesandoening gelden andere criteria, gelukkig.

Een **zonnebril** kies je niet op basis van de lengte van je neus

Door **Redactie** | Beeld **Vectorstock**

Een realiteit van een hoornvliespatiënt: "Hé Dombo, zet je zonnebril af, joh, misschien dat je dan wat beter ziet, de zon schijnt niet eens!" Ik heb een leuke werkdag achter de rug en fiets op deze wintermiddag goed gemust door het Stadspark naar huis. Bij de uitgang van het park wil ik linksaf slaan. Ik geef richting aan en net op dat moment passeert een man van middelbare leeftijd op een wielrenfiets mij met hoge snelheid. Een bijna-botsing. Voordat ik sorry kan zeggen, krijg ik bovenstaande woordenstroom naar mij toe geslingerd. De rest van mijn fietsrit naar huis blijven die in mijn hoofd rondzingen.

"Het strooilicht van de koplampen is zo intens."

Het staat niet op mijn voorhoofd geschreven dat ik hoornvliespatiënt ben. Het is min of meer een onzichtbare handicap die ik met mij meedraag. De zichtbaarheid is er wel als ik op deze bewolkte namiddag een zonnebril draag met een behoorlijk donker glas. Waarom dan die zonnebril? Die wielrenner weet natuurlijk niets van mijn hoornvliesandoening.

Het daglicht komt bij mij wel vijf keer harder binnen op mijn netvlies dan bij anderen. Ik heb mijn zonnebril dan ook niet voor niets opgezet. Ook bij het schemerlicht en in de avond, op de snelweg bijvoorbeeld, is dat nodig. Het strooilicht van de koplampen is zo intens. Ik heb getransplanteerde hoornvliezen en deze zijn wat onregel-

matig, waardoor de lichtstralen niet op een juiste wijze worden gebroken door het (donor)hoornvlies en de lens. Maar ik heb nóg een reden om een zonnebril op te zetten. Fietsen in de buitenlucht geeft stof de vrijheid zich achter mijn vormstabiele lenzen op te hopen. Met alle pijn en het vele tranen van dien. Je bent op zo'n moment meer met je ogen bezig dan met het verkeer rondom je. "Dan doe je je lenzen toch uit als je gaat fietsen?", krijg ik vaak te horen. Dat kan, punt is echter dat ik zonder contactlenzen minder dan 10% zie. Niet echt bevorderlijk voor de verkeersveiligheid (en voor mijzelf).

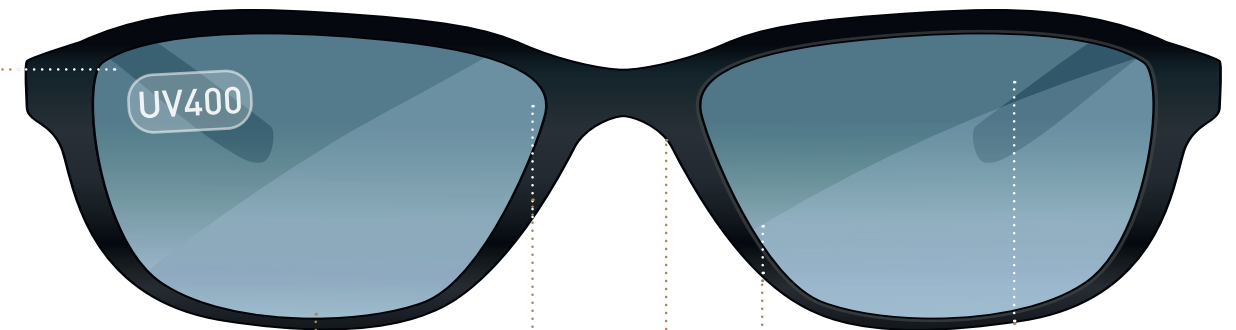
Het effect is een enorme reductie van de windcirculatie; mijn zonnebril heeft een lichte kromming naar de zijkant van mijn hoofd tot achter mijn ogen. Hierdoor heb ik beduidend minder last van de stof in de buitenlucht. Dus ook op deze winterse middag. Dit praktijkvoorbeeld is exemplarisch voor het belang en de keuzevorming van een -passende- zonnebril voor mensen met een hoornvliesandoening. Dat gaat veel dieper dan denken vanuit het modeperspectief. Natuurlijk is het te begrijpen dat je een zonnebril wilt hebben waarmee je je kunt identificeren. Maar dan nog zijn er inhoudelijke afwegingen te maken, die zorgen voor een prettig draag- en kijkcomfort en een hoge functionaliteit. Hiernaast vindt u enkele thema's die u als uitgangspunt kunt meenemen voor een verantwoorde koop¹.

¹ Met dank aan Hofstede Optiek Den Haag

Uv-filter

Zonneglazen moeten binnen de Europese wetgeving Uv-licht met een golflengte tot 380nm wegfilteren. Een etiket UV400 op de bril betekent dat Uv-licht tot 400nm wordt weggefilterd.

De pupillen vergroten door de verduistering. Zonder beschermde coating dringt méér schadelijke Uv-straling in de ogen.



Glasvorming

Belang van optisch zuivere glazen (vrij van vertekeningen).

Gecurve glazen geven beter bescherming tegen van opzij invallend licht.

Absorptie

De "donkerte" (het absorptiepercentage van het zichtbare licht) reduceert het zichtbare licht en beschermt tegen verblinding.

Hoe donkerder hoe meer zichtbaar licht wordt geabsorbeerd

Montuur

Goede kwalitatief = een prettig zit- en draagcomfort.

Groot genoeg om te voorkomen dat het Uv-licht je ogen via de boven-, onder- of zijkant kan bereiken.

Schitteringen

Afhankelijk van het gebruik kan het kan goed zijn om de glazen polariserend te laten zijn om hinderlijke schitteringen te neutraliseren.

Glaskleurig

Grijs/groen reduceert de lichtintensiteit.

Bruin verhoogt gedeeltelijk het contrastlicht.

Er zijn vijf categorieën van bescherming

tegen verblinding van 0 (tot 20 procent absorptie van het licht) tot 4 (92-97 procent absorptie van het licht).

Categorie 0: geschikt voor bewolkt weer; biedt geen bescherming.

Categorie 1: voor gesluisde hemel met getemperde zon.

Categorie 2: voor mooi weer met matig zonlicht.

Categorie 3: voor helder en zonnig weer met fel zonlicht (op zee, in de bergen of in de tropen).

Categorie 4: voor uitzonderlijk fel licht, zoals bijvoorbeeld voor winter- of watersport.

Al deze eigenschappen zijn ook uit te voeren mocht je een zonnebril op sterkte willen kopen.

Waarom wij geen badslippers verkopen

Er zijn bedrijven waarvan je het bestaan niet weet, maar die wel mede de basis vormen voor een groter leef- en kijkcomfort van mensen met een hoornvliesaandoening. Zo'n bedrijf bestaat. Al meer dan 50 jaar. Het is Nederlands, producent en leverancier van complexe contactlenzen op maat; ook voor mensen met een donorhoornvlies of mensen waarvan het hoornvlies beschadigd of onregelmatig is: UCO contactlenzen.

Door **Michel Versteeg**
Foto 's **Tom Swinnen & Fabrizio Verrecchia**

Waar vroeger zee was, is nu polder. Het is een mooi stukje Nederland dat na de drooglegging van de stroomgeulen van het Ulkediep en Amsteldiep in 1931 zich heeft ontwikkeld tot wat het nu is: de Wieringermeerpolder. Een van de dorpen daar is Wieringerwerf, waar sinds 1972 op een bedrijventerrein aan de Hoekvaartweg een 'leverancier van contactlenzen op maat' is gevestigd; tevens producent van corrigerende lenzen, medische lenzen en nachtlenzen, zowel vormstabiël als zacht. UCO contactlenzen was tot voor kort een onbekende voor de redactie van Oog voor U. Een persbericht van hen in de mailbox van de redactie over 'een Nederlandse ontwikkeling van een nieuwe contactlens met betere visus, een hoger einde-dag-comfort en een optimaler nachtzicht', prikkelde mijn nieuwsgierigheid voor een nadere kennismaking.

"Harde lenzen! Het heeft een negatieve lading. Vormstabiele lenzen vind ik een betere benaming en het dekt veel meer de betekenis van de werking van een dergelijke lens." In een vergadering op

kantoor bij UCO contactlenzen reflecteert Ed Beijer op een specialisme binnen de oogzorg. Naast hem zit Nienke Reede. Beijer was tot voor kort een van de twee directeuren en is nu als extern adviseur verbonden aan de organisatie. Reede, optometrist, is sinds 2018 werkzaam bij UCO contactlenzen, met als doel op korte termijn een leidinggevende rol op zich te nemen.

"Regelmatige controle en vervanging van je lenzen zijn zo belangrijk."

Beijer: "De fabricage van contactlenzen en zeker de lenzen van onze kwaliteit, heeft door de jaren heen een enorme transformatie ondergaan. Wij hebben een eigen laboratorium en onze maatwerklenzen worden, met behulp van zeer geavanceerde apparatuur, hier in Wieringerwerf ontwikkeld, geproduceerd en verkocht in zowel Nederland als in het buitenland."

Ieder oog is uniek en laat je er nu twee van hebben waar je je hele leven mee moet doen. Vandaar dat Beijer en Reede een ondubbelzinnige mening hebben over de verkoop van badslippers. Badslippers? Zij doelen op het feit dat in de grote warenhuizen en bij de drogisterijketens de one-size-fits-all-lenzen in de schappen liggen: 'Badslippers', volgens het jargon van Beijer en Reede. "Ze worden en masse geïmporteerd uit de lageloonlanden. Het is ongelooflijk: de consument gaat naar de winkel, loopt naar de schap met lenzen, denkt zijn brilsterkte te weten, pakt een setje of wat en rekent af. Of men gaat rechtstreeks via het internet de lenzen bestellen. Allemaal zonder tussenkomst van een contactlensspecialist." Beijer hamert er op dat een correcte meting en juiste maat van de lens, vormstabiël of zacht, vakwerk is, maar daarnaast is de kwaliteit van de te gebruiken materiaalsoorten van even groot belang: "Het vergt kennis en vaardigheden met een hoge, getoetste kwaliteitsstandaard. Wij kunnen de historie van onze lenzen terug zien op persoonsniveau. Iedere lens is op maat gemaakt en als zodanig ook gecodeerd. Hierdoor is het mogelijk alle handelingen te traceren, ook achteraf."



"Een groot punt van aandacht bij lensproblemen is onvoldoende hygiëne."

Het wekt op z'n minst enige verbazing: de beroepen van optometrist en orthoptist zijn beschermd, maar die van opticien en contactlensspecialist niet. Een beschermd beroep of gereguleerd beroep is een beroep dat alleen mag worden uitgeoefend door iemand die daarvoor toestemming heeft gekregen van een bevoegde autoriteit in de wet op de Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg (BIG). Opticien en contactlensspecialist zijn vrije beroepen. Daarom ijvert de Nederlandse Unie voor Optiekbedrijven al geruime tijd om het beroep van opticien te reglementeren en de Algemeen Nederlandse Vereniging van Contactlensspecialisten hanteert sinds een aantal jaren het Kwaliteitsregister Contactlensspecialisten. In dit verlengde komt Beijer terecht bij het onderwerp controle en hygiëne; je hoort het immers

vaak: 'Wat gaat de tijd toch snel!'. Je schaft contactlenzen aan en je hoeft bij wijze van spreken maar twee keer met je ogen te knipperen en je bent een jaar of wat verder. Sturing door de specialisten op regelmatige controle en vervanging van je lenzen is zo belangrijk. Beijer stelt: "Een groot punt van aandacht bij lensproblemen is onvoldoende hygiëne; 90% van alle problemen met ogen in combinatie met lenzen komt doordat de gebruiker op een onjuiste wijze omgaat met lenzen. Wij maken ons sterk om aan het beroep van opticien/contactlensspecialist een beschermde status te verlenen. Het zorgniveau en -advies naar de contactlensdrager zal hierdoor navenant toenemen."

Het magazine Oog voor U van juli '20 heeft als thema 'De wereld van contactlenzen'. Wij zullen dan uitgebreid stilstaan bij dit deel van de oogzorg.

Down én keratoconus, een complexe combinatie

Door Yvonne Groels | Foto Archief Yvonne Groels

Het lotgenotencontact is een van de belangrijkste pijlers van een patiëntenvereniging. Dat ervaart ook Yvonne Groels, ervaringsdeskundige bij de Hoornvlies Patiënten Vereniging, gespecialiseerd in patiënten met een verstandelijke beperking. Haar zoon Bob (25) heeft het syndroom van Down. Zowel in zijn linker als rechter oog is keratoconus geconstateerd. Hij is genoodzaakt lenzen te dragen, maar door zijn beperking kan hij deze niet zelf inbrengen. In maart 2017 vertelde Yvonne in dit magazine hoe moeizaam dat gaat. Nu ruim twee jaar later vindt Bob het nog steeds een vervelende handeling.

Bob ziet minder dan wij denken

“Waarom draagt Bob niet gewoon een bril, dat is toch veel gemakkelijker?” Nog steeds krijg ik deze vraag. Voor veel mensen is het moeilijk te begrijpen, omdat ze niet goed weten wat keratoconus precies is. Konden we hem maar een leuk brilletje geven. Dan was Bob geholpen en dat had ons allemaal een hoop ellende bespaard.

Vanuit de Hoornvlies Patiënten Vereniging heb ik een uitleg gekregen wat keratoconus inhoudt. Daar staat in heldere taal uitgelegd waarom Bob geen bril kan dragen. Vaak overhandig ik hulpverleners en bekenden van Bob dit artikel. Door het lezen van de tekst kunnen zij zich beter in mijn zoon verplaatsen. Goede uitleg is belangrijk voor hulpverleners. De vraag waarom Bob geen bril draagt, wordt dan niet meer gesteld.

“Waarom draagt Bob niet gewoon een bril, dat is toch veel gemakkelijker?”

Het is een enorme opgave om het zicht van Bob te toetsen en te controleren. Hij kan moeilijk aangeven wat hij ziet. We zullen nooit weten hoeveel last hij heeft van droge ogen of andere irritaties. Bij bepaalde handelingen merk ik dat zijn zicht vermindert. Hij wil vaak bij het wandelen een hand vasthouden. Traplopen gaat ook moeizaam. Vroe-

ger was Bob een echte hooligan bij de voetbalclub Willem II. Bij hockey wedstrijden van zijn broertje was hij altijd duidelijk aanwezig met aanmoedigingen. Dat wordt allemaal minder, we denken dat hij niet meer het hele veld ziet. Zijn zicht was 60 procent met lenzen en is nu gezakt naar 45 procent, maar de mogelijkheid dat hij nog minder ziet, lijkt ons zeer reëel.

Zelf ervaren wat Bob voelt

Drie jaar geleden is Bob begeleid gaan wonen. In het eerste jaar heb ik de begeleiding geïnstrueerd hoe ze de lenzen het beste in kunnen brengen en uit kunnen halen. Helaas is zestig procent van de begeleiders, die het vertrouwen van Bob hadden gewonnen, vertrokken.

Ik zoek daarom naar een vrijwilliger of freelance verpleegkundige die deze taak op zich wil nemen wanneer Bob geen begeleiding heeft. Bob woont in Tilburg, wie weet kunnen jullie mij hieraan helpen?

Reacties op Yvonne's oproep kunnen naar: lotgenotencontact@oogvooruu.nl

“Dat Bob last heeft van licht en dus lichtschuw is, wisten wij niet.”

Het inbrengen van de lens vergt veel geduld. In het begin werd dit geoefend bij Bob. Het is niet prettig om Bob hiervoor als proefpersoon te gebruiken. Het vergt ook veel oefening voor begeleiders vooral omdat er geen luchtballen in de lens achter mogen blijven. Dit voelt voor Bob allesbehalve veilig en na vier keer inbrengen en uit halen van de lens wordt Bob erg onrustig. Wat heel begrijpelijk is. Daarom hebben we een leenlens waarbij begeleiders eerst op elkaar gaan oefenen, puur om de handeling en techniek onder de knie te krijgen. Tevens ervaren ze daardoor zelf hoe het is als iemand anders een lens in jouw oog inbrengt. Dat is eng en spannend en daar heeft Bob elke dag mee te maken. Doordat ze het zelf ervaren, kunnen ze Bob beter begrijpen.

De kracht van ervaringsdeskundigheid

Blijf met lotgenoten praten, dat is wat ik vooral wil meegeven. Als je zoon of dochter niet kan aangeven wat hij of zij daadwerkelijk ervaart, moet je als ouder of hulpverlener je verdiepen in dit probleem zodat je het kind beter begrijpt en meer veiligheid kan geven. Zo vertelde een lotgenoot dat als het regent, hij de druppels als lichtsterretjes zag (strooilicht). Dat is natuurlijk heel vermoeiend. Dat Bob last heeft van licht en dus lichtschuw is, wisten wij niet. Hij heeft dat nooit aangegeven. Dus wij hebben dat voor hem ingevuld en we begrijpen hem daardoor meer. Tegen het felle licht draagt Bob nu een pet. Een zonnebril vindt hij niet fijn, hij zit wel altijd met zijn rug gericht naar de zon.

Ik sta paraat om andere ouders te helpen met tips. Voor mij was het destijds een enorme zoektocht om erachter te komen hoe we Bob het beste konden helpen. Ik heb de tips van lotgenoten als prettig ervaren. Ook ik wil lotgenoten helpen en mijn ervaringen met hen delen. Via de HPV kan men mij bereiken.

Keratoconus

In het geval van keratoconus is er sprake van een vergroeiing van het hoornvlies. In plaats van een mooie bolvorming van het hoornvlies ziet men bij keratoconus een kegelvormige uitstulping (“conus”). Als gevolg van de uitstulping ontstaat een onregelmatige astigmatisme en bijziendheid (myopie). Door het afwijkende en vervormende hoornvlies treedt een vervormd en verminderd zien op.

Als de vergroeiing niet ernstig is kan een hulpmiddel als bijvoorbeeld een bril soelaas bieden. Maar wanneer er sprake is van een doorgaande groei, dan kan het zicht niet meer gecorrigeerd worden met glazen of standaard contactlenzen en is overstap naar een andere manier van correctie noodzakelijk. Die andere manier wordt veelal gevonden in harde vormstabiele lenzen of sclerale lenzen. Mocht deze hulpmiddelen niet meer helpen, dan kan de oogarts overwegen over te gaan tot een hoornvliestransplantatie.

In 1976 kreeg Tiny Jaeqx een hoornvliestransplantatie aan haar linkeroog. Ondanks de vele behandelingen aan het oog houdt haar donorhoornvlies al 43 jaar stand. De keratoconus ontnam haar als 25-jarige het kijkcomfort, waardoor haar studie en werk onder druk kwamen te staan. Contactlenzen waren geen optie. Vijf jaar later volgde een transplantatie aan haar rechteroog. Na een waardevol arbeidsleven fotografeert zij nu vlinders in de natuur, waarvan ze de details weer goed kan zien. Tiny's verhaal volgde op een oproep van de redactie vorig jaar.

Door de gift van een donor zie ik de vlinders

Door Redactie | Foto's Archief Tiny Jaeqx

Op de redactie van Oog voor U

Een jaar geleden stond er een oproep in het magazine Oog voor U: 'Bent u een geïnteresseerde gesprekspartner?' De leden van de Hoornvlies Patiënten Vereniging zijn immers bij uitstek de ervaringsdeskundigen. De vraag was of er leden zijn die hun ervaringen met een hoornvliesaandoening willen delen tijdens een beurs. Een van de reacties kwam van Tiny Jaeqx. Tijdens het telefoongesprek met haar kregen we iets onverwachts en bruikbaar voor publicatie, terwijl de redactie op zoek was naar iets totaal anders.

"Dit is niet normaal, hoor ik mijn opticien nog zeggen"

U moet weten; ruim voordat het magazine 'Oog voor U' op de mat komt, bespreekt de redactie van 'Oog voor U' welke onderwerpen interessant en onderscheidend genoeg zijn om te publiceren.



Eén daarvan betreft mensen die in de jaren '60 en '70 van de vorige eeuw donorhoornvliezen hebben ontvangen welke nog steeds naar behoren functioneren. We vroegen ons af: hoe verliep dat proces indertijd? En hoe heeft men dat ervaren?

Transplantatie in die tijd was altijd een wat gehaaste en nerveuze aangelegenheid, omdat het donorroog zo snel mogelijk na het overlijden van de donor diende te worden gebruikt. Bewaartechnieken zoals we die nu kennen, bestonden nog niet. De patiënt moest op stel en sprong naar het ziekenhuis komen en het hele OK-programma werd omgegooid. Deze gang van zaken vond de redactie interessant genoeg om ervaringsverhalen op te tekenen en te delen. Via de oproep voor gesprekspartners kwam Tiny's verhaal naar voren.

De zes artsen die voor mij het verschil maken

'Dat is niet normaal', hoor ik nog mijn opticien zeggen in januari 1976. Een jaar daarvoor kreeg mijn linkeroog de status van -3 en nu -7. Ik ben bij hem omdat ik tijdens de avondopleiding Praktijk-diploma Boekhouden de aantekeningen op het bord van de docent niet meer goed zag. Televisie kijken thuis gaat eigenlijk ook niet echt lekker. Ik ben 25 en sta aan het begin van mijn carrière; de opmerking van de opticien kan ik even niet gebruiken.

Dit moment is het begin van een intens, oogheelkundig zorgproces dat inmiddels bijna een halve eeuw beslaat. Goede en gezonde ogen zijn voor mij geen vanzelfsprekendheid. Ik heb hulp nodig gehad en deze gelukkig gekregen van kundige vakmensen. Ik wil hen graag in chronologische volgorde kort benoemen:

- **dr. Van Dongen** uit Heerlen die de diagnose stelde van keratoconus;
- **dr. Kok-van Alphen** uit Leiden die mijn linkeroog voorzag van een donorhoornvlies;
- **dr. Völker-Dieben** ook uit Leiden die het hoornvlies van mijn rechteroog heeft getransplanteerd;
- **dr. Nuijts** uit Maastricht die links een staaroperatie uitvoerde en rechts een voorzetlens (contactlens) heeft geïmplantéerd;
- **dr. Rijneveld** uit Hoorn die de voorzetlens verwijderde en een staaroperatie én hoornvliestransplantatie aan het rechteroog succesvol heeft uitgevoerd en
- **dr. Visser** uit Maastricht die een ingreep verrichtte om een afstotingsreactie van het donorhoornvlies aan mijn linkeroog tegen te gaan met weinig nadelige gevolgen voor het zicht.

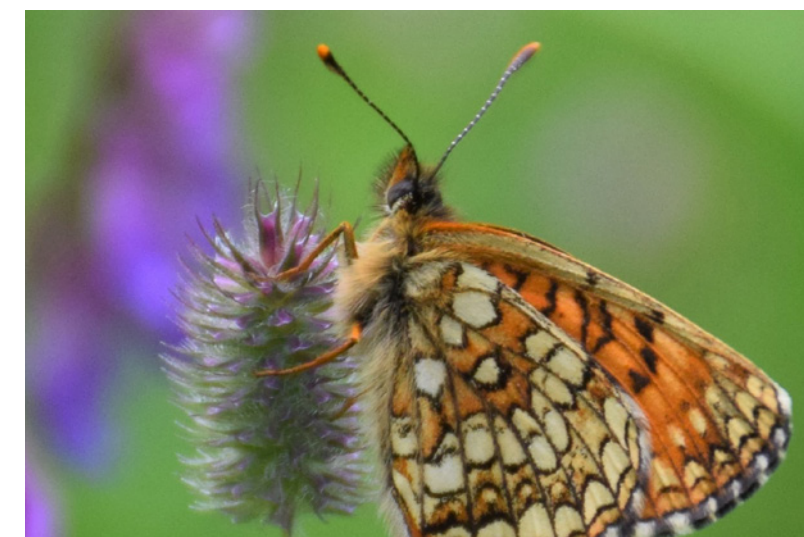
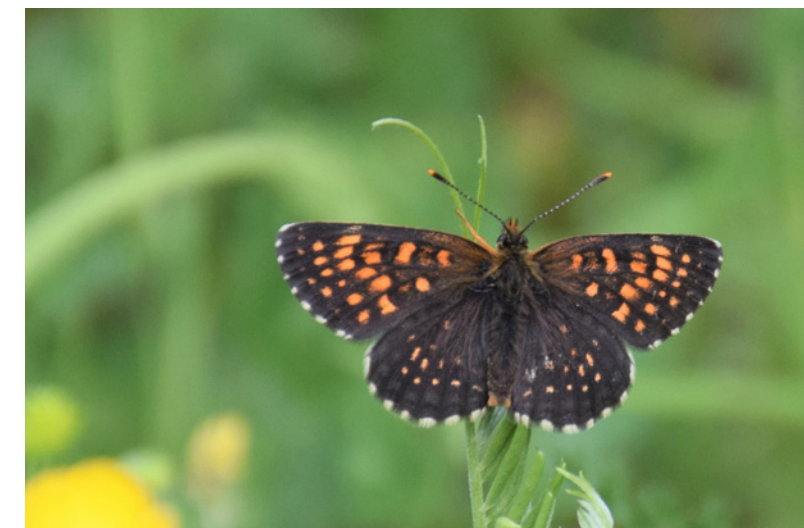
"Ik heb hulp nodig gehad en deze gelukkig gekregen van kundige vakmensen."

En mijn dankbaarheid gaat ook uit naar een hulpmiddel. Via de Hoornvlies Patiënten Vereniging hoorde ik van het bestaan van scleralenzen. Met behulp van deze lenzen is mijn zicht momenteel links 120% en rechts 70%.

Genieten van het zicht

Het is een open deur, maar ik ga graag met vakantie. Vanaf 1990 heb ik vele wandelgroepsreizen gemaakt, ook buiten Europa. Thuis pak ik mijn momenten om na te genieten van de foto's die ik onderweg heb gemaakt. Tijdens één van die vakantiereizen fotografeerde ik een vlinder. De foto was uitzonderlijk goed gelukt. Hoe langer ik die foto bestudeerde, des te meer details ik zag.

Vlinders zijn insecten. De vlinder in zijn volwassen vorm lijkt daar nog het meeste op. De drie delen, kop, borst en achterlijf, zijn goed te onderscheiden. Naast de opvallende vleugels met ontelbare kleurschakeringen die bij elke soort weer anders zijn, zijn ook de grote, samengestelde ogen van de



vlinder heel opvallend. Deze ronde bollen, met honderden kleine, zeshoekige facetten, bevinden zich aan de zijkanten van de kop. Daartussen steken twee lange antennes, die bij dagvlinders altijd eindigen in een knopje.

Mijn fascinatie voor vlinders was geboren. Nu ga ik tijdens vakanties altijd op zoek naar vlinders en fotografeer ze. Dit jaar ben ik voor de tweede keer mee geweest met een vlinderreis in de Aostavallei in Italië. Als ik tussen de bloemen in een prachtige natuur wandel en naar vlinders zoek, dan realiseer ik me weer dat ik kan zien door de gift van donoren en de goede medische zorg die we in Nederland hebben.

Na zeven lange jaren van pijn in het oog en gedwongen meedraaien in een medische molen, ondergaat een 9-jarig meisje een hoornvliestransplantatie. Nu, 47 jaar later, zorgt een zoektocht voor een hernieuwde en inspirerende kennismaking met het verleden.

Het bestaat: een donor-hoornvlies dat al 47 jaar goed functioneert

Door Rita van Zijtveld-Bos
Foto's Archief Rita van Zijtveld-Bos

“Het goede donor oog mag je laten vernietigen”, zegt de chirurg in het Academisch Ziekenhuis Rotterdam tegen de OK-assistent. Hij heeft zojuist een succesvolle hoornvliestransplantatie uitgevoerd en het ‘reserveoog’ is niet meer nodig. Volgens het geldend ziekenhuisprotocol moet hij het donor oog vernietigen. De telefoon gaat. Een collega hoornvliesspecialist uit Leiden aan de andere kant van de lijn. Hij kent haar goed, het is Clariet Kok-van Alphen. “Heb jij nog een gezond en goed donor oog? Sorry hoor, dat ik zo direct met de deur in huis val, maar het is urgent. Ik heb een donorhoornvlies nodig voor een jong meisje. Je bent het vierde ziekenhuis dat ik bel. Ik moet en zal een donor oog hebben. Nu!”, zegt zij met een haastige, maar vaste stem. “Ik heb hier een extra donor oog, maar die staat op de nominatie te worden vernietigd.”, antwoordt haar Rotterdamse collega. “Niet doen! Ik laat het als de wiedeweerga bij je ophalen.”

Vanaf haar 2e levensjaar heeft zij een ernstig hoornvliesprobleem aan haar rechteroog. Het is 3 februari 1972, en het inmiddels negen jaar oude



meisje is op bezoek bij dr. Kok-van Alphen in het Academisch Ziekenhuis Leiden (AZL). Of het nu op de boerderij is gebeurd waar ze woont, of tijdens een bezoek elders; men weet niet waar en waardoor de problemen ontstaan zijn. Wat wel bekend is, is dat dit meisje al 7 jaar een herpesvirus heeft op haar oog. Bij een opleving van dit virus moet zij dezelfde dag nog naar het AZL en het virus zorgt er dan altijd voor dat zij weer een tijd uit de running is. Het zonlicht veroorzaakt iedere keer een enorme pijn. Kind zijn is tijdens dergelijke perioden moeilijk. De therapiegetrouwheid die haar moeder betracht door frequent druppelen en zalven, verzacht de pijn slechts in enigermate.

“Ik heb hier een extra donor oog, maar die staat op de nominatie te worden vernietigd.”

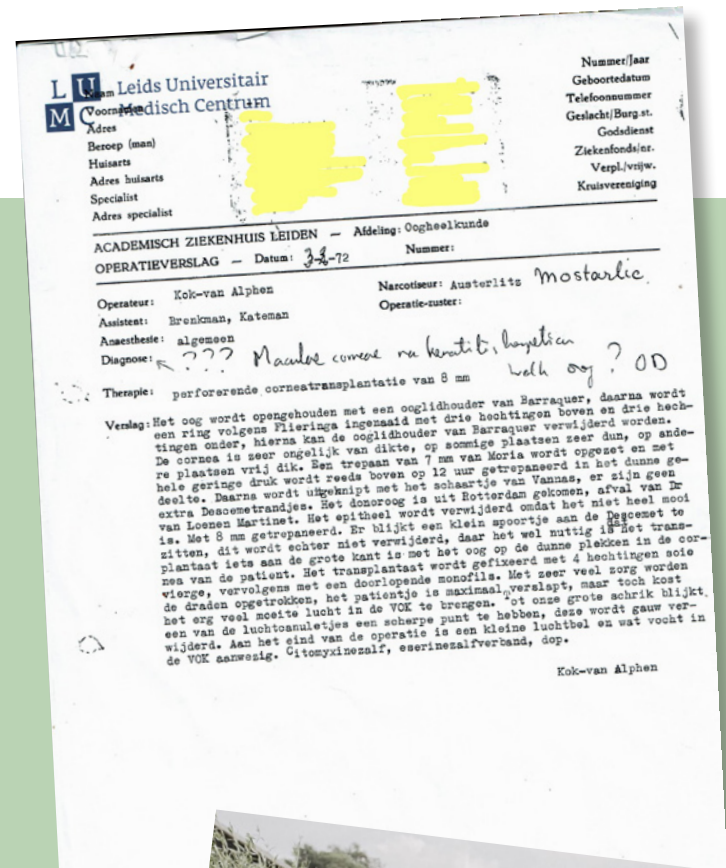
Op deze koude dag in februari houdt het virus weer behoorlijk huis. De pijn is niet te harden en deze meelevende oogarts, die zij al bijna haar hele leven kent, heeft een paar weken geleden de mogelijkheid en het belang van een hoornvliestransplantatie al met de ouders én met dit 9-jarig meisje zelf besproken.

“Niet opereren is geen optie meer. Ik ga nu op zoek naar een donor oog”, zegt Kok-van Alphen op vastbesloten toon tegen de bezorgde ouders. Vijftig jaar geleden hadden corneaspecialisten bij een hoornvliestransplantatie standaard de beschikking over twee donor ogen. Mocht de operatie met het ene donor oog onverhoopt mislukken, dan was er een tweede oog direct voorhanden. Zo ook dus in het Academisch Ziekenhuis Rotterdam. Als Kok-van Alphen en haar medewerkers driftig rondbellen naar diverse ziekenhuizen in het land, blijkt het ziekenhuis in Rotterdam dus juist die dag de oplossing voorhanden te hebben. Het meisje en haar ouders moeten in het AZL blijven en het personeel brengt de operatiekamer in gereedheid. Zodra het oog vanuit Rotterdam is gearriveerd, gaat men direct opereren.

De tijd schrijdt voort en op de redactie van ‘Oog voor U’ komt een mail binnen. Het is de dag voorafgaand de Nationale Hoornvliesdag 2019. “Ik heb mij opgegeven voor de Nationale Hoornvliesdag en ben erg geïnteresseerd in de lezing van mevr. em. prof. dr. H.J.M. Völker-Dieben (Geschiedenis van cornea-transplantaties in Nederland, n.v.d.r.). Reden daarvoor is dat ik zelf al een behoorlijk oud transplantaat heb. De transplantatie vond plaats in februari 1972 in het AZL door dr. Kok-van Alphen. Haar assistent was dr. Brenkman. Bij mijn vele bezoeken aan het AZL voorafgaand én na de transplantatie heeft dr. Völker-Dieben dr. Kok-van Alphen vaak bijgestaan. Onlangs heb ik mijn dossier opgevraagd bij het AZL. Er is onder andere een verslag van de operatie bij. Ik vind dat héél bijzonder. Ik hoop dat het mogelijk is dr. Völker-Dieben morgen even te ontmoeten.” Natuurlijk gaan wij dat faciliteren.

Het is 47 jaar geleden, het meisje is nu een sportieve vrouw van 57 jaar. Zij blikte terug op een mooi en kleurrijk leven. De herinneringen aan Kok-van Alphen en aan Völker-Dieben zijn levendig als nooit tevoren: het waren schatten van dokters voor dit kleine meisje. En zo gebeurt het dat het meisje van toen als volwassen vrouw van nu -na zoveel jaren- tijdens de Nationale Hoornvliesdag één van haar artsen ontmoet die voor haar het verschil van leven heeft gemaakt.

In het gesprek vertelt Völker-Dieben, dat gezien het feit dat het donorhoornvlies inmiddels zo lang goed functioneert, er waarschijnlijk sprake is geweest van een (zeer) jonge donor. Haar ervaring is dat Kok-van Alphen daar veel moeite voor deed als zij een jonge patiënt moest opereren. Zij bewoog daarvoor hemel en aarde. Clariet Kok-van Alphen had zelf vijf kinderen en zag altijd haar eigen kinderen voor zich als het om jonge patiëntjes ging. Voor prof. Völker-Dieben is zij een grote inspiratiebron geweest. Maar ook voor de schrijfster van dit artikel die ooit dát meisje van 9 was.



DE OOGHEELKUNDIGE BEELDMAKERS

Door **Frank Smolders** | foto's **Frank Smolders en Danielle van Kessel**

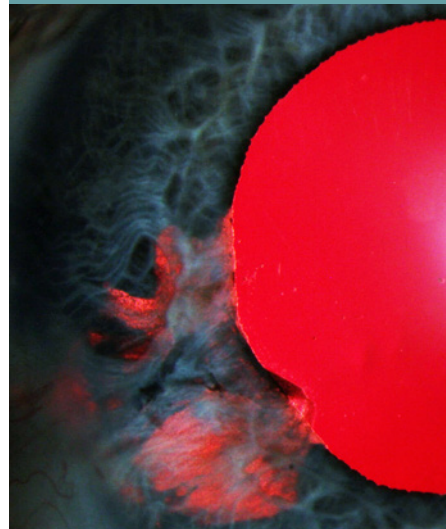
In Nederland is een aantal specialistische fotografen verenigd in Oogheelkundig Fotografie Nederland (OFN). Dit is een platform waarop de oogheelkundige fotografen het vakmanschap om oogheelkundige beelden te maken naar een hoger plan tillen. Hun werk varieert van foto's van het hoornvlies, het netvlies (fundusfotografie) en angiografie van het netvlies met contrastvloeistoffen tot ultrawide-field. Met OCT-scans (Optical Coherence Tomography) is de centrale doorsnedeconstructuur van het netvlies, de macula, maar ook de oogzenuw in laagjes zichtbaar.

Klinische oogheelkundige fotografie is een belangrijk onderdeel van het diagnostisch proces voor de oogarts; onmisbaar voor een juiste vaststelling van de aandoening, de implicaties voor vervolgonderzoeken en behandelplannen.

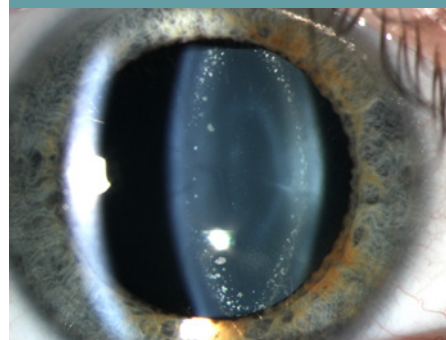
Sinds ruim 10 jaar verzorgt de OFN met trots symposia en workshops, waarbij het accent ligt op de nuancering van de foto of scan en een gedegen diagnostisch verslag. Immers, de kwaliteit staat centraal.

We hebben aan Frank Smolders, bestuurslid binnen OFN én jurylid van de Hennie Völker-Dieben Award gevraagd ons mee te nemen in de resultaten van de mensen van Oogheelkundig Fotografie Nederland.

Voorsegmentfoto van de Iris (regenboogvlies): rustige situatie na perforatie bij een trauma met zakmesje.



Voorsegmentfoto van staar (lenstroebling) bij een 10-jarige.



Op 4 oktober 2019 heeft OFN een spleetlamp-clinic georganiseerd in het Oogziekenhuis Rotterdam. Enkele leden van de HPV waren als 'model' aanwezig om het hoornvlies met behulp van de nieuwste technologie te laten fotograferen door specialisten.

www.oogfotografie.nl



Linkerfoto is vóór en de rechterfoto is een jaar na algehele hoornvliestransplantatie. Een oogzweer (ulcus) is de reden voor een hoornvliestransplantatie.

Fundusfoto en Fluorescentieangio-gramfoto. Diagnose: Non Proliferatieve Diabetische Retinopathie bij atrofie van de centrale retina na serosa. Toelichting: beide foto's zijn belangrijk om te weten waar (kleine-) bloedingen te zien zijn en waar zwakke, poreuze bloedvaten zijn. Fluoresceïne kleurstof is dunner dan bloed en daardoor is de conditie van de vaten beter inzichtelijk.



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

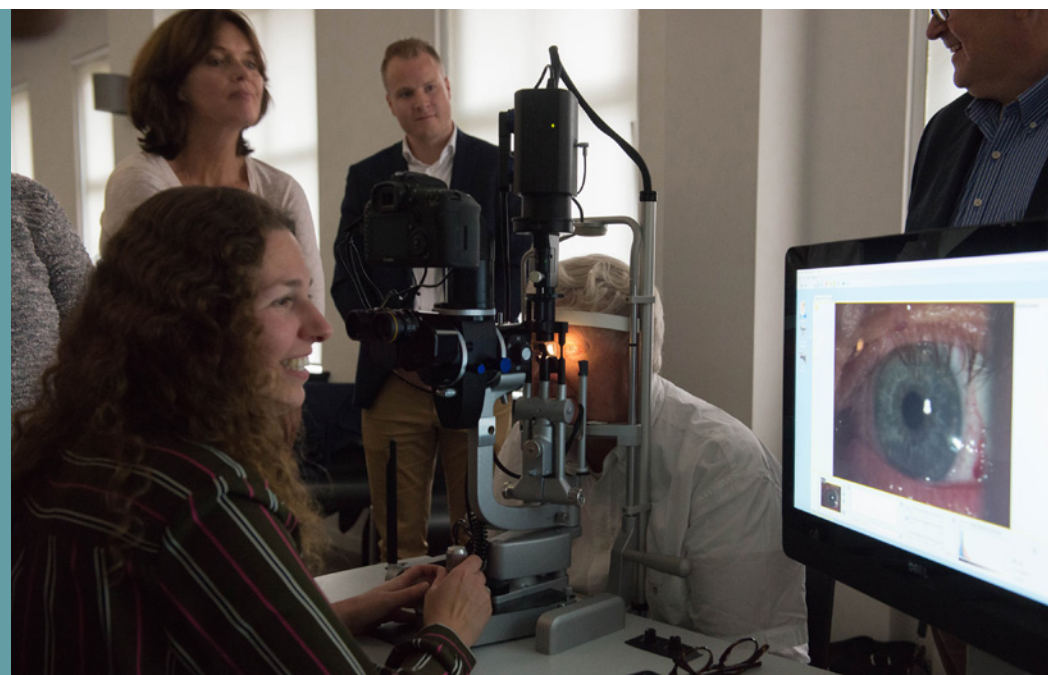
Samen met de behandelend oogarts helpen we patiënten verder. U vindt ons in verschillende ziekenhuizen op de **polikliniek oogheelkunde**. Voor een overzicht van al onze locaties verwijzen wij u naar onze website.

VISSER
contactlenzen

comfortabel & veilig

T 088 - 900 80 80

I www.vissercontactlenzen.nl





Fuchs!

Het heft (tijdelijk) uit handen geven; een proces van vallen en opstaan

Door **Frans Schreutelkamp**
Foto **Archief Frans Schreutelkamp**

Het mooie spreekwoord 'Zoals het klokje thuis tikt, tikt het nergens' heeft voor mij een bijzondere betekenis. Wat te doen als het klokje vastloopt? Mijn liefde voor klokken kreeg ik mee van mijn grootvader, die oude klokken kocht op de markt en ze opknapte. Als kleine jongen heb ik uren doorgebracht op de zolder van opa. Ik wilde (fijn)instrumentenmaker worden, maar mijn vader besliste anders. Het werd geen technische school, maar algemeen voortgezet onderwijs. Het beroep van klokkenmaker moest ik loslaten.

Iedere dag is zo anders, zo onvoorspelbaar. Ik werk inmiddels 45 jaar bij de zeehavenpolitie als hoofdagent. Een dynamische en afwisselende baan met de hectiek van een van 's werelds grootste zeehavens, die van Rotterdam. Samen met partners als de Douane en het Havenbedrijf Rotterdam zorg ik, met mijn 350 collega's van de zeehavenpolitie, voor de veiligheid in de Rotterdamse haven en op de haventerreinen. Mijn werk omvat zowel nautisch toezichthouden, milieuhandhaving, bestrijding van criminaliteit, grensbewaking en het afhandelen van incidenten op het water.

Op z'n Rotterdams gezegd, m'n wereld pleurde in elkaar. Eén van de verplichtingen om mijn werk uit te oefenen, is de vijfjaarlijkse medische keuring voor de binnenvaart en de tweejaarlijkse zeevaartkeuring. Deze laatste onderging ik op mijn 59e. Beide ogen 100% zicht. "Chapeau,

mijnheer Schreutelkamp", kreeg ik te horen. De keuring voor de binnenvaart volgt een jaar later; pro forma, voor mijn gevoel. Verleden jaar zo gezond als een vis, maar blijkbaar nu even niet; zicht aan het linkeroog 60% en rechts 80%. En dat binnen een jaar! De boodschap komt binnen alsof ik een stomp in mijn maag krijg, die mij alle lucht ontnemt. De keuringsarts adviseert mij dringend een oogarts te raadplegen. Met dit zicht komt mijn werksituatie plotseling in een heel ander daglicht te staan en mijn 2e beroep, klokkenmaker, zie ik ook in duigen vallen. Want inmiddels had ik naast mijn fulltime werk als hoofdagent, ook van mijn hobby voor klokken werk gemaakt.

"De boodschap komt binnen alsof ik een stomp in mijn maag krijg"

Het bleef sluimeren; uurwerken repareren.

In 2009 nam ik de stap om de deeltijdopleiding Uurwerktechnicus te volgen op de Vakschool Schoonhoven. Het was zwaar, zo naast mijn werk bij de politie. En na intensieve leer- en werkstages en vele studie-uren studeerde ik in 2014 af als gediplomeerd uurwerktechnicus. Een klein jaar daarvoor richtte ik mijn eigen bedrijfje op: De Tijdwinkel (www.detijdwinkel.nl). Ik werk daar één dag per week aan mijn wandklokken: Friese staartklokken, Schwarzwälder, Comtoises en dergelijke – ik repareer of restaureer ze stuk voor stuk liefdevol. Op dit moment ben ik een van de circa 200 klokkenmakers in ons land. Mijn hobby is naar een deeltijdberoep verschoven.

Bij mijn bezoek aan de oogarts volgde de diagnose snel: hoornvliedsdystrofie van Fuchs. Het zicht bleef verslechteren, complicaties zoals dubbelzien, aura's zien en problemen met het herkennen van gezichten werden steeds duidelijker. Je kijkt de hele dag door een soort mist, van zeer dichte tot nevel. Het beïnvloedt je sociale leven, je gaat contacten vermijden en raakt steeds geïsoleerder. De tijd schreed voort en medio 2018 was mijn gezichtsvermogen links gereduceerd tot 30% en rechts tot 60%. Ik kwam in aanmerking voor een hoornvliestransplantatie aan mijn linkeroog. Tot

aan de transplantatie toe heb ik er vrij luchtig over gedaan. Maar op de dag van de operatie was dat even anders. Als politieman ben ik decennialang gewend de regie in handen te nemen en nu moet ik die voor een paar uur uit handen geven, een stevig dilemma. Het zorgproces na de succesvolle operatie verloopt, ondanks wat ups en downs, voorspoedig. Dusdanig succesvol dat ik in samenspraak met mijn oogarts eind 2018 besloot om rechts ook te transplanteren.



Hoewel het mentaal en fysiek een zware periode is geweest, ben ik blij en dankbaar dat het ergste achter de rug is: in drie jaar tijd van twee goede ogen naar twee geopereerde ogen met een stukje getransplanteerd hoornvlies, het doet mij wat. Ik beseef heel goed dat ik nog even te gaan heb voor alles weer in orde is. Ik weet ook dat er altijd een kans is op afstoting van de transplantaten. Een strak druppelregime is van belang. Mijn werkomstandigheden bij de politie zijn aangepast en ik kan mijn grote passie blijven uitoefenen, waardoor ik nog steeds één van de 200 klokkenmakers in Nederland ben.

Mijn dank gaat uit naar de onbekende donoren die hun hoornvlies na overlijden hebben afgestaan en naar alle oogartsen en medische teams van het Oogziekenhuis Rotterdam. Deze mensen hebben ervoor gezorgd dat ik de toekomst weer met een heldere blik tegemoet zie. Mijn hele verhaal kunt u lezen op www.oogvooru.nl.

Binnen je grenzen excelleren

In de rubriek Een dag uit de praktijk van ... bezoeken we een corneaspecialist. Hoe verloopt een willekeurige dag op de poli? Wat ziet de patiënt tijdens het spreekuur, maar wat ook niet? Wat beïnvloedt het handelen van de arts? Hoe ziet de werkomgeving eruit? Het zijn enkele vragen die we proberen te beantwoorden met als doel de 'achterkant' van de zorgpraktijk meer inzichtelijk te maken. Een kant die de patiënt niet altijd direct ziet, maar die er wel degelijk is. We zijn deze keer in het Radboudumc in Nijmegen, op bezoek bij dr. Cathrien Eggink, oogarts, en dr. Myrte Breukink, arts-assistent, tijdens hun gezamenlijk (cornea)spreekuur.

Door Michel Versteeg | Foto's HPV

"Ik wil eruit halen wat er in zit", hoor ik Elske zeggen tijdens het spreekuur. Zij is een vrouw van middelbare leeftijd en heeft een jaar geleden een schimmelinfectie én Acanthamoeba Keratitis opgelopen. Een acute transplantatie volgde. Niet veel later heeft zij een tweede transplantaat ontvangen omdat de eerste complicaties gaf, en daarbovenop een staaroperatie. Met bril ziet zij met dat oog iets meer dan 60%. Een mooi resultaat als je weet waar zij vandaan kwam. "Ik wil eruit halen wat er in zit", zegt zij tegen dr. Cathrien Eggink in de spreekkamer van de oogheelkundige poli van het Radboudumc.

"Je kunt het ook bewaren voor als het nodig is.", filosofeert Eggink met een glimlach als reactie. "Nu zie je 60% met bril. Laat het rusten en mocht het ooit echt nodig zijn dan kunnen we kijken wat te doen."

"Ik denk dat ik álles wel mee naar huis neem: mooie momenten én verdrietige momenten."

In het gesprek met Elske weegt Eggink haar woorden zorgvuldig, richtinggevend naar een welgemeend advies. Om nu die 10 of 20% meer te realiseren met een scleralens dat in het geval van deze patiënt het oog onevenredig zal belasten en dus eigenlijk geen voordeel oplevert, is geen duurzame oplossing. Voor nu is de visus heel mooi; koester dat, is de impliciete boodschap van Eggink. En die boodschap kwam binnen bij Elske. Zij kijkt Eggink aan en knikt instemmend. Een memorabel moment!

"Sorry, maar het is even emotioneel.", zegt hij verontschuldigend met een gebroken stem. Ik zie de tranen in zijn ogen. Het is voor Tom, een charismatische 70-er en Fuchs-patiënt, zijn laatste consult bij Eggink. Zijn twee hoornvliesoperaties zijn zeer geslaagd en sinds een paar maanden is Tom naar Bergen aan Zee verhuisd. Het doet hem wat, zo'n laatste consult bij de specialist die hem weer het comfort van goed zicht heeft gegeven. Nadat zij van Tom afscheid had genomen, neemt Eggink plaats achter haar twee computerschermen. Ik zie

het volgende patiëntendossier verschijnen. De stilte is even hoorbaar.

Er gebeurt wat in deze spreekkamer, valt mij op. Professioneel vind ik het sowieso al intrigerend hoe en in welke mate een arts omgaat met het dilemma 'Afstand' en 'Betrokkenheid' in relatie tot zijn of haar verhouding met de patiënt. En laat ik nu in korte tijd Eggink zo verschillend zien acteren: naar Elske toe met gepaste afstand en met een moment van stilte nadat zij van Tom afscheid heeft genomen. Ik leg mijn fascinatie aan haar voor: "Wat neem je mee naar huis?". Na even te hebben nagedacht, antwoordt Eggink: "Ik denk dat ik álles wel mee naar huis neem: mooie momenten én verdrietige momenten. Vanaf 1988 ben ik al bezig en heb ik veel gezien en meegemaakt. Wat mij zeker kan raken, zijn kinderen (met zware oogandoeningen) met een daaraan gekoppeld problematisch perspectief. Dat zijn voor mij momenten van 'even slikken'."



"Het is jammer dat je vroeg op deze ochtend die politieman niet hebt gezien", vervolgt Eggink. "Ik heb hem afgelopen zaterdagavond met spoed geopereerd. Wat was er gebeurd? Met zijn hond deed hij mee aan het Nederlands Kampioenschap van de Nederlandse Politiehonden Vereniging 2019 in Eindhoven. Hij viel tijdens een wedstrijdonderdeel. Gedurende de dag heeft hij niet gemerkt dat zijn oog een beschadiging had opgelopen. En laat ik dat oog ooit van een donorhoornvlies hebben voorzien. Na thuiskomst, in het

begin van de avond, kreeg hij pijn aan dat oog en het zicht nam zienderogen af. Inderdaad, het transplantaat was langs de wondrand los gegaan en dan sta je op een zaterdagavond laat te opereren."

"Kijk, daar heb ik mee te doen!" zegt Eggink, nadat zij Tamara zojuist op consult heeft gehad. Tamara is een jonge vrouw van begin dertig. Ze wordt vergezeld door Roxy, een bruine labrador-hulphond van de Gaus Geleide- en Hulphondenschool. Eggink, een breed opgeleid oogarts, met meer dan 1700 corneatransplantaties achter haar naam en daarnaast ook een veelvoud aan glaucoom- en cataractoperaties, is meer gericht op de klinische oogzorg dan op onderzoek (en dat in een academische omgeving als die van het Radboudumc). Daarom is Tamara bij haar in goede handen, want zij heeft de oogaandoening aniridie (zie kader) en is praktisch blind, net als haar moeder overigens. Eggink heeft een langdurige arts-patiëntrelatie met Tamara. Beiden hebben het er eerder over gehad: de kindervens van Tamara en de kans van overerving van 50% van deze aan-

doening. Ik mocht getuige zijn van een intiem gesprek, met impact.

Aniridie is een aangeboren oogaandoening waarbij de iris gedeeltelijk of geheel ontbreekt. De iris zorgt dat de pupil bij vergroting of verkleining, gefilterd het licht doorlaat in het oog. Bij aniridie is vaak ook het hoornvlies ziek en kan troebel worden. En kan glaucoom en staar voorkomen. Aniridiepatiënten hebben vaak last van lichtgevoeligheid en een verslechterde gezichtsscherpte. De oogaandoening treft vaak beide ogen. Sommige patiënten hebben geen last van verminderd zicht, terwijl anderen slechtziend of blind zijn.

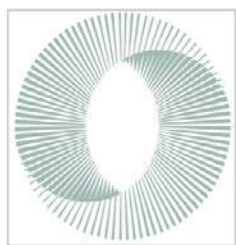
(Bron: Eggink en Oogvereniging)

Leermeester en gezelschap in de praktijk: Eggink en Breukink. Op deze maandagmorgen staan er tweentwintig patiënten op de rol. Onderling stemmen zij af wie, welke patiënt ziet en waarom. Breukink zoekt Eggink meerdere malen op voor collegiaal advies en raad. De variëteit aan patiënten met verschillende oogaandoeningen is groot. Beide oogartsen richten zich op het voorsegment omdat hun beider interesses daar liggen en overstijgen sec de cornea. En het klopt: ze hebben het druk, heel druk, maar zijn wel 'in control' en nemen per patiënt de tijd die daarvoor nodig is.

Tijdens mijn bezoek aan de praktijk van Cathrien Eggink hoor, zie en voel ik haar drive en bevologenheid voor het vak. Een arts met meer dan dertig jaar klinische oogzorgervaring en een arts die ook haar praktijk toekomstbestendig maakt. Bij de jonge oogarts-assistent Breukink is veel interesse in het voorsegment in de volle breedte (cornea, cataract, glaucoom, kinderen). Zij heeft ervoor gekozen om zich tijdens de opleiding bij Eggink hierin te verdiepen. Naar mijn mening een zeer goede leerschool.

In de rubriek *Een dag uit de praktijk van ...* hebben we inmiddels tien oogartsen/corneaspecialisten 'geportretteerd'. Wat die specialisten met al hun onderlinge verschillen bindt, is de enorme drive en bevologenheid én het onderling delen van kennis. Iedere keer zie je dat op een authentieke en ongedwongen wijze ingevuld 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

UIT DE CONTACTLENZENPRAKTIJK

Gevoelloos hoornvlies, en dan ...

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 Vervaeke van Oculenti Contactlenspraktijken beschrijft een casuïstiek uit zijn praktijk.

Door **Charles Vervaeke** | Foto's **Archief Joris, Noah & Oculenti**



Binnen enkele dagen in 2004 maak ik kennis met twee zeer jonge kinderen, baby's nog. Niets bijzonders, zou je zeggen, maar het wordt anders als blijkt dat het hoornvlies van deze twee kleine jongetjes gevoelloos is. Zij hebben een heel palet aan onderzoeken achter de rug, meer dan menig volwassene in zijn hele leven. Beide baby's hebben een zeer zeldzame aangeboren hoornvlies-aandoening: congenitale corneale anesthesie. De complexiteit neemt nog meer toe als blijkt dat beiden ook nog meervoudig gehandicapt zijn.

Noah, een drie maanden oude, dove baby ligt twee maanden in het ziekenhuis omdat de ont-

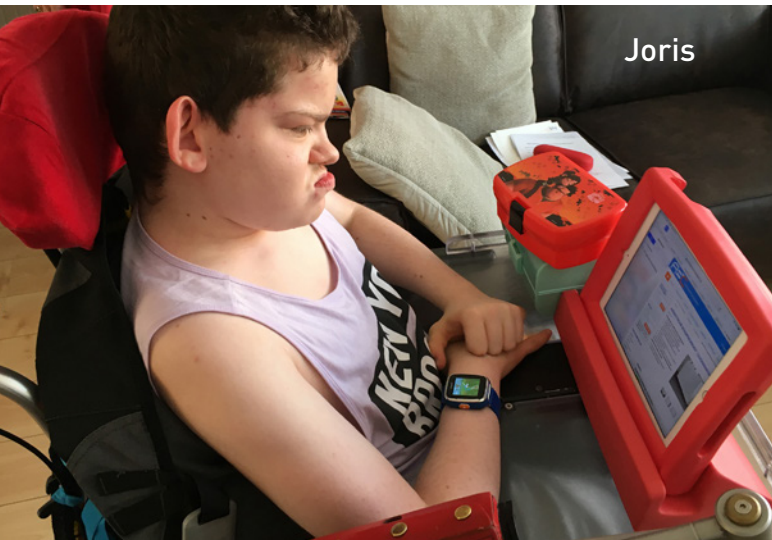
stoken hoornvliezen bij hem niet reageerden op de antibiotica en andere druppeltherapieën. De artsen willen meer tijd hebben voor een behandelplan. De enige mogelijkheid daartoe betreft het dichtnaaien van zijn oogleden om verdere schade door uitdroging te voorkomen. In samenspraak met mij besluiten de artsen om lenzen aan te meten ter bescherming van het hoornvlies. Beetje bij beetje worden de oogleden vanuit de neuszijde weer open gemaakt. We proberen bandagelenzen, maar deze helpen niet en kunsttranen geven slechts kortstondig verlichting.

"Zij hebben een heel palet aan onderzoeken achter de rug."

De oplossing zoeken we bij de scleralens. Met een handmicroscop kan ik de passing goed beoordelen. Omdat zijn hoornvlies geen gevoeligheid kent, kunnen we met gemak diverse scleralensmodellen wisselen en beoordelen. De oogleden zijn inmiddels vrijgemaakt van de hechtingen en na een succesvolle aanpassing op rechts zijn we ook op zijn linkeroog gestart met een scleralens.

Joris is één jaar ouder en heeft een vergelijkbaar verloop, maar hij heeft een gevoelloos hoornvlies aan zijn linkeroog. Het oor aan de lin-





Joris

vijf minuten of langer uit het oog zijn dan worden de ogen rood. De lenzen worden 24/7 gedragen! Wel halen de ouders één tot twee keer per dag de lenzen uit voor een schoonmaakbeurt. In de volgende editie een verdere kennismaking met Joris en Noah & Bliss.

Congenitale corneale anesthesie

Congenitaal: afwijking of aandoening waarmee men geboren wordt.

Cornea is het hoornvlies.

Anesthesie betekent letterlijk gevoelloosheid: aangeboren gevoelloos hoornvlies.

Ruim 70 zenuwvezelbundels komen het hoornvlies binnen en vertakken verder binnen deze transparante laag, dat is t.o.v. alle andere lichaamsdelen een record. Het hoornvlies is het meest rijkelijk voorziene onderdeel van ons lichaam wat betreft zenuwvezels. De achterliggende gedachte is simpel: als we ook maar iets voelen gaan we knippen en maken we traanvocht aan. Stel nu dat er geen prikkels worden afgegeven zoals bij congenitale corneale anesthesie dan geeft dit problemen met het vochtig houden van het hoornvlies en de kans op ontstekingen nemen hierdoor ernstig toe.

kerkant is niet goed aangelegd tijdens de zwangerschap, waardoor hij daar geen gehoor heeft. De scleralens is voor Joris enorm belangrijk. Hierdoor blijft zijn hoornvlies in goede staat. Voor Noah en Joris is een scleralens geen hulpmiddel, maar echt een laatste redmiddel voor het hoornvlies. De lenzen zorgen voor een functionerend hoornvlies; zonder deze lenzen zouden hun beider levens totaal anders zijn.

Inmiddels zijn we ruim 15 jaar verder en kunnen we stellen dat het met de beide jongens bijzonder goed gaat. Opvallend is dat door afwezigheid van knippen zij allebei elke drie maanden langskomen om de lenzen te polijsten. Zodra de scleralenzen

Scleral lenses in young children with exposure keratitis a new therapy

N.E. Schalijs-Delfos (LUMC), L.J.J.M. Maillette de Buy Wenniger-Prick (AMC), C.J.W. Vervaeke (Oculenti)

Introduction:
Two children with congenital cerebellar disorders causing reduced corneal sensation, reduced blinking and drying, presented with chronic epithelial desiccation and recurrent corneal ulcers. Adults with similar corneal condition react well to long term use of Scleral lenses. Fitting Scleral lenses in young infants has not been considered as a therapeutic option up to now. We report our experience with 2 very young infants.

Conclusion:
Two patients with corneal ulcers due to defective corneal sensation and lagophthalmos benefited from wearing Scleral lenses. The lenses were well tolerated, visual results were good and no recurrences have occurred. Both parents and therapists think favourably about the long term therapeutic option of fitting Scleral lenses. We think that very young age is not a risk-factor although highly motivated parents who understand the meaning of the therapy are necessary for success. This is supposedly the first presentation of the successful use of Scleral lenses in very young children.

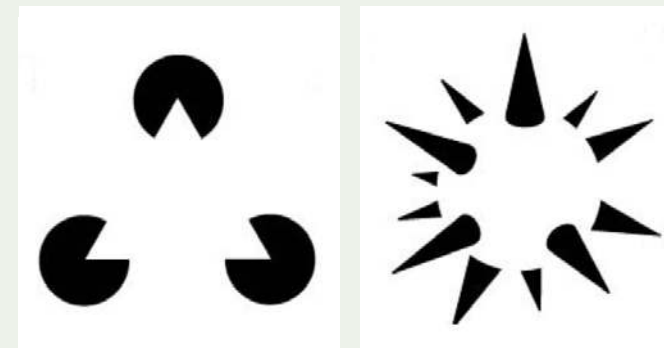
Qualities for the practical use of Scleral lenses in children:
Lenses are worn 24 hrs/day. The parents remove, clean and re-insert the lens before bedtime and in the afternoon. The child is positioned face down to insert the lens that has been topped off with a lubricant without preservative. Instructions about possible complications should be given to the parents.

In 2005 hebben we vanuit het LUMC met dank en hulp van Prof. N.S. Schalijs een poster ingezonden naar het congres van de Nederlands Oogheelkundig Genootschap. Een commissie van oogartsen die alle ingezonden posters beoordeelt, heeft deze poster gewaardeerd met een eerste plaats.

Kijken én zien

Kijken doe je met je ogen en als het goed is komt er via de oogzenuw een keurig pakketje informatie in je hersenen aan. Met je hersenen zie je, dat wil zeggen je herkent de informatie van je ogen. Je hersenen kunnen er iets van maken: je ziet een huis, een landschap of je spiegelbeeld. Als de input maar voldoende is. Dat laatste, daar schort het soms aan als je hoornvliespatiënt bent. De kans is groot dat je oog voor korte of langere perioden niet goed in staat is om correcte beelden naar je hersenen te sturen. Je hersenen werken hard om er iets van te maken. En als je thuis bent, dan lukt dat wel. Maar in een vreemde omgeving, dan valt er soms weinig van te maken. Dan komt je handicap sterker naar voren.

Aan de andere kant hebben je hersenen een groot vermogen tot het 'rond maken' van incomplete informatie. Dit is voor het eerst duidelijk gesteld door psychologen in de jaren 20 van de vorige eeuw. De hersenen creëren daarbij zelfs driedimensionale voorstellingen van tweedimensionale beelden. Zie de voorbeelden. Bij de linker afbeelding zie je een driehoek, terwijl deze er



feitelijk niet staat. Mogelijk zie je de drie rondjes ook als bolletjes. In de rechter figuur is dit effect nog sterker. Wat je waarneemt is een bol met daarop punten in alle richtingen. Maar dit staat er niet werkelijk, je hersenen maken de losse elementen tot een geheel.

In en om het huis werkt dit best goed. Je weet immers de afstanden en routes en voelt automatisch aan hoeveel stappen je moet zetten en hoe

WILLEMS COLUMN

hoog de deurklink zit. Als het maar bekend en dus voorspelbaar is, dan maken je hersenen het plaatje wel compleet.

Ik kan makkelijk een doosje vinden in de kast als ik weet hoe groot het is en dat het rood is. Nog beter als het op een vaste plaats staat. Dan zie ik het meteen! Het wordt een stuk moeilijker als ik iets zoek waarvan ik niet weet hoe het eruit ziet. Dan steek ik soms mijn hoofd in een keukenkastje om te kijken, maar dan is het weer zo donker ... Zeker zo lastig is alles van glas. Voor je het weet maai je een drinkglas van tafel. Of loop je tegen een glazen deur.

Ik ben thuis aan het koken.

Mede dankzij mijn echtgenote ligt alles in de keuken op zijn plaats. Zo kan ik kruiden, olie, groenten direct pakken, zonder te hoeven zoeken. Fluitend ga ik aan het werk en dat is beslist niet vanzelfsprekend. Er is goede verlichting en nog extra lampen onder de keukenkastjes, de vloer is licht van kleur, zodat ik iets terug kan vinden. Dankzij deze maatregelen kijk ik niet alleen, maar zie ik het ook.

Ik ben met een collega op een studiedag.

We zijn net op de locatie gearriveerd, een pretentieuze conferentiecentrum in hartje Utrecht. We komen in een grote ruimte en ik kan geen stap meer zetten. Op de vloer liggen erg grote, glimmende witte en zwarte tegels. Ik zie zwart als een diep gat en wit als een uit - stekend vlak. Daarbij weerspiegelt de gladde vloer de immense kroonluchters die hoog boven ons hoofd hangen. Dit geeft het effect van een space trip. Ik kan me niet meer oriënteren en blijf verstijfd staan.

Willems

“Doneren is Duurzaam”

“Als man kan ik door de ogen van een vrouw kijken.”

Sven, 46 jaar, getransplanteerd in 1988.
Donor was 57 jaar.

.....

“Ik zie de wereld door de ogen van een kind.”

Ghislaine, 35 jaar heeft in 2014 een donorhoornvlies ontvangen.
Donor was 9 jaar.

.....

“Mijn donorhoornvlies is 100 jaar oud.”

Max, 59 jaar en in 1983 aan beide ogen geopereerd.
Donoren waren 64 en 19 jaar

‘ZIJN HET JE OGEN’

krijgt nieuwe betekenis na
hoornvliesdonatie Koos Alberts

Christa Krommenhoek, dochter van, heeft in eigen
beheer een boek over haar vader uitgegeven:
De kracht van liefde - Christa Krommenhoek
ISBN 978-90-9031858-5 | www.koosalberts.nl

