

Oog VOOR U

MAGAZINE HOORNVLIES PATIËNTEN VERENIGING
JAARGANG 15 | NUMMER 1 | MAART 2020

In dit blad:

PROGRAMMA

Nationale
Hoornvliesdag
2020

HPV 15 jaar
betrokken
en verbindend

Kraanwater
Niet zo onschuldig
als het lijkt

Verbinder
tussen patiënt
en donor

In gesprek met NTS bestuurder
Bernadette Haase

15^{jr}
HPV

HOORNVLIES
PATIËNTEN
VERENIGING

COLOFON

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

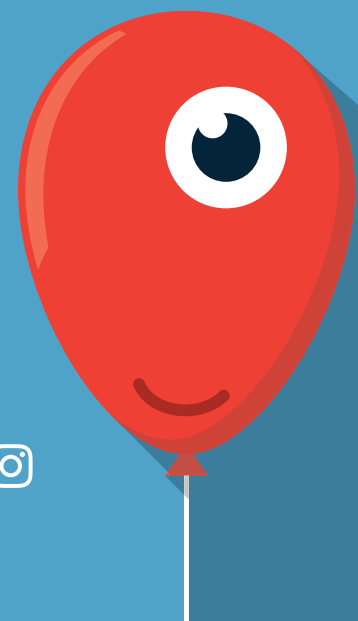
Redactie:
Sylvia Bax
Paula Butteling
Pascale Driessen
Hind Hader
Katinka John
Michel Versteeg (eindredactie)

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@oogvoor.nl
Site: www.oogvoor.nl



IN DIT NUMMER

15 jaar HPV, uiteraard!	3
Kort nieuws	4
Van lotgenoot tot ervaringsdeskundige	6
CommUnIKatie	7
Helder Zien(d)	8
Het kleurpotlood wint het altijd van de computer	10
Bowman layer-transplantatie	13
15 jaar HPV	15
Hoe het begon	16
De informatiebehoefte blijft, de HPV dus ook	18
Ervaringsverhaal Mijn beperkingen vormen mijn kracht	20
Ervaringsverhaal Blijdschap kun je delen en heeft een groot effect op de omgeving	21
Interview Dé verbinder tussen patiënt en donor	24
Wachtlijsten	26
Een dag uit de praktijk van Nathalie Santana	27
Uit de Contactlenzenpraktijk Kraanwater is niet zo onschuldig als het lijkt	30
Column Zoeken in een domein van onzekerheid	31



15 jaar HPV, uiteraard!

Het is een belangrijk jaar voor de spelers in het werkveld van orgaan- en weefsel donatie. Onder

leiding van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) wordt per 1 juli 2020 de nieuwe Wet op de orgaandonatie van kracht. De afgelopen tijd heeft onze vereniging intensief campagne gevoerd om de aandacht te vestigen op deze nieuwe wet.

Als trusted advisor van het ministerie helpt de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) het ministerie bij de uitvoering van deze wet. Onze redactieleden Hind Hader en Katinka John hebben daarom een bezoek gebracht aan Bernadette Haase, bestuurder van de NTS. Het interview met haar kunt u lezen in dit magazine.

Wist u dat het hoornvlies het meest rijkelijk voorziene onderdeel van ons lichaam is wat betreft zenuwvezels? De achterliggende gedachte is eenvoudig: als we ook maar iets voelen gaan we knippen en maken we traanvocht aan. Stel nu dat er geen prikkels worden afgegeven, dan geeft dit problemen met het vochtig houden van het hoornvlies en de kans op ontstekingen neemt hierdoor significant toe. Dit heet congenitale corneale anesthesie.

In deze editie staat het bijzonder verhaal van Joris, een meervoudig gehandicapte jongeman van inmiddels 17 jaar. Joris lijdt aan congenitale corneale anesthesie. Daarom draagt hij van baby-af aan een scleralens met de meest extreme vorm van zuurstofdoorlatendheid. Deze lens draagt hij 24/7. In ons magazine van november 2019 stond Joris met

zijn aangeboren gevoelloze hoornvlies mede centraal bij de casuïstiek van Charles Vervaeke van Oculenti.

Het kleurpotlood wint het altijd van de computer is de kop van een artikel waarin het kunstzinnige werk van Jessica Leenen centraal staat. Zij verzorgt Illustraties bij (medische) publicaties met als doel teksten te visualiseren, te ondersteunen en van (nog) meer betekenis te voorzien, ook voor chirurgen! Ik ben trots dat zij toestemming heeft gegeven om enkele van haar werken in ons magazine te laten publiceren.

“Wist u dat het hoornvlies het meest rijkelijk voorziene onderdeel van ons lichaam is wat betreft zenuwvezels?”

Onze vereniging viert dit jaar haar derde lustrum. Al 15 jaar geven wij voorlichting, bieden wij lotgenotencontact, behartigen wij belangen en organiseren wij activiteiten waarbij patiënten met een aandoening aan het hoornvlies centraal staan. Wij doen dat samen met vrijwilligers en in samenwerking met de hoornvliesklinieken. De 15e Nationale Hoornvliesdag op 9 mei 2020 zal mede daarom ook een iets andere vorm krijgen. Het programma van de dag is bij dit magazine gevoegd.

Ik wens u veel leesplezier toe en wellicht tot 9 mei op de 15e Nationale Hoornvliesdag.

*Hugo Reumkens,
Voorzitter HPV*

KORT NIEUWS

Melden

van bijwerkingen
door patiënten
waardevol

Door **Gerda Weits**

Bijwerkingencentrum Lareb is het Nederlandse meld- en kenniscentrum voor bijwerkingen van medicijnen. Sinds 2003 kunnen ook patiënten zelf bijwerkingen melden. Voor die tijd konden alleen zorgverleners melden. Een evaluatie van 15 jaar patiëntmeldingen in Nederland toont aan dat patiëntmeldingen een waardevolle bijdrage leveren aan de geneesmiddelenveiligheid.

Het aantal meldingen van patiënten is de afgelopen 15 jaar flink gestegen. Patiëntmeldingen hebben bijgedragen aan het vinden van nog niet bekende bijwerkingen. Bovendien droegen ze bij aan het vinden van nieuwe informatie over bekende bijwerkingen. Deze nieuwe informatie is belangrijk voor zorgverleners en patiënten bij de keuze voor een medicijn, het mogelijk voorkomen en tijdig herkennen van bijwerkingen.

Patiënten die bijwerkingen ervaren, kunnen een goede beschrijving geven van de bijwerkingen. Lareb is voortdurend bezig met de ontwikkeling van methoden om gemelde informatie over bijwerkingen zo goed mogelijk te kunnen gebruiken.

Sinds 2012 kunnen alle patiënten in Europa bijwerkingen rechtstreeks melden bij het nationale bijwerkingencentrum. Op dit moment zien we nog steeds een groot verschil in het aantal patiëntmeldingen tussen landen onderling. Nederland ontvangt relatief de meeste meldingen van patiënten.

Lareb wil de rol van de patiënt in geneesmiddelenveiligheid nog verder gaan ontwikkelen en de samenwerking met patiëntenorganisaties versterken. Op deze manier hopen wij op meer interactie met patiënten.

bijwerkingen
centrumlareb

Wilt u een bijwerking melden?

Ga naar mijnbijwerking.nl.

Een uitgebreid interview met Agnes Kant, directeur Lareb, kunt u teruglezen in Oog voor U nummer 2 juli 2019.

Een project zonder einde

Door **Redactie**

Bijna 18 jaar geleden is zij gestart met haar project, zonder een einddatum in gedachte. Kim Bols is een volledig blinde vrouw, woonachtig in België. Zij heeft een website ontwikkeld ten behoeve van blinden en slechtzienden, die volgens de opinie van verschillende ziekenhuizen in Nederland ver uitstijgt boven alles wat er op dit gebied beschikbaar is vanuit Vlaanderen en Nederland.

Haar website geeft hoogwaardige informatie over (geen) zicht. De site is veelomvattend en compleet, een naslagwerk voor eenieder die meer wil weten over zijn of haar oogandoening en de effecten daarvan. De redactie van Oog voor U heeft haar gevraagd of de Hoornvlies Patiënten Vereniging aandacht aan haar site mag geven in het magazine. Ze reageerde snel: "Dank je wel voor je berichtje en ook fijn dat je mijn website hebt opgepikt en er enthousiast over bent. Ik vind het nog altijd een heel mooi tijdverdrijf en werk graag aan dit project. Ik doe het dus helemaal vrijwillig en ondertussen al bijna 17 jaar lang." Daarom ... kijk eens op www.kimbols.be en laat u verrassen over de gestructureerde inhoud van haar project.



Campagne nieuwe Donorwet geeft ruimte aan verschil in opvatting

Door **Koen van der Kroef** | Foto **VWS**

Vanaf 1 juli 2020 geldt de nieuwe donorwet. Deze wet geldt voor iedereen van 18 jaar en ouder die ingeschreven staat in een Nederlandse gemeente. De overheid vraagt aan mensen om in het Donorregister in te vullen of zij wel of niet organen en weefsels aan een patiënt willen geven na hun overlijden. Degene die verantwoordelijk is voor de implementatie van deze wet is minister Bruno Bruins.

Het zijn gevoelige en moeilijke onderwerpen: orgaandonatie en de nieuwe Donorwet, dat hoeft ik niemand te vertellen. Hoewel dit een gegeven is waarmee wij als ministerie in onze campagne voor de nieuwe Donorwet nu eenmaal rekening moeten houden, is dit gaandeweg in een ander daglicht komen te staan. Eerst leek het vooral een uitdaging. Omdat er zoveel heftige emoties zijn, voelt iemand zich al snel persoonlijk aangesproken. We proberen daarom zorgvuldig te werk te gaan en voeren een inhoudelijk neutrale campagne. Een voorbeeld daarvan is dat wij in ons streven om niet wervend over te komen - ook op advies van de Reclame Code Commissie - de folder hebben aangepast en patiënten, zoals u, helemaal niet meer noemen.

Ik hoor over het voorgaande soms kritische geluiden. Begrijpelijk, want waar doen we die wetswijziging dan voor? Gaandeweg ben ik het neutrale karakter van de campagne echter steeds meer als kans gaan zien. Een neutrale houding, die ruimte laat voor verschil in opvatting, kan ook deuren openen; deuren die voorheen gesloten bleven. Daarmee bereiken we mensen die eerder niet bereikt werden. Mensen die niet ontvankelijk waren voor de boodschap, denken nu toch na over hun keuze en beseffen dat de nieuwe Donorwet op iedereen betrekking heeft. Zo gaan ook zij het gesprek erover aan, ondanks dat het gevoelig en moeilijke onderwerpen zijn, en vullen hun keuze in het Donorregister in.

Koen van der Kroef is beleidsmedewerker van het Ministerie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport en tevens projectleider.

Vragen over de nieuwe donorwet

U kunt met vragen bellen met de Donor-informatielijn: 0900 - 821 21 66. Bereikbaar van maandag t/m vrijdag van 8:30 tot 19:00 uur. Of een e-mail sturen naar info@donorregister.nl of vragen@transplantatiestichting.nl

Het afgelopen jaar hebben we weer tal van lotgenoten te woord mogen staan over uiteenlopende zaken en hen geholpen bij het zoeken naar antwoorden of bevestiging. Het contact 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 HPV-lotgenotencontact 2019.

Van lotgenoot tot ERVARINGSDESKUNDIGE

Door **Paul de Graaff** | Foto **Archief Paul de Graaff**

Je denkt veel te hebben meegemaakt na 5 hoornvliestransplantaties en meer dan 600 ziekenhuisbezoeken, maar de diversiteit aan vragen die ik dit jaar als mede-coördinator van het HPV-lotgenotencontact heb mogen ervaren, is verrijkend voor mij.

“Dit blijkt dé motivatie te zijn om mij meer in te zetten voor de Hoornvlies Patiënten Vereniging”

Ruim een jaar geleden ben ik door het bestuur benaderd met het verzoek deel te nemen in het coördinatieteam lotgenotencontact van de Hoornvlies Patiënten Vereniging, samen met Richard de Beer. Ik heb toch wel eventjes na moeten denken of ik daar wel geschikt voor ben; praten gaat mij goed af, maar de gesprekken verwoorden op papier is niet mijn sterkste kant.

Aan de andere kant besef ik steeds meer dat ik mijn ervaring en mijn expertise moet delen met medepatiënten. Dit blijkt dé motivatie te zijn om mij meer in te zetten voor de HPV. Mijn verwachting is dat ik zo af en toe een vraag vanuit het

lotgenotencontact zal krijgen of vanuit de Ooglijn van de Oogvereniging, maar het volume blijkt toch iets groter. Het geeft aan dat deze communicatiekanalen voor patiënten een welkome aanvulling zijn en dat er grote behoefte aan is.

Naast mijn eigen ervaringen heb ik mij ook verder verdiept. Dat gaat op een natuurlijke wijze. Voor medische vraagstukken kunnen we als coördinatieteam van het lotgenotencontact terecht bij prof. Caesar Sterk. Zijn terugkoppeling, daar leer je enorm van. Maar we leren evenzeer van onze pool aan ervaringsdeskundigen waar we een beroep op kunnen doen om vragen te laten beantwoorden. En nu, meer dan een jaar later en zoveel gesprekken verder, ervaar ik de reacties van de mensen over de adviezen die we geven en de mooie dankwoorden als inspiratie om dit werk voor de volgende jaren verder op te pakken. Ik wil ook heel graag Richard de Beer bedanken. Hij vervult een belangrijke schakel in het lotgenotencontact als mede-coördinator.

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



CommUnIKatie

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 **Yentl Snoek** | Foto **Archief Yentl Snoek**

Tweerichtingsverkeer, dat zou een gesprek tussen arts en patiënt in ieder geval moeten zijn. Dit klinkt vanzelfsprekend, echter is dit niet altijd het geval. We benoemen een aantal praktische aspecten die hierbij kunnen helpen. Bij een bezoek aan de oogarts voor onderzoek of behandeling is het nuttig om als patiënt de “drie goede vragen” te stellen (www.3goedevragen.nl). Wellicht ben je hiermee al bekend, het gaat om de volgende drie vragen:

1. Wat zijn mijn mogelijkheden?
2. Wat zijn de voordelen en nadelen van die mogelijkheden?
3. Wat betekent dat in mijn situatie?

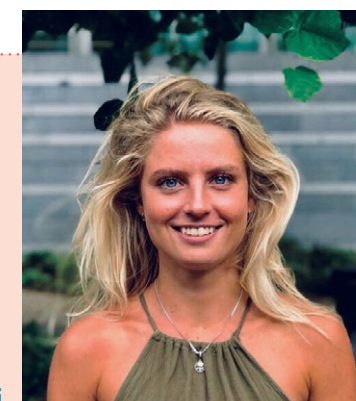
Aan de hand van deze vragen weet jij waar je aan toe bent en kun je samen met de arts beslissen welk onderzoek of welke behandeling het best bij jou past.

Naast deze vragen zijn er nog een aantal handige handvatten voor patiënten om het gesprek met de arts te bevorderen. Ten eerste kun je ter voorbereiding op het gesprek alvast de drie vragen opschrijven en meenemen. Ten tweede is het altijd goed om door te vragen tijdens het gesprek als je dingen niet begrijpt. Ten derde, neem ter ondersteuning iemand mee naar het gesprek die jou goed kent. Een persoon die weet hoe jij reageert, die door durft te vragen op de momenten dat jij worstelt. Twee horen meer dan één en in dit geval niet geheel onbelangrijk, twee

zien ook meer dan een. En als laatst, mocht je het prettig vinden om informatie op papier te zetten, neem dan pen en papier mee om mee te schrijven.

Het is interessant om het gesprek zowel vanuit de ogen van de patiënt als de arts te bekijken. Een vraag die de arts bijvoorbeeld aan de patiënt zou kunnen stellen om te weten of de gegeven informatie begrepen is klinkt als volgt: “Kunt u in uw eigen woorden uitleggen wat wij zojuist hebben besproken?”. In het volgend magazine Oog voor U kan je hier meer over lezen. Hierin komt namelijk een oogarts aan het woord die vanuit haar eigen ervaring vertelt hoe het is om te communiceren met een patiënt. Iets om naar uit te kijken, toch?

Als communicatie-deskundige houdt Yentl Snoek zich bezig met communicatie in de breedste zin van het woord. Momenteel is zij werkzaam als productiebegeleider waarbij zij onder andere mensen die enige tijd werkloos zijn geweest weer helpt re-integreren op de arbeidsmarkt. Met regelmaat zal zij het aspect communicatie vanuit diverse invalshoeken in deze rubriek onder uw aandacht brengen.



Helder Zien(d)

Door Eef van der Worp | Illustratie Vectorstock

Foto Archief Eef van der Worp

Geheel bevooroordeeld, want al 25 jaar werkzaam in de oogzorg, denk hij dat het oog ons mooiste zintuig is. Technisch gezien is het onvoorstelbaar wat het menselijk oog allemaal kan: van haarscherp zien, veraf en nabij, door een heel bijzondere manier van scherpstellen waar menig fotocamera jaloers op is, tot dieptezien door een spectaculaire manier van oogsamenwerking – beelden van beide ogen moeten namelijk naadloos ‘gefuseerd’ worden. Door dat dieptezien, is zelfs de aanname, heeft de mens zich kunnen onderscheiden van andere ‘diersoorten’. Want dit stelde de mens in staat instrumenten en gereedschappen te gebruiken en zo een evolutionaire voorsprong te creëren. Eef van der Worp verhaalt.

Confrontatie

Het allermooiste onderdeel van het oog is voor mij toch het hoornvlies: de cornea. Voor veel leden van de hoornvlies patiëntenvereniging is het natuurlijk evident dat het hoornvlies een belangrijk – elementair zelfs – onderdeel van het zintuig is: maar meer dan dat, een suboptimaal hoornvlies heeft verregaande consequenties voor het optisch systeem, voor het gezichtsvermogen en daarmee voor het algemene functioneren. Waar het op neerkomt is dat een aangedaan hoornvlies de totale kwaliteit van leven danig kan verstoren.

Het vervelende aan visuele aandoeningen is natuurlijk dat het zo ontzettend ‘in het zicht’ zit, letterlijk, en dat je daar dan ook continue mee wordt geconfronteerd.

“Vrijwel al het weefsel in ons lichaam is van bloedvaten voorzien. Het bijzondere van het hoornvlies is dat het transparant is. Dat is uniek.”

Breaking News

Het bijzondere van het hoornvlies is dat het transparant is. Dat is uniek, dat zien we verder eigenlijk nergens in het menselijk lichaam. Dat moet ook wel, het hoornvlies is zoals gezegd onderdeel van het optische systeem van het oog – samen met de ooglens. Wat veel mensen echter niet weten, is dat het hoornvlies een ‘brekend vermogen’ heeft van wel 40 dioptrieën¹. Dit terwijl de ooglens – die toch ‘de grote meneer’ is zoals doorgaans wordt aangenomen als het om breking van licht naar het netvlies gaat – maar 15 tot 20 dioptrieën bijdraagt. Het hoornvlies bepaalt dus voor 2/3 het brekend vermogen van het oog. Dit heeft te maken met het feit dat in de overgang van lucht naar weefsel (zoals aan de voorkant bij het hoornvlies) het brekend vermogen het grootst is. En hoe je het dus wendt of keert – het hoornvlies is een belangrijkere lens dan de ooglens: en dat gegeven went eigenlijk nooit.

¹ Eenheid die wordt gebruikt om de sterkte van een lens aan te geven.

Transparant

Dat transparante is dus heel bijzonder: vrijwel al het weefsel in ons lichaam is van bloedvaten voorzien. Bloedvaten voorzien in voedingsstoffen en zuurstof – onmisbaar natuurlijk voor gezond weefsel. Maar dat kan nu even niet in het hoornvlies, want dat zou ten koste gaan van die transparantie. Als er iets misgaat, zoals bij sommige oogaandoeningen, en er vascularisatie (nieuwe bloedvaatjes die op het hoornvlies groeien) van het hoornvlies te zien is, is dat meteen desastreus voor het gezichtsvermogen.

Het hoornvlies heeft wél zenuwvezels. Normaal zijn die zenuwvezels omringd door een myelineschede – een soort hoesje – die de zenuw beschermt. Maar dat gaat dus niet in het hoornvlies, want dat hoesje is niet doorzichtig. Gevolg daarvan is wel dat de zenuwen ‘open en bloot’ liggen, en het hoornvlies daarmee tot een van de meest gevoelige delen van het hele menselijk lichaam wordt beschouwd. Pijnklachten kunnen het leven van een patiënt met een hoornvliesaandoening dus ook behoorlijk ‘verstieren’.

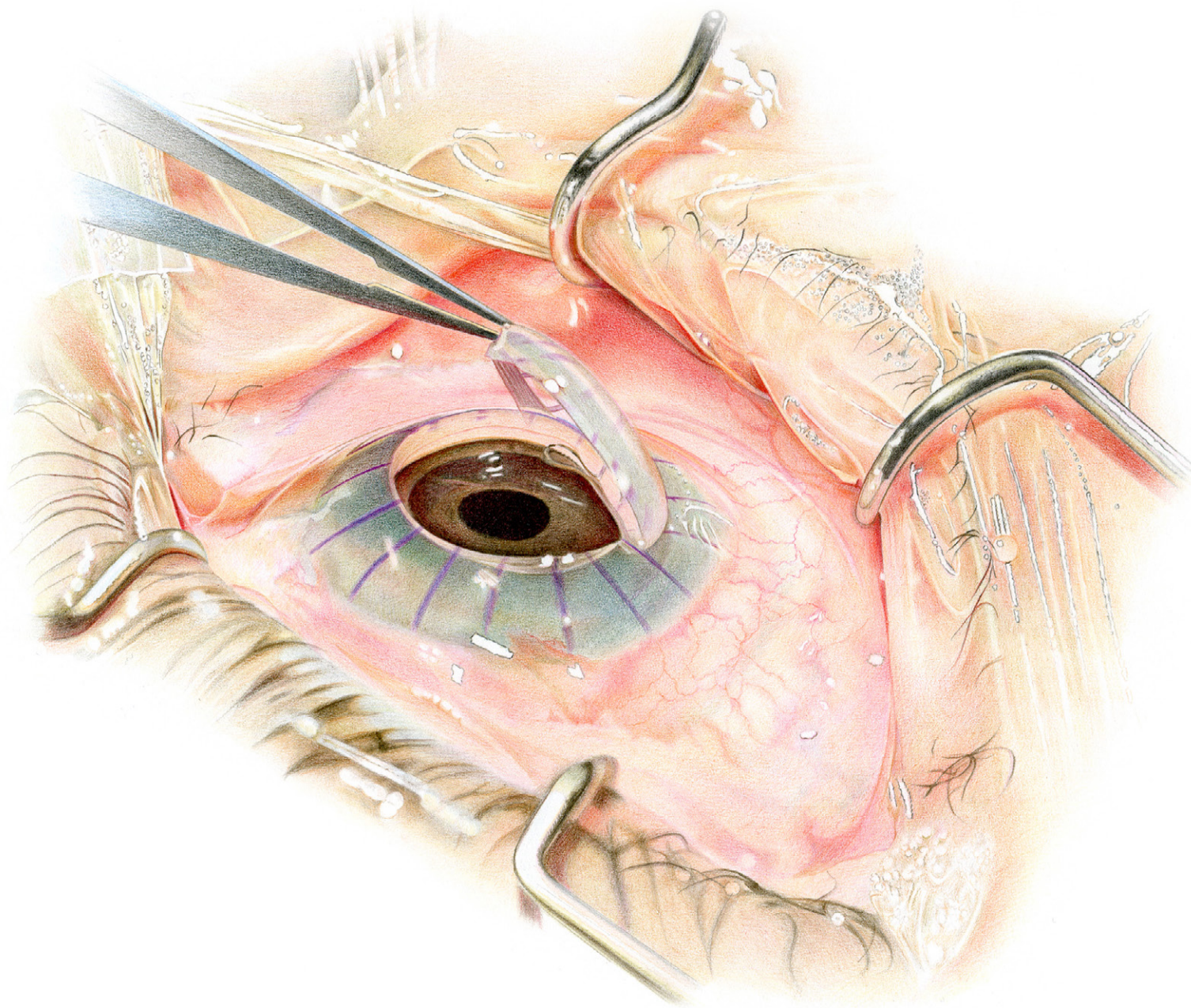
Kwetsbaar

Dit alles kan dan een bovennatuurlijk mooi fenomeen zijn – het maakt het hoornvlies ook kwetsbaar. Voeding en zuurstof zullen via externe bronnen moeten komen (vanuit de lucht en traanfilm, en ook vanuit de voorste oogkamer). En als er een probleem is, zoals met bacteriën of andere micro-organismen, dan zijn de hulpdiensten er minder snel bij en de gevolgen soms fors. Om het hoornvlies zijn voornaamste eigenschap te laten behouden (helderheid), moeten we er wel heel zuinig mee zijn. Dat lijkt me helder.

Je hoeft niet helderziend te zijn om te beseffen, dat bijvoorbeeld contactlenzen extra zorg behoeven. Daarover meer in een van mijn volgende columns. Om over het vuurwerk waarmee we met Oud en Nieuw ‘verwend’ zijn, nog maar te zwijgen. Dit is uiteraard ook een enorme risicofactor voor schade aan juist dat mooie, kwetsbare en transparante deel van het oog: het hoornvlies. De berichtgevingen over dat de meerderheid van de Tweede Kamer riskant vuurwerk wil verbieden, volg ik dan ook met veel belangstelling.

Wij zijn verheugd dat Eef van der Worp PhD dit jaar zijn blik op het hoornvlies en lenzen in het magazine Oog voor U met u wil delen. Eef is optometrist en in 2008 gepromoveerd aan de Universiteit van Maastricht. Zowel in Europa als Amerika is hij verbonden aan enkele universiteiten als visiting scientist, researcher en assistant professor. Hij is een veel gevraagd spreker in het internationaal circuit binnen de oogzorg.

Zie ook <http://www.eefvanderworp.nl>



Het kleurpotlood wint het altijd van de computer

Door **Jessica Leenen** | Illustraties **Archief Jessica Leenen**

Illustraties bij (medische) publicaties hebben mede tot doel teksten te visualiseren, te ondersteunen en van (nog) meer betekenis te voorzien, ook voor chirurgen. Het werk van Jessica Leenen is van bijzonder hoog niveau. Zij heeft een fascinatie voor de veelzijdigheid van het oog, niet alleen anatomisch, maar ook filosofisch en laat dat terugkomen in haar tekeningen.

De illustrator en de chirurg

Het is een belangrijk onderdeel van mijn vak. Door 'ruis' weg te laten kan ik de essentie laten zien van de ingreep in al zijn nuances. Mijn studies Grafische Vormgeving (Londen en Basel) en Geschiedenis (Utrecht) verenigen tekenen en wetenschap. Vanuit de grafische vormgeving heb ik mij op het gebied van communicatie gericht: bewegwijzing, letterontwerp en pictogrammen voor geneesmiddelen. De wetenschappelijke basis heb ik naast die van Geschiedenis verder verbreed én verdiept door mijn fellowship op de faculteit Art as Applied to Medicine van Johns Hopkins University, in Baltimore USA.

"Datgene dat wij zien, is slechts een schaduw van de realiteit" (Plato)

Hoewel ik soms voor meerdere vakgebieden werk, trekt het oog mij aan door de veelzijdigheid ervan, niet alleen anatomisch, maar ook filosofisch. Ons oog neemt de buitenwereld, onze medemens en de herkenning van onze verantwoordelijkheid en schoonheid waar (Emmanuel Levinas). Vooral aan laatstgenoemde geven onze hersenen betekenis en interpretatie. Het oog is ook omgekeerd de spiegel van onze ziel. We lezen er emoties in. Filosofen hebben eeuwenlang verschillende visies op de waarneming gegeven (Hegel). Het oog zorgt ervoor dat wij licht en duisternis ervaren, die dialectiek ziet men terug in de filosofie: duisternis maakt ons bang en vele schrijvers/kunstenaars gaven dit weer. Datgene wat wij zien, is slechts een schaduw van de realiteit (Plato).

Mijn eerste opdrachten kreeg ik van dr. Willem van den Bosch van Het Oogziekenhuis Rotterdam, voor zijn handboek Praktische Ooglidchirurgie, en van prof. dr. Dion Paridaens.



“Tekenen is een onlosmakelijk deel van mijn leven.”

De kracht van een kleurpotlood

Ik teken vanaf schetsen, foto's en video's die ik van de chirurg krijg, maar soms woon ik operaties bij. In samenspraak werk ik naar het eindproduct, vaak zijn het nieuwe operatietechnieken die onder de aandacht moeten worden gebracht. Uiteindelijk worden mijn tekeningen gescand en klaargemaakt voor publicatie door Studio Stoute Rotterdam, waar ik al jaren mee samenwerk.

De som van het solitaire werken, de artistieke en intellectuele uitdaging om de complexe ingreep te begrijpen en dan vorm te geven, boeit mij nog steeds. Tekenen is een onlosmakelijk deel van mijn leven. Er gaat niets boven het werken met een potlood en dat vinden gelukkig ook mijn opdrachtgevers. De subtiliteit, de warmte, het brengen van 'leven' in een tekening door steeds weer laagjes met het kleurpotlood aan te brengen zal met de computer naar mijn mening niet lukken.

Internationaal is het werk van Jessica Leenen gepubliceerd in handboeken zoals *Retina* van prof. Stephen Ryan, *Vitreo-Retinal Surgery* van prof. Bernd Kirchhof en in tijdschriften als de *Archives - American Academy of Ophthalmology*, *Acta Ophthalmologica* en *Cornea*. Een aantal keren heeft een tekening van haar op de cover gestaan.



Bowman layer-transplantatie: een nieuwe behandeloptie voor gevorderde keratoconus

Door Korine van Dijk | Figuur NILOS

Bowman layer-transplantatie lijkt een veelbelovende aanvullende optie voor de behandeling van gevorderde keratoconus. Een behandelmethode om de situatie te stabiliseren en zodoende het dragen van contactlenzen te kunnen continueren en daarbij de visuele functionaliteit te handhaven. Het risico op complicaties lijkt beperkt. Langere follow-up en grotere studies zullen verder inzicht geven in de mogelijke voordelen van deze nieuwe behandel mogelijkheid.

Er is tegenwoordig een scala aan mogelijkheden voor de behandeling van keratoconus, afhankelijk van de ernst van de aandoening en de neiging tot progressie. Het gaat er hierbij steeds om de juiste balans te vinden tussen de twee problemen die spelen bij keratoconus: enerzijds het verminderde zicht door vervorming van het hoornvlies en anderzijds de neiging tot verergering van de vervorming (progressie). Vaak spelen contactlenzen een belangrijke rol in het verbeteren van de gezichtsscherpte van de patiënt. Daarnaast is het afremmen van keratoconusprogressie met behulp van corneal crosslinking (CXL) in de afgelopen jaren populair geworden. Ook het dringend advies om niet 'in het oog' te wrijven lijkt mede te kunnen helpen om progressie te verminderen.

“... is het risico op afstoting nihil aangezien het donorweefsel geen cellen bevat en is er sprake van een sneller herstel.”

Een grote uitdaging vormt de groep met gevorderde keratoconus; het risico op verergering bij deze ogen is groot en het hoornvlies is vaak al te dun voor CXL, waardoor op een gegeven moment het zicht ondanks een contactlens onacceptabel kan worden. Er is dan een hoornvliestransplantatie nodig om het zicht te verbeteren. In het verleden werd er dan altijd een perforerende keratoplastiek (PK, transplantaat over gehele dikte van het hoornvlies) uitgevoerd. Tegenwoordig is ook een diepe anterieure lamellaire keratoplastiek (DALK, vervanging van alleen de voorzijde van het hoornvlies waardoor de kans op afstoting sterk wordt gereduceerd ten opzichte van PK) een mogelijkheid. Maar dit soort transplantaties kunnen bij gevorderde keratoconus op termijn toch soms ernstige complicaties geven. Ook de relatief korte



Spleetlampfoto's van een hoornvlies met ver gevorderde keratoconus, een paar maanden na Bowman Layer-transplantatie is geïntegreerd in het hoornvlies en is te zien als een dunne witte lijn (pijljes).

levensverwachting van een transplantaat in relatie tot de vaak jeugdige leeftijd van de keratoconus-patiënt zou een reden kunnen zijn om hoornvliestransplantatie te vermijden of uit te stellen.

Dus ook juist bij patiënten met een gevorderde keratoconus is het belangrijk de situatie te stabiliseren zodat een patiënt contactlenzen kan blijven dragen en een leven kan leiden zonder visuele handicap. Met dit als uitgangspunt ontwikkelde het Netherlands Institute of Innovative Ocular Surgery (NIIOS) de 'Bowman layer'-transplantatie, waarbij een ongeveer tien micron dun donormembraan van Bowman (een stevige, uit bindweefsel bestaande hoornvlieslaag die bij keratoconus vaak breuken vertoont) tussen de bindweefsellagen van het eigen hoornvlies wordt geïmplantéerd en daar fungeert als 'spalkje' om de kromming van het hoornvlies mogelijk iets te normaliseren en verdere progressie af te remmen. De techniek heeft meerdere voordelen ten opzichte van een DALK of PK. Zo kunnen er bijvoorbeeld geen postoperatieve hechtingsgerelateerde problemen ontstaan omdat er geen hechtingen gebruikt worden. Daarnaast is het risico op afstoting nihil aangezien het donorweefsel geen cellen bevat en is er sprake van een sneller herstel. Momenteel is er geanalyseerde klinische data beschikbaar tot zo'n zeven jaar na een Bowman layer-transplantatie. Over het algemeen bleek de

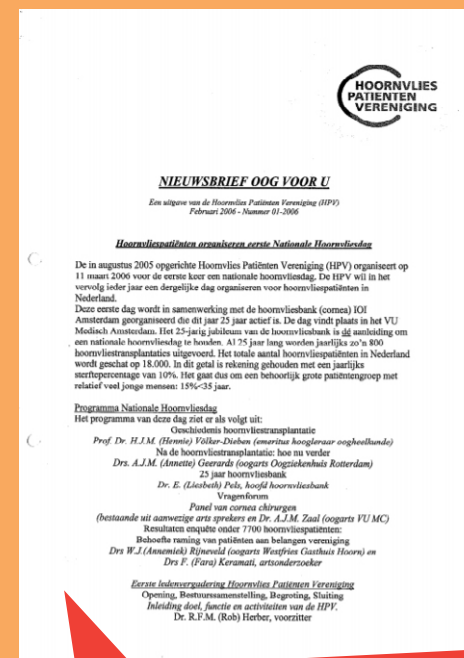
operatie succesvol: keratoconusprogressie werd in 83% van de geopereerde ogen vermeden tot vijf jaar na de operatie, een bemoedigend resultaat voor deze (klinisch) uitdagende patiëntengroep.

Dr. Korine van Dijk is werkzaam als optometrist bij het Netherlands Institute for Innovative Ocular Surgery (NIIOS), een onafhankelijk tertiair verwijzingsinstituut. Voor de Melles Hoornvlieskliniek, onderdeel van het NIIOS, is zij, als Head of clinic, betrokken bij de behandeling van patiënten met diverse hoornvliesaandoeningen en doet zij wetenschappelijk onderzoek op het gebied van lamellaire hoornvliestransplantatietechnieken. Zij is aan de Universiteit Leiden gepromoveerd op dit onderzoek met haar proefschrift 'Clinical outcomes of modern lamellar keratoplasty techniques'.

15 jaar

Hoornvlies Patiënten Vereniging

De ontwikkeling die de HPV in 15 jaar heeft doorgemaakt, kenmerkt zich ook in de vorm en wijze van communiceren. Het magazine Oog voor U is daarvan een voorbeeld. Van een nieuwsbrief naar een full color magazine. De inhoud krijgt meer en meer een langere nieuwswaarde zodat het magazine ook als naslagwerk kan dienen.



De allereerste nieuwsbrief kwam uit in 2006 en kondigde ook meteen de eerste Nationale Hoornvliesdag aan.

In 2010 leek het al meer op een echt magazine.



Een make-over in 2016.



En in 2018 werd het huidige format ontwikkeld.

Begin jaren negentig vorige eeuw. Mijn collega komt mijn spreekkamer binnen. "Kun je me helpen met de volgende patiënt? Het gaat om een man met een ernstig hoornvliesprobleem". Niet realiserend dat dit de basis zou vormen voor het ontstaan van de Hoornvlies Patiënten Vereniging.

Door **Annemiek Rijnveld** | Foto's **Archief HPV**



Van links naar rechts: Riemke van Netten, Liesbeth Pels, Fara Keramati, Annemiek Rijnveld, Jelle Reinsma, Hennie Völker-Dieben, Klaas van Kalken en Martin Damen.

Een dubbelzijdig zeldzame hoornvlies-aandoening

Na bijna 6 jaar gewerkt te hebben op de hoornvliesafdeling van het Oogziekenhuis Rotterdam verhuisden we naar Noord-Holland. Mijn echtgenoot was ook oogarts en werkte in Alkmaar. E.e.a. bleek lastig te combineren met ook nog een baby en de mogelijkheid deed zich voor mij aan te sluiten bij de maatschap in het ziekenhuis van Hoorn. De toenmalige directeur daar reageerde positief op het voorstel om een hoornvliesafdeling te starten en zegde, zo gedaan.

Een energieke man van middelbare leeftijd kwam mijn spreekkamer binnen. Hij bracht mij al snel op de hoogte van zijn probleem. Al jaren zag hij met één oog, daar was hij aan gewend zoals hij zei, maar nu ging zijn goede oog ook achteruit en dat zou betekenen dat hij niet meer zou kunnen autorijden. Verontrust sprak hij deze woorden tot mij. Bij onderzoek bleek hij een dubbelzijdige zeld-

zame hoornvlies-aandoening te hebben, waarbij zijn rechteroog door hoge oogdruk (die niet onder controle te krijgen was) alle mogelijkheden tot zicht had verloren. Zijn linkeroog liet dezelfde zeldzame hoornvlies-aandoening zien, absoluut te opereren maar met verhoogde kans op complicaties. We zagen elkaar kort na het eerste consult nog een keer nadat aanvullend onderzoek was verricht en spraken de mogelijkheden van de operatie door maar óók de risico's.

Maatschappelijk betrokken

Hij legde zijn lot volledig in mijn handen. Dat voelde goed. Jaren later schreef ik als laatste stelling in mijn proefschrift: 'Het is een geschenk voor een oogarts een patiënt te mogen behandelen met een blindelings vertrouwen op een beter zicht.' En ja, zo voelt dat als een patiënt zijn lot in jouw handen legt. Je neemt als oogarts op zo'n moment de volledige verantwoordelijkheid. In vroegere tijden wisten de oogarts en de patiënt dat ze bij

een volledige corneatransplantatie een band voor langere tijd met elkaar aangingen. Het eindresultaat liet met deze techniek namelijk lang op zich wachten maar ze gingen dat traject in en waren zich er van bewust dat het vaak langzaam maar wel steeds beter zou gaan. En zo ging het ook bij deze patiënt. De operatie verliep voorspoedig en tot ons beider genoegen hoefde zijn auto niet weg en kon hij zijn beroep weer uitvoeren.

Ik leerde deze patiënt beter kennen en begreep pas na de operatie dat hij in de regio Hoorn een bekend persoon was, die behoudens een groot bedrijf met veel werkgelegenheid in de omgeving tevens veel deed voor de voetbalvereniging. Na een half jaar wilde hij mij een cadeau geven. Het liefst wilde hij dat ik mij zou gaan inzetten voor patiënten, net als hijzelf, met zeldzame oogziekten. Hij vreesde voor de toekomst van deze groep. We spraken er vaak over en ik lichtte hem in over het feit dat ik graag een patiëntenvereniging speciaal voor hoornvliespatiënten zou willen oprichten en of hij daarbij wilde helpen als het zo ver was. Deze patiënt was Klaas van Kalken.

De opmaat naar

Het duurde nog enkele jaren maar toen deed de mogelijkheid zich voor. Een studente Geneeskunde, die haar laatste stage van een half jaar bij ons op de afdeling wilde doen, had zich gemeld. Het idee had verder vorm gekregen. Om een patiëntenvereniging op te richten zijn patiënten met hun gegevens nodig. Het aantal patiënten uit mijn eigen praktijk was niet voldoende om een landelijk vereniging te starten. Om patiënten in het gehele land aan te kunnen schrijven zou de medewerking van alle oogartsen nodig zijn, welke ik inmiddels had verkregen vanuit de werkgroep waar alle hoornvlieschirurgen deel van uit maken. Zo ging de stagiaire alle klinieken langs om zo via de eigen oogarts alle patiënten aan te schrijven die een transplantatie hadden gehad. De stagiair, die later oogarts is geworden, was Fara Sortomme-Keramati.

En toen stond het

Het project liep. We hadden hulp nodig om nu een echte vereniging te worden. Hulp van een tijdelijk team, allemaal vrijwilligers. We kregen hulp van Annette Geerards, oogarts, die een notaris kende

die kosteloos de acte van oprichting wilde passeren. Een accountant, Jelle Reinsma, wilde zich inzetten voor het financiële gedeelte. Iemand met ervaring werd gevonden in de persoon van Hennie Völker-Dieben. Een vergaderruimte werd gevonden in het AMC bij het Interuniversitair Oogheelkundig Instituut in Amsterdam, waar Liesbeth Pels als hoofd van de Corneabank voor heeft gezorgd. Behalve Klaas van Kalken had ik nog een gemotiveerde patiënt nodig en die vond ik op een dag: Martin Damen, een patiënt die veel problemen in zijn dagelijks leven ondervond van zijn hoornvlies-aandoening en die zich had aangeboden als vrijwilliger. Er kwamen nog twee organisatiedeskundigen bij, nl. Wim Vliegthart en Riemke van Netten en zo vergaderden wij regelmatig en werd op 6 augustus 2005 de vereniging opgericht. Omdat de hoornvliesbank in maart 2006 25 jaar bestond, wilden wij bij deze feestelijke gebeurtenis stilstaan door een speciale dag te organiseren. Dat deden Liesbeth Pels en ik samen. Ik werkte indertijd ook op de hoornvliesbank en zo vielen het 25-jarig bestaan van de bank en de eerste Algemene Leden Vergadering van de Hoornvlies Patiënten Vereniging samen op de 1e Nationale Hoornvliesdag op zaterdag 11 maart 2006. Het begin!



Oprichters en enkele oud bestuursleden (van links naar rechts): 1e rij: Jan Velkamp, Klaas van Kalken en Jelle Reinsma, 2e rij: Hennie Völker-Dieben, Martin Damen en Annemiek Rijnveld, 3e rij: Caesar Sterk, Marjolein de Wit en Liesbeth Pels



De informatie-behoefte blijft, de HPV dus ook

Na een consult vraagt mijn oogarts Annette Geerards van het Oogziekenhuis Rotterdam of ik even tijd heb. Dat hoor ik niet vaak en natuurlijk heb ik tijd. “Wil je mij meehelpen bij het oprichten van een Hoornvlies Patiënten Vereniging? We hebben enkele betrokken mensen kunnen mobiliseren die een inhoudelijke bijdrage willen en kunnen leveren. We willen graag gebruik maken van jouw organisatorische kwaliteiten.” Het is 2004.

Door Willem Vliegenthart | Foto Archief Willem Vliegenthart

Ik kan het inmiddels met ogen dicht vinden. Meer dan 47 jaar geleden bracht keratoconus mij als 14-jarige daar; het Oogziekenhuis Rotterdam. Als jonge twintiger heb ik twee hoornvliestransplantaties ondergaan. Die operaties hebben mede aan de basis gestaan van mijn ontwikkeling, zowel privé als zakelijk. Ik ben al enige jaren directeur van International Card Services als in 2004 Annette Geerards, corneaspécialist in Rotterdam, mij vraagt mee te helpen de vereniging op te richten. Ik voel mij zonder meer verplicht een bijdrage te leveren en zij brengt mij in contact met Klaas van Kalken die de vereniging in deze belangrijke periode financieel ondersteunt.

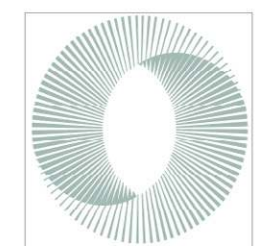
“Ik ben er trots op, dat ik aan de wieg heb mogen staan van onze HPV”

Het oprichten van een vereniging is veelal een legale exercitie maar de vraag was, wat is de inhoud?; waar moet de vereniging voor staan? Om dat te bepalen, vragen wij de oogartsen om ons in contact te brengen met hoornvliespatiënten voor een brainstormsessie. Wat al snel naar boven drijft, is de behoefte aan informatie over hoornvliesaandoeningen en de onbekendheid waar deze informatie te vinden is. Uit eigen ervaring kan ik dit ook beamen. De nut en noodzaak was geboren en met een club betrokken mensen hebben we in 2005 gezamenlijk de Hoornvlies Patiënten Vereniging opgericht.

Tot mijn vreugde zie ik de vereniging groeien en professionaliseren. Het huidige magazine ziet er gelikt uit en bevat interessante en informatieve artikelen. De laatste Nationale Hoornvliesdag blonk uit in goede organisatie en actuele onderwerpen over de vooruitgang in het corneawerkveld. Ik ben er trots op dat ik aan de wieg heb mogen staan van onze HPV en wens de vereniging een goede toekomst en blijf deze steunen. Deze vereniging heeft waarde!

“Als jonge tiener had ik een oogarts in Rotterdam, die keratoconus vaststelde. Het gebeurde toentertijd waarschijnlijk niet elke dag, want hij haalde zijn vrouw, die ook oogarts was, en een encyclopedie erbij en legde mij uit dat ‘ik langzaam blind zou worden en dat de afwijking erfelijk was’. Nadat ik mijn ouders dit verteld had, ging ik weer buiten spelen. Op die leeftijd besef je het niet. Maar mijn ouders vroegen zich natuurlijk af hoe dit nu verder moest. De informatie die zij in 1962 kregen, was dat er contactlenzen aan zaten te komen. Die zouden het mogelijk maken het proces van achteruitgang van zien te vertragen. Nu weet ik dat hoornvliestransplantaties indertijd al werden uitgevoerd. Die informatie toen zou mij hoopvol hebben gestemd. Mede dankzij de Hoornvlies Patiënten Vereniging is de informatievoorziening over de complexe wereld van hoornvliezen naar een hoger plan getild.”

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



Mijn beperkingen vormen mijn kracht

Door Eline Stam

Ervaringsdeskundigheid

Geen eigen keuzes kunnen of mogen maken of geen eigen regie hebben ... ik vind dat moeilijk. Daarom ontwikkel ik mijn ervaringsdeskundigheid tot op de dag van vandaag. Die ervaringsdeskundigheid heb ik opgedaan op het gebied van een licht verstandelijke beperking en een slechthoornvliesaandoening keratoconus.

Bartiméus

Laatst ben ik een dag op stap geweest om aan mijn ervaringsdeskundigheid nog meer invulling te geven. Met een coach heb ik een bezoek gebracht aan Bartiméus en de workshop Terrein inrichten gevolgd: hoe kijk je met andere ogen naar een terrein waar je je alleen moet redden en waar je veel hobbels en letterlijk ook drempels tegenkomt. We oefenden buiten in groepjes, met speciale brillen en blindenstokken. Een ervaring die ik niet snel vergeet en die ik nu ook kan delen als ik gastspreker ben of workshops geef. Om vanuit mijn eigen ervaring praktijklessen te kunnen geven, vind ik inspirerend. www.bartimeus.nl

MuZIEum

Een bezoek aan het MuZIEum was letterlijk een eyeopener voor mij. Een ervaringsomgeving over zien en niet-zien, letterlijk een onderdompeling. Dit museum richt zich op nieuwsgierigheid; hoe is het leven als je blind of slechthoornvlies bent? Kies je als bezoeker voor een beleving in absolute duisternis of ervaar je het met virtual reality? En vergroot dit het besef dat niet iedereen een keuze heeft? www.muzieum.nl

Deze dag heeft mijn ogen verder geopend en deze verrijking neem ik als ervaringsdeskundige dankbaar mee naar de toekomst.

MUZIEUM
opent je de ogen
om het te zien



Blijdschap kun je delen

In het laatste magazine heeft u kennis kunnen maken met Joris en Noah. Twee jonge jongens met congenitale corneale anesthesie (gevoelloos hoornvlies). Beiden hebben een bijzonder verhaal. Daarom een verdere kennismaking met hen. Eerst Joris in de hoofdrol. In één van de volgende magazines kunt u het verhaal lezen Noah & Bliss, de hulphond.

Door Michel Versteeg | Foto's Archief familie Elbers

Blijdschap

Wat is er zo mooi aan blijdschap? Blijdschap kun je delen. En laat Joris dit in het kwadraat doen. In het dorp waar Joris woont, is een supermarkt, de Hoogvliet. Hij kan nooit wachten om daar heen te gaan met Anja, zijn moeder of met zijn zus, Sophie. De Hoogvliet heeft automatische deuren. Hij vindt dat fantastisch. Anja probeert ook iedere keer even naar de achteruitgang te gaan waar de bevoorrading van de supermarkt plaatsvindt. "Soms parkeer ik Joris daar zodat hij even kan zitten en wachten totdat een medewerker toevallig naar binnen of buiten moet. Het is zo mooi te zien hoe hij op dat soort momenten geniet en blij is. "Bij deze supermarkt kun je zelf de groente wegen en voorzien van een prijssticker. Joris verricht die activiteiten met hart en ziel, zo leuk vindt hij het. De opmars van de zelfscankassa's is niet meer

te stuiten en laat Joris juist die kassa's helemaal geweldig vinden. Afrekenen bij die kassa's doet hij altijd met zijn grote zus Sophie. Samen de boodschappen scannen en dan de bon voor het scan-nertje houden zodat het hekje opengaat ... de blijdschap die hij dan uitstraalt, zo aanstekelijk.

Bijzonder

"Nee hoor Joris, we gaan niet weg! We blijven nog hier. Maak je maar niet ongerust." Hier is Friesland en Joris blijkt daar op vakantie te zijn. Ik heb Anja Elbers aan de telefoon, zijn moeder. De hele familie vertoeft in een vakantiehuisje. Joris hoort zijn moeder zeggen dat ik haar thuis kan ontmoeten. Een logische invulling van Joris die denkt dat hij vandaag naar huis gaat. Niets van dit alles. In het magazine Oog voor U van november '19 beschrijft Charles Vervaeke, optometrist bij Oculenti, een casuïstiek over gevoelloos hoornvlies en introduceerde Joris. Joris heeft aan zijn linkeroog een hoornvlies dat ongevoelig is; dit komt zelden voor. Een gevaarlijke aandoening die zonder goede begeleiding en hulpmiddelen (scleralens) tot blindheid leidt. Joris, 17 jaar, meervoudig gehandicapt, autistisch met een gevoelloos hoornvlies, wat een bijzondere jongen. Ik wil hem heel graag ontmoeten, maar wel na zijn vakantie!



Unboxing

Filmpjes daarover zijn te vinden op YouTube en al enige tijd ongelooflijk populair. Zowel kinderen als volwassen kunnen er door geobsedeerd raken. In de filmpjes zie je een persoon een pakketje uitpakken. Waarom vinden we het zo heerlijk om te kijken naar mensen die (dure) spullen of speelgoed uitpakken volgens een vast patroon. Dergelijke filmpjes bevatten ook veel herhalingen van zetten. De som van dat geheel maakt het zo fascinerend voor Joris. Anja: "Hij gaat daar helemaal in op en heeft dan zo een mooie manier van genieten, van verrast worden en blijheid dat het ontroert". Kees van Kooten en Wim de Bie hebben ooit in de jaren 80 in hun programma Keek op de Week een thema daaraan gewijd. Op YouTube kunt u hen zien. Zoek dan op 'Uitpakmaniak' en u wordt meegenomen in unboxing avant la lettre.

Leerbaarheid

Joris weet dat ik op bezoek kom. Enige dagen geleden herinnerde Anja hem eraan toen zij het schema maakte van activiteiten, afspraken en uitjes van deze week. Hij kan zich verbaal niet uiten, maar gedurende mijn bezoek zie ik een heel mooie wisselwerking tussen moeder en zoon. Ze begrijpen elkaar volledig. "Joris, laat eens zien waar je op zoek was op het internet voordat je bezoek kwam?", vraagt Anja als ik kennis met Joris heb gemaakt en net op de bank ben gaan zitten. "Joris vindt Marktplaats een ontzettend interessant platform en zeker het aanbod aan kasten. Niet zomaar kasten, maar die met heel veel laadjes van verschillende afmetingen." Als Anja dit zo vertelt, kijk ik naar Joris en zie hem glunderen achter zijn

iPad. Want dat is toch wel zijn grote vriend. De iPad zorgt voor een stimulerende werking, voor leerprikkels, en vergroot daardoor de leerbaarheid bij hem. Joris wenkt mij en ik ga naast hem staan. Tientallen kasten met laadjes in allerlei verhoudingen worden vanaf zijn iPad op mijn netvlies geprojecteerd. Ik heb zelf nooit geweten wat voor variatie en aanbod er was. Joris surft met een gemak en snelheid door het aanbod heen en wijst aan welke kasten hij mooi vindt. Niet enkel kasten met een diversiteit aan laadjes, vindt hij interessant, maar ook (taxi)busjes, automatische deuren, schuif- en draaideuren, unboxing filmpjes van speelgoed etc. Anja: "Soms komen hier heel hoog vliegtuigen over, zo hoog dat je geen geluid hoort. Dat is maar goed ook want hij is overgevoelig voor geluid. Joris volgt de vliegtuigen totdat ze echt uit het zicht zijn verdwenen." Adelaarsogen!

Slim

Tijdens mijn ontmoeting met Joris merk ik hoe slim hij is. Combinaties maken en verbanden leggen. Ik zie het voor mij gebeuren. Joris is enorm visueel ingesteld (hoe paradoxaal) en dat komt terug in zijn handelen. Anja: "Als Joris eenmaal ziet hoe iets werkt, dan weet hij het. Bestellen op internet bijvoorbeeld. Hij heeft mij ooit een boek zien bestellen op mijn pc en laat Joris nu helemaal ook vertrouwd zijn met een pc. Die combinatie heeft er voor gezorgd dat hij -zonder dat ik het wist- online een film heeft besteld via Google Play (omdat we per ongeluk nog ingelogd waren op Google) en het was gelukkig een leuke film! Dus als hij spelletjes wil downloaden, dan kijk ik toch wel eventjes mee over zijn schouder en zorg er voor dat hij niet op dat moment het internet opgaat". Binnenkort wordt Joris 18 jaar, een grote wending in zijn leven. Dan studeert hij af aan de Mytylschool en gaat hij naar de dagbesteding waar ook een leer & werkomgeving is gevestigd. Joris heeft op school veel van zichzelf kunnen laten zien en de Cito-toetsen gemaakt. Een stevig fundament is gelegd voor een vervolgstap in zijn leven. Joris is nog lang niet uitgestudeerd!

Het is tijd om afscheid te nemen van Joris. Hij gaat zo dadelijk met Anja boodschappen doen bij de Hoogvliet en zal daar zijn blijdschap weer laten zien en kunnen delen!

Congenitale corneale anesthesie

Congenitaal: afwijking of aandoening waarmee men geboren wordt.

Cornea is het hoornvlies.

Anesthesie betekent letterlijk gevoelloosheid.

Het 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 knipperen 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.

Oculo-Auriculo-Vertebral Spectrum

De letterlijke vertaling van dit spectrum is: Oog-Oor-Wervel spectrum. Het betekent dat alle zeldzame aandoeningen die bepaalde kenmerken hebben hier onder vallen. In Nederland wordt dit vertaald met Schedel- en Aangezicht aandoeningen (waaronder de aandoening van Joris). Met Joris zijn ogen gaat het gelukkig goed. De oogtesten zijn één keer per jaar. Prof. dr. Schalij-Delfos van het Leids Universitair Medisch Centrum houdt Joris goed in de gaten. Zijn relatie met haar duurt inmiddels zijn hele leven. De oogtesten bij Joris gaan als volgt: de tekens op een scherm aan de muur corresponderen met een scherm op Joris zijn schoot. De tekens aan de muur worden bij elke iteratie kleiner. En Joris moet dan iedere keer op zijn scherm aanwijzen, welk teken op het muurscherm wordt geprojecteerd. Op deze wijze kan bij een persoon die verbaal niet kan aangeven wat hij ziet, de visus worden bepaald.

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



Dé verbinder tussen patiënt en donor

Het is een belangrijk jaar voor de spelers in het werkveld van orgaan- en weefseldonatie, zeker voor de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS), die als taak heeft om de donatie en transplantatie in goede banen te leiden. Onder leiding van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) wordt per juli 2020 de nieuwe Wet op de orgaandonatie van kracht. De laatste fase, de implementatie, is nu aangebroken; een goede reden voor een gesprek met Bernadette Haase, bestuurder NTS.

Door **Hind Hader & Katinka John** | Foto NTS

Bernadette Haase (1960) is bestuurder van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) sinds 1997. Daarvoor was Haase directie- en bestuurssecretaris en hoofd algemene zaken bij Eurotransplant. Daarnaast is zij voorzitter van de raad van toezicht van het Nederlands centrum voor stamceldonoren Matchis.

Een boeiend werkveld

Verbinder tussen patiënt en donor, zo mag je de NTS als organisator van weefsel- en orgaandonatie en verstrekker van informatie wel typeren. De NTS als orgaancentrum is bevoegd en verantwoordelijk voor de verdeling van organen en weefsel onder de patiënten op de wachtlijst.

In de loop der jaren zijn de werkzaamheden van de NTS steeds verder uitgebreid. Haase: "Naast onze wettelijke taak als Orgaancentrum waren we eerst met name een netwerkorganisatie. We waren bezig met het organiseren van donatie in Nederland, dus veldwerkers moesten er regionaal voor zorgen dat er in de ziekenhuizen meer alertheid was op donatie, of dat vragen wel goed werden gesteld. Later kwamen daar de voorlichting, scholing en training bij." Scholing en training geeft de NTS aan artsen en transplantatiecoördinatoren, bijvoorbeeld over het uittrekken van organen, het stellen van de toestemmingsvraag aan nabestaanden of de donatieprocedure. Haase: "Deze opleidingen doen wij omdat het eigenlijk een soort niche is; niemand anders doet dat."

Aanpakken van de wachtlijsten

Het tekort aan donoren is nog altijd een groot probleem in Nederland. Figuur 1 en 2 laten respectievelijk de wachtlijsten per orgaan en per weefsel zien per 1 januari 2020. Per jaar overlijden zo'n 150 mensen op de wachtlijst omdat een orgaan niet op tijd komt. Haase geeft aan dat de NTS uiteraard hard bezig is om deze cijfers terug te dringen, maar het valt op dat Nederland, in vergelijking tot andere Europese landen, onderaan blijft bungelen wat betreft het geven van toestemming. "Eén van de redenen kan de wetgeving zijn, want de meeste landen in Europa hebben het 'geen bezwaar systeem' al wat wij nu invoeren. De meeste landen hebben zelfs een veel zuiverdere vorm van het systeem, wat wil zeggen dat zij bijvoorbeeld alleen de 'nee's' registreren en de rest is gewoon een 'ja'. Bij ons wordt het een zogeheten Actief Donorregistratie Systeem, waarbij iedereen die niet is geregistreerd een aantal keer wordt gerappelleerd en als je uiteindelijk niks zegt dan komt er een 'geen bezwaar' in het donorregister bij je naam te staan, wat wel geïnterpreteerd wordt als een 'ja'. Wij moeten nu gaan kijken of een verandering in het registratiesysteem gaat helpen."

Verschillende werelden: orgaan- en weefseldonatie

Weefseldonatie lijkt publiekelijk minder bekend te zijn dan orgaandonatie. Zo is de lobby voor orgaandonatie vaak veel intensiever omdat dit om levensreddende transplantaties gaat. Bij weefsels gaat het vooral om het verbeteren van kwaliteit van leven. Weefseldonatie is echter bij een veel grotere groep mogelijk. Orgaandonatie vindt uitsluitend plaats vanaf de intensive care in het ziekenhuis, terwijl weefseldonatie ook mogelijk is als een patiënt op een andere afdeling van het ziekenhuis, thuis of in een verpleeghuis komt te overlijden. In de praktijk is dit helaas niet terug te zien. Als een patiënt niet geregistreerd staat in het donorregister en de nabestaanden moeten bij overlijden van de patiënt beslissen over orgaan- en weefseldonatie, zegt gemiddeld 65% 'nee' tegen orgaandonatie en ruim 80% zegt 'nee' tegen weefseldonatie. Dit zou bijvoorbeeld kunnen komen door de manier waarop de toestemmingsvraag voor donatie wordt gesteld. Bij de weefsels wordt de vraag door een veel breder scala van professionals gesteld, waardoor deze misschien minder goed wordt gesteld.

"Het tekort aan donoren is nog altijd een groot probleem in Nederland"

Verbeteren en vernieuwen

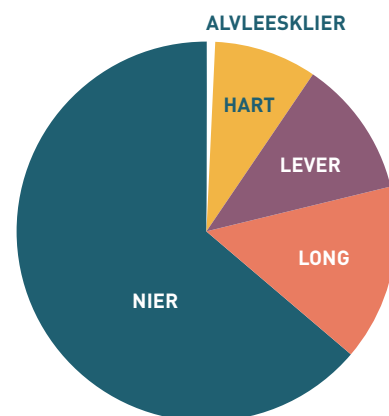
Het donatieproces wordt voortdurend beoordeeld op het gebied van allocatie, medicatie, transportmiddelen, bewaar- en operatietechnieken, en mogelijke risicofactoren op langere termijn. "Dat is dus een continue kwaliteitscyclus," zegt Bernadette. Een voorbeeld van een mooie vernieuwing binnen de orgaandonatie is dat na uitname direct getest kan worden of het orgaan goed functioneert. Deze continue innovatie vindt Bernadette één van de mooiste ontwikkelingen binnen haar tijd bij de NTS. "Zeker bij de hoornvliezen zie je natuurlijk hele snelle innovaties waardoor je steeds meer hoornvliezen, of delen ervan, wel kunt gebruiken. Dat vind ik altijd wel de belangrijkste ontwikkelin-

gen, want uiteindelijk wil je de patiënten zo goed mogelijk helpen, dat ze zo lang mogelijk kunnen doen met een transplantaat, met zo min mogelijk kans op afstoting en zo min mogelijk medicatie.”

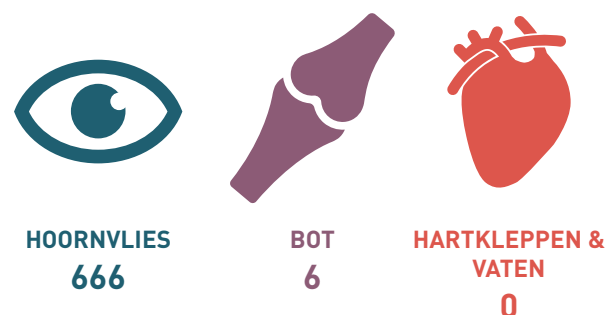
De relatie met de patiëntenvereniging

Eén of twee keer per jaar heeft de NTS een overleg met de patiëntenorganisaties. Dan zitten alle patiëntenorganisaties, zoals van de nieren, de lever, maag-darm en de hoornvliezen aan tafel en wordt de voortgang besproken en wat de patiëntenorganisaties bezig houdt. Ook wordt gekeken hoe men elkaar zo goed mogelijk kan helpen om het werk uit te voeren. Haase vindt het belangrijk dat de patiëntenorganisaties de NTS scherp houden, bijvoorbeeld door het stellen van kritische vragen. Haar advies aan de HPV luidt: “Ik zou zeggen doorgaan zoals jullie bezig zijn, met de communicatie en goed overleggen, ook met de NTS en andere patiëntenorganisaties. En de noodzaak van donatie blijven benadrukken.”

WachtlIJst organen - januari 2020



WachtlIJst weefsels



De wachtlijsten

Door Redactie | Infographic Bridget in Beeld

Januari 2019



Januari 2020

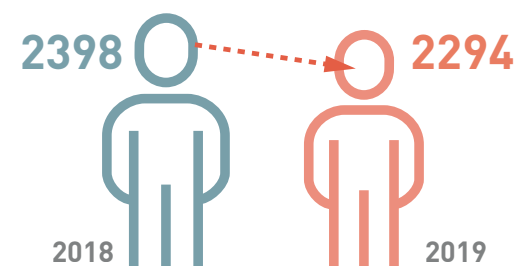
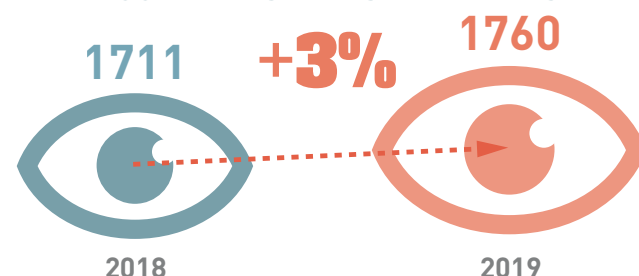


WachtlIJst

0% t.o.v. 2019

-4%

HOORNVLIESTRANSPLANTATIES



Aantal weefseldonoren

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

Bron: Nederlandse Transplantatiestichting

EEN DAG UIT DE PRAKTIJK VAN...



De warmte in operatiekamer 11 is voelbaar en ... zichtbaar

Door Michel Versteeg | Foto's HPV

In de rubriek Een dag uit de praktijk van ... bezoeken we een oogarts/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 op operatiekamer 11 bij de hoornvliesspecialist dr. Nathalie Santana en haar team in het Amsterdam UMC, locatie VUmc en maken enkele hoornvliesoperaties mee.



“Goedemorgen Michel,
Net bedacht ik mij dat het misschien handig
is voor jou om wat boterhammen mee te
nemen, we zitten in ieder geval tot of mogelijk
zelfs na de lunch op de OK, en daar kun je
geen lunch kopen, je moet dan de OK af en
naar het restaurant ... Groetjes en tot zo!
Nathalie”

Het is 07.12 uur en op mijn smartphone komt haar mail binnen met de bovenstaande tekst.

Het tijdstip en de inhoud zeggen veel over haar als persoon. Ik sta op het punt de trein te pakken naar station Amsterdam Zuid. Zij heeft mij uitgenodigd aanwezig te zijn bij enkele operaties in het Amsterdam UMC, locatie VUmc. Voordat de eerste hoornvliesoperatie begint, instrueert zij het OK-team, controleert de instrumentaria en neemt de voorraad hulpmiddelen door met de assistenten, voert een afstemmingsgesprek met de anesthesist en informeert de artsen in opleiding. Zij is Nathalie Santana, oogarts/corneaspecialist, die aan het begin staat van een dag van opperste concentratie en intensieve samenwerking met sterke onderlinge afhankelijkheden. En dan geeft zij mij nog even aandacht én een welgemeend advies door deze mail.

36 jaar was deze donor, nu twintig jaar geleden, en wellicht bezig met het opbouwen van een carrière, en tevens echtgenoot en vader met een rijk sociaal leven. We weten het niet. Net zoals hij,

twintig jaar geleden, ook geen notie had van het feit dat op deze dinsdagmorgen in begin 2020 zijn hoornvlies het hoornvlies van het linkeroog van Belinda zou vervangen. Omstreeks dezelfde tijd, dus ook ongeveer twintig jaar geleden, was Belinda 34 jaar en op consult bij haar oogarts. “Een hoornvliesoperatie, denk er over na, Belinda. Jouw hoornvlies krijgt meer en meer littekenvorming, de vervorming zal doorzetten en naar verwachting alsmat heftiger worden met alle vervelende consequenties van dien.”, zei de toenmalige corneaspecialist tegen haar. Belinda heeft haar hoornvliestransplantatie twee decennia lang uitgesteld. Met scleralens ziet zij nu amper 10%. Vandaag krijgt zij het hoornvlies van de inmiddels 56-jarige donor die bij leven een donorcodicil heeft ingevuld.

Santana vertelt mij dat Belinda enorm nerveus is, angstig ook. Met een “Zo, dames en heren!”, vraagt Santana even centraal de aandacht in operatiekamer 11. Belinda ligt voor haar op de operatietafel. “Hier hebben we een mevrouw en ze komt voor haar heen! Ja, toch Belinda?”. De spanning verdwijnt en er verschijnt een glimlach op het gezicht van Belinda. Na deze entree toetst Santana een aantal zaken bij Belinda. Dat doet zij door het stellen van enkele simpele vragen: “Bent u Belinda, wat is uw geboortedatum, bent u ergens allergisch voor, welk oog gaan we opereren, waarom gaan we opereren?” Belinda beantwoordt alle vragen. Het patiëntnummer van Belinda wordt gecontroleerd door alle aanwezige artsen en verpleegkundigen.

Santana werkt aan een *nieuw venster naar de werkelijkheid* voor Belinda

De volgende stap: Santana vergelijkt de tekst op het opschrift van het flesje, gevuld met een rode vloeistof en daarin zwevend het heldere donorhoornvlies, met de tekst in de begeleidende documentatie van de corneabank. De check, check ... triple check elimineert alle mogelijke onzekerheden vóór de operatie. Het team werkt naar een closure toe, zoals dat heet, en dan pas gaat Santana het door littekenweefsel ondoorzichtige

hoornvlies van Belinda vervangen door een klein stukje helder weefsel van de donor: een algehele hoornvliestransplantatie (PKP) en voor Belinda letterlijk een nieuw venster naar de werkelijkheid in het verschiet.

Een woordenstroom van optimisme vult de operatiekamer. Op de operatietafel ligt een grote, potige vent; type ruwe bolster, blanke pit. Was Belinda angstig en nerveus, zo opgewekt kijkt Jack om zich heen. Jack, een 64-jarige man met een technisch probleem aan zijn ogen; cornea guttata (Fuchs cornea endotheeldystrofie). Jack ziet Santana in haar operatiekleding. “Wat had je het toch druk vorige week. Ik zag je heen en weer lopen en zoveel dingen tegelijk doen, daar op de poli. Ik zei nog tegen je: ‘doe rustig aan, je loopt je zelf voorbij’. Ik had echt met je te doen.” Santana denkt terug aan die hectische dag op de poli, een week geleden. “Ja, het was een dag die je niet kunt voorbereiden, maar gelukkig was u heel aardig tegen mij.” Ik zie een patiënt, die een nieuw stukje hoornvlies krijgt, en een arts die binnen enkele minuten met deze hoornvliesoperatie gaat beginnen, waardering naar elkaar uitspreken.

Even kijkt Jack Santana aan alsof hij water ziet branden

“Zullen we een muzikje doen of houden we het enkel bij praten?” oppert Santana tegen haar team. Jack’s operatie is aanstaande. De keuze valt op muziek en de radio gaat aan. ‘Hé, een van mijn favoriete nummers”, reageert Jack. Op de radio horen we Bruce Springsteen zijn grote hit The River zingen. “Ja, dat hebben we speciaal voor u aangevraagd, zegt Santana gevat. Even kijkt Jack Santana aan alsof hij water ziet branden. Beiden lachen. Enorm verrijkend voor zowel dr. Ebba Ghyczy die via de extra microscoop meekijkt alsook voor de assistenten die op twee schermen de operatie zien. Een zuivere vorm van praktijkonderwijs. De operatie is afgerond. Jack heeft 40 minuten stil gelegen met een plaatselijke verdoving. Een van de arts-assistenten en de verpleegkundige brengen hem naar zaal. Voordat hij operatiekamer 11

verlaat, hoor ik hem zeggen: “Nou, hartelijk bedankt iedereen en nog een prettige dag!” Aan het einde van de middag loop ik naar de zaal waar Jack ligt voor een kort gesprekje. Zal hij nieuwsgierig zijn naar wie de donor is geweest, in zijn geval een 52-jarige vrouw?

ROKS is een goede samenvatting van wat ik deze dag heb gezien in de praktijk van Santana. ROKS? In de trein terug naar huis neem ik de dag in gedachten door. Haar praktijk stoelt op de pijlers van Respect, Oprecht, Kundig en Samen: ROKS. Als ik daar nu het aspect Communicatie tussenin zet? Dan krijgen we ROCKS; de praktijk van dr. Nathalie Santana ROCKS!



Plaatselijke verdoving of algehele narcose bij een DMEK-hoornvliestransplantatie?

Een DMEK hoornvliestransplantatie kan zowel onder lokale anesthesie (plaatselijke verdoving) als onder algehele narcose worden uitgevoerd. Waarom er voor de ene of de andere manier van verdoving wordt gekozen kan aan meerdere factoren liggen, onder andere:

- de moeilijkheidsgraad van de procedure (co-morbiditeiten zoals dat heet),
- de algehele lichamelijke conditie van de patiënt,
- de voorkeur van de operator, maar ook de voorkeur van de patiënt zelf.

De uiteindelijke keuze wordt altijd in samenspraak met arts én patiënt gemaakt.

Kraanwater is niet zo onschuldig als het lijkt

Water hebben we als mens nodig om onze dorst te lessen, we gebruiken water voor onze dagelijkse hygiëne en is in Nederland van zeer goede kwaliteit. Kortom, water is belangrijk in ons leven. De vraag is echter of water ook in onze ogen thuis hoort en welke risico's wij lopen als we het gaan gebruiken als een middel om contactlenzen schoon te maken of in te zetten?

Door Henny Otten

Ernstige ooginfectie

Ons water dat uit de kraan komt is van goede kwaliteit, maar er kunnen zich allerlei micro-organisme in ontwikkelen zodra het stilstaat en niet meer stroomt. Zodra we dus water gebruiken om contactlenzen in te bewaren zitten we in de gevarenzone. In water of waterdeeltjes die zich in de contactcontactlenshouder bevinden kunnen zich dan bacteriën en schimmels vormen, maar ook een bijzonder micro-organisme waar we momenteel veel aandacht voor hebben. Het betreft een parasiet, de zogenaamde acanthamoëbe, die een zeer ernstige ooginfectie kan veroorzaken.

“Naast de contactlenzen moeten we ook onze contactlenshouders reinigen”

Bewaervloeistof of zoutoplossing

De laatste jaren zien we steeds vaker dit soort ooginfectie. Het is dus de hoogste tijd om maatregelen te nemen. Het risico om deze infectie op te lopen, wordt zeer sterk teruggedrongen door simpelweg géén water te gebruiken. Dit heeft al geleid tot het huidige advies om een contactlens nooit af te spoelen met water, maar altijd na reiniging af te spoelen met bewaervloeistof of zoutoplossing. Doen we het daarmee helemaal goed of bestaat er nog steeds een risico?

Vervanging vloeistof

Onderzoekers geven aan dat we ook bijzondere aandacht moeten schenken aan waterdeeltjes die in de contactlenshouder belanden, want daarin kan zich nog steeds de parasiet ontwikkelen. Naast de contactlenzen moeten we dus ook onze contactlenshouders reinigen. En om te voorkomen dat er water achterblijft, dient dat alleen te gebeuren met de bewaervloeistof voor contactlenzen. De beste manier is om, zodra in de ochtend de lenzen zijn ingezet, de vloeistof in de contactlenshouder weg te doen en de houder met contactlensvloeistof te reinigen.

Reinigen lenshouder

De binnenzijde van de contactlenshouder moet met een tissue worden droog gemaakt zodat een eventueel ontstane biofilm, waarin zich micro-organismen kunnen vormen, op deze manier wordt verwijderd. Een stelregel die u kunt aanhouden is de contactlenshouder vervangen bij elke nieuwe fles contactlensenvloeistof. 's Avonds kan de contactlenshouder weer worden gevuld met contactlensenvloeistof zodat de contactlens weer wordt gedesinfecteerd. Dit is wel een verandering in het denk- en handelspatroon, maar ook veel veiliger.

En water? Blijf dat zeer zeker gebruiken, maar niet voor uw contactlenzen.

Zoeken in een domein van onzekerheid

Door Jolanda Fridrichs | Foto Anje Blink

Mijn hoornvlies is spontaan gescheurd tijdens het slapen. Het is najaar 2007. De oogarts stuurt mij door naar het Universitair Medisch Centrum Groningen en daar onderga ik verschillende onderzoeken. Een hoornvliestransplantatie is het welgemeend advies. Zeven jaar daarvoor verslechterde mijn zicht snel. “Die snelheid is wel heel erg afwijkend van wat ik normaliter zie in mijn praktijk!”, hoor ik de opticien nog zeggen. Doorverwijzing naar de oogarts. Het consult resulteert in een brief voor mijn huisarts. Daarin lees ik zijn conclusie: *‘Mevrouw is verpleegkundige en heeft medische kennis. Het linkeroog is afwijkend. Revisie geen.’* Oké!

“In samenspraak besluit ik af te zien van een hoornvliestransplantatie”

Maar wat doe je als je merkt dat het zicht niet goed aanvoelt? Een andere oogarts en ziekenhuis, dus. Niet veel later rusten op mijn hoornvliezen vormstabiele contactlenzen en na enige tijd ga ik deze gebruiken in combinatie met een ‘piggyback’ systeem¹. De diagnose: Keratoconus. Het is inmiddels voorjaar 2006 en ik bevind mij in een proces van zoeken en keuzes maken, in een domein van grote onzekerheid. Ik ben zo blij dat ik een heel goede adviseur, coach en meedenker naast mij heb staan: mijn man, mijn steun en toeverlaat.

Ik ben overdonderd en heb echt bedenktijd nodig. De corneaspecialist heeft zojuist het behandelplan aan mij uitgelegd: een hoornvliestransplantatie (lamellaire keratoplastiek). Ik moet het behandelplan goed op mij laten in-

werken en de consequenties overzien. Normaliter gaan mijn voorbereidingen over verwachtingen en vragen die ik heb. Nu zit ik in een heel andere context, met een voor mijn gevoel haast voldongen feit; een hoornvliestransplantatie. Ik merk dat het schuurt. In het vervolgesprek met de corneaspecialist hoor ik dat er andere verwachtingen en levensaanpassingen nodig zijn om de transplantatie te aanvaarden, en ik ervaar geen draagvlak bij mijzelf om het proces van transplantatie in te gaan. In samenspraak besluit ik af te zien van een hoornvliestransplantatie. Het is een heftige periode en meerderen zullen volgen, weet ik nu.

Mijn situatie is nogal complex: serieuze klachten met het gezichtsvermogen, keratoconus patiënt, vormstabiele contactlenzen met een ‘piggyback’ systeem, een gescheurd hoornvlies en littekens op het hoornvlies. En dan heb ik ook nog de keuze gemaakt om het hoornvlies van mijn linkeroog (voorlopig) níét te laten transplanteren. Keuzes; een rode draad in mijn zoektocht. Eén daarvan is het lidmaatschap van een relatief jonge patiëntenvereniging voor mensen met een hoornvliesaandoening in 2007, de Hoornvlies Patiënten Vereniging. Er gaat een wereld aan informatie open.

¹ Wanneer de vormstabiele keratoconus-lens optisch goede prestaties geeft maar geen comfort, kan het zinvol zijn om een zachte lens als bandagelens onder de vormstabiele lens te plaatsen (bekend als piggyback systeem). Hiermee kan een acceptabel draagcomfort ontstaan.

Jolanda is getrouwd, heeft twee zonen en is woonachtig in Nieuwe Pekela. Zij is verpleegkundige en daarnaast maatschappelijk zeer actief. Dit jaar zal zij op deze plaats haar bevindingen delen over haar zoektocht en haar keuzes als hoornvliespatiënt.



Oog voor u



Nationale hoornvliesdag 2020

15 jaar HPV

info-meetings | cornea café | ervaringsdeskundigen

Zaterdag 9 mei Breukelen

