

## Contacten met ervaringsdeskundigen

De HPV is het platform waar mensen met een hoornvliesandoening hun ervaringen kunnen delen. Denk daarbij aan leven en werken met een hoornvliesandoening, pre- en post-operatieve ervaringen, verschillende vormen van hoornvliestransplantaties, de impact wanneer je donorweefsel ontvangt, etc..



## Uitwisselen van kennis

De HPV wil zo effectief mogelijk functioneren en aansluiten bij de behoeften van haar leden. Daarom laat de vereniging zich continu informeren door medisch specialisten, optometristen en ook door de leden zelf, welke informatie dan weer zoveel mogelijk wordt doorgegeven aan alle leden. Zo blijft u op de hoogte. U kunt leren van de ervaringen van anderen en anderen leren weer van u. Dat is precies wat de HPV wil zijn: een vereniging van patiënten voor patiënten!

## Jongeren

Een hoornvliesandoening is een 'onzichtbare handicap' en raakt direct het leef- en kijkcomfort. De sociale omgeving realiseert niet altijd de enorme impact, waardoor het gevaar van sociaal isolement om de hoek komt kijken. Ervaringen delen met ervaringsdeskundigen / leeftijdgenoten is belangrijk.

## Lid worden en vergoeding

Voor € 25,00 per jaar bent u lid van onze vereniging. Vaak vergoedt uw zorgverzekeraar uw lidmaatschap. Vraag dit na bij uw verzekeraar.

## Contact

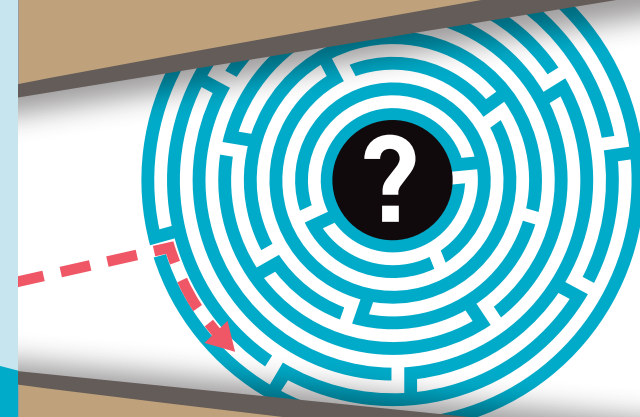
Is uw interesse gewekt, wilt u lid worden en of hebt u nog vragen? Aarzel niet en neem vrijblijvend contact op.

Hoornvlies Patiënten Vereniging  
Postbus 4073, 3506 VB UTRECHT  
T (030) 200 63 45  
E [info@oogvooru.nl](mailto:info@oogvooru.nl)



# Hoornvlies- andoening

## Wat komt erbij kijken



[www.oogvooru.nl](http://www.oogvooru.nl)



Voor mensen met een hoornvliesandoening kan het werk van de Hoornvlies Patiënten Vereniging (HPV) van grote betekenis zijn. Hoornvliesandoeningen komen voor op alle leeftijden en hebben vaak een grote impact op het dagelijkse leven. In de oogzorg- en weefselketen vervult zij vanuit patiëntenperspectief een belangrijke rol. De HPV werkt zichtbaar, betrokken en verbindend.

## Doel van de Hoornvliespatiëntenvereniging is

- het leggen van contacten met lotgenoten en ervaringsdeskundigen, onder meer door het organiseren van de jaarlijkse Nationale Hoornvliesdag en het organiseren van regionale hoornvliesavonden i.s.m. oogpoliklinieken en hoornvliesklinieken;
- het delen van belangen met zorgverleners, verzekeraars, politiek en overheid;
- het geven van voorlichting door middel van de uitgifte van een eigen magazine, brochures en het organiseren van informatiebijeenkomsten. Social media en de website nemen in de informatievoorziening en voorlichting meer en meer een prominente plek in;
- het samenwerken met patiëntenorganisaties, donororganisaties, artsen en specialisten in de oogzorg in het algemeen.

## Hoornvliesandoeningen

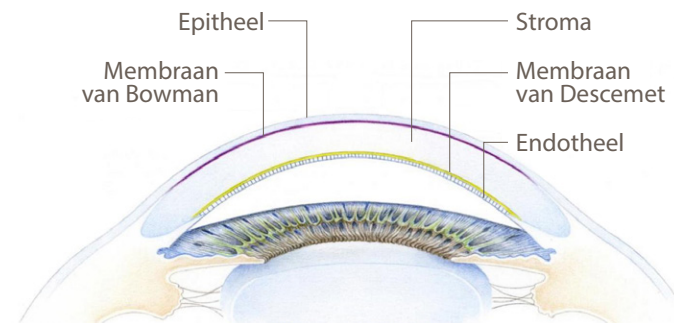
### De meest voorkomende:

- Keratoconus
- Fuchs endotheeldystrofie en andere erfelijke dystrofieën
- Map-dot-fingerprint dystrofie en overige erosies op het hoornvlies
- Infecties door de acanthamoëbe en het herpesvirus
- Hoornvliesproblemen als gevolg van allergieën
- Hoornvliesproblemen door contactlenzen
- Verwondingen van buitenaf

## Behandelmethode

- Medicamenten: oogdruppels en -zalf, tabletten, infusen of injecties o.a. mede ter bestrijding van infecties.
- Speciale contactlenzen, zoals pan corneale - en scleralenzen.  
In geval van een onregelmatig oppervlak van het hoornvlies (bijvoorbeeld bij keratoconus) kunnen dergelijke lenzen zorgen voor een sterk verbeterd zicht.
- Corneal cross-linking. Deze behandeling verstevigt de structuur van het hoornvlies door middel van een combinatie van bepaalde druppels en ultraviolet lichtbestraling.
- Chirurgisch, met name een hoornvliestransplantatie omdat er onherstelbare troebelingen of vormveranderingen in het eigen hoornvlies zijn ontstaan.

### Doorsnede van het hoornvlies



Illustratie: Jessica Leenen

## Activiteiten van de HPV

De HPV organiseert jaarlijks de Nationale Hoornvliesdag. Medisch specialisten en andere deskundigen brengen u op de hoogte van de nieuwste ontwikkelingen en inzichten. Naast de medische aspecten is er op deze dag eveneens aandacht voor de maatschappelijke en psychosociale gevolgen van het omgaan met een hoornvliesandoening. Ook is de mogelijkheid aanwezig om ervaringsdeskundigen en specialisten te ontmoeten. Voorts worden er op verschillende locaties in het land regionale hoornvliesavonden georganiseerd, waar u andere ervaringsdeskundigen en experts kunt ontmoeten. Ons magazine 'Oog voor U' brengt achtergrondartikelen over de ontwikkelingen in de oogzorg, ervaringsverhalen vanuit diverse invalshoeken en informatieve rubrieken.