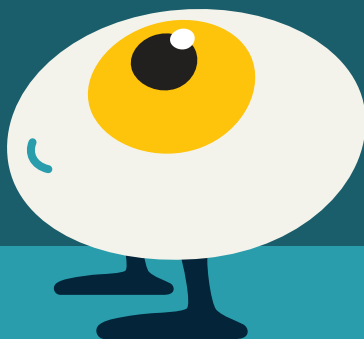


HPV

NIEUWS

MAART 2021

Speciale
uitgave



HOORNVLIES
PATIENTEN
VERENIGING

HOE GAAT HET MET U?



Dat willen wij graag van u weten. Ons leven wordt al bijna een jaar door COVID-19 beheerst en we hebben elkaar al lang niet meer gezien. Wij zijn oprecht geïnteresseerd hoe het met u gaat in deze verwarrende tijden. De meesten van ons zijn al bijna een jaar nauwelijks het huis uit geweest. En misschien ben u zelf,

of is iemand in uw omgeving, besmet met het coronavirus. Dan is de vraag 'Hoe gaat het nu met u?' alleen maar meer relevant.

Wij missen u. Wij missen het contact met u en willen u graag weer daadwerkelijk ontmoeten. Gelukkig is er altijd de mogelijkheid van digitaal contact, maar dat wordt vaak als te beperkt ervaren. Een stevige handdruk aan het begin van een inspirerende ontmoeting of een arm om uw schouder als troost en bescherming; het is allemaal niet mogelijk. En we verlangen er zo naar.

Wij realiseren ons dat door de slepende crisis het geduld op de proef wordt gesteld. Dat geldt helemaal voor mensen die op de wachtlijst staan voor een transplantatie of die herstellende zijn van een operatie. Ook voor hen willen wij er zijn, direct met een luisterend oor, maar ook door het uitwisselen van kennis en ervaring.

Daarbij is het goed om te vermelden dat onze vereniging meer dan ooit, via ervaringsdeskundigen en HPV-leden, actief betrokken is bij vooruitstrevend wetenschappelijk onderzoek. Door samenwerking met artsen en wetenschappers kunnen wij de zorg voor hoornvliespatiënten verder verbeteren.

Verder proberen wij de tijd te benutten voor nieuwe initiatieven vanuit de HPV. Daarom doen wij in deze uitgave graag verslag van een nieuw initiatief: **de Hoornvlieswijzer.nl**.

Rond de jaarwisseling heeft onze vereniging opnieuw van enkele leden giften ontvangen, waarvoor onze hartelijke dank. Wij zullen deze giften mede gebruiken voor de ontwikkeling en realisatie van de Hoornvlieswijzer.nl. Ik wens u veel leesplezier toe en hoop u snel in goede gezondheid te mogen ontmoeten!

Hugo Reumkens, Voorzitter HPV

HPV-BIJEENKOMSTEN

Nieuwe datum Nationale hoornvliesdag 2021

Het zijn ongekennde tijden. Dat vindt ook zijn weerslag op de 15e Nationale Hoornvliesdag. Verleden jaar heeft deze dag helaas geen doorgang kunnen vinden. Voor 2021 hadden wij de (uitgestelde 15e) Nationale Hoornvliesdag gepland op 17 april. Helaas is ook deze datum niet realistisch gebleken. Het bestuur heeft dan ook besloten om de dag wederom te verplaatsen, naar **9 oktober 2021**. Noteert u het alvast? Via de website www.oogvooru.nl zullen we u -in de nazomer- verder informeren.

Wij zullen dan ook de 2^e Hennie Völker-Dieben Award uitreiken. De jury heeft een keuze kunnen maken wie, uit handen van Pia Dijkstra, deze fantastische prijs in ontvangst mag nemen.



Regionale hoornvliesavonden

De regionale hoornvliesavonden pakken we weer op zodra de mogelijkheid zich voordoet. Vooruitlopend daarop hebben we al contact met dr. Bart van Dooren van het Amphia Ziekenhuis om in de regio van Breda een middag/avond te organiseren. Via de website en Facebook zullen we u hierover informeren.



dr. Annemiek Rijneveld

Het effect van COVID-19 op de wachtlijsten

Het afgelopen jaar zijn er behoorlijke schommelingen geweest in het aanbod van hoornvliesdonoren en het aantal transplantaties. Deze twee zaken hebben geleid tot een langere wachttijd. Door COVID-19 en de impact op de wachtlijsten zijn de contacten geïntensifieerd tussen:

- de hoornvlieschirurgen van het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG);
- de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) en
- de hoornvliesbanken ETB-BISLIFE en Amnitrans EyeBank Rotterdam.

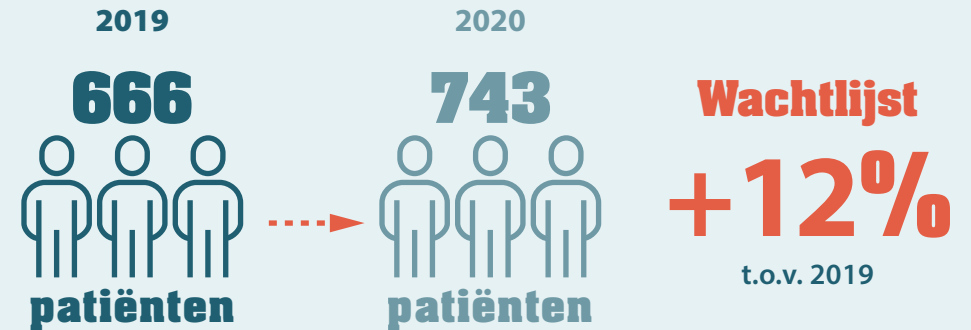
Dit met doel om elke donor een plaats te kunnen geven en patiënten zo goed mogelijk te helpen. In deze samenwerking is uiteraard ook de Hoornvlies Patiënten Vereniging betrokken.

Oogarts en hoornvlieschirurg dr. Annemiek Rijneveld vormt een verbindende schakel in dit samenwerkingsproces.



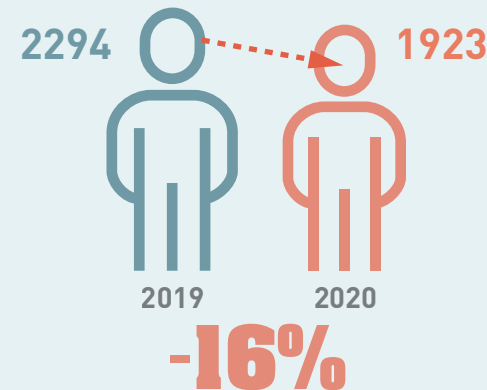
De wachtlijsten

Door Redactie | Infographic Bridget in Beeld

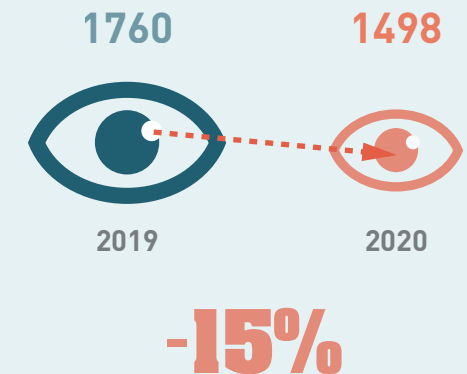


Aantal weefseldonoren Januari - December

Aantal mensen dat een of meer weefsels doneerde na hun dood



Hoornvliestransplantaties Januari 2020 - Januari 2021



HOORNVLIESWIJZER.NL

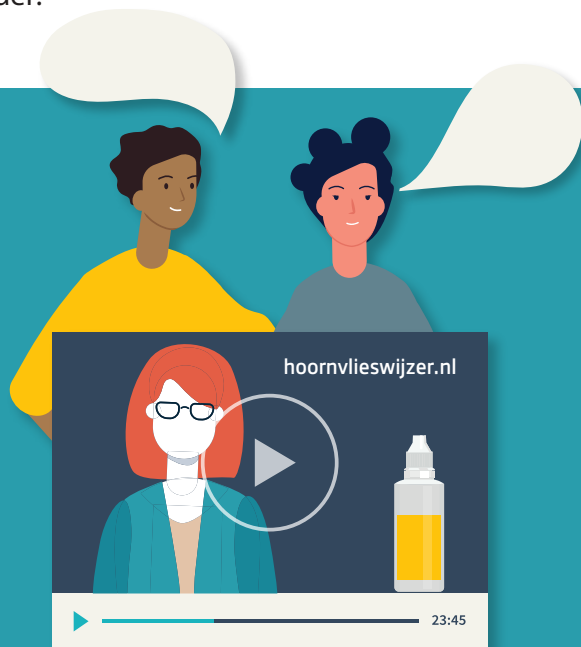
nieuwe vorm lotgenotencontact

Het delen van ervaringsdeskundigheid kan op vele manieren. Een persoonlijk gesprek met iemand voeren die dezelfde aandoening heeft, bijvoorbeeld, verhalen (laten) opschrijven en deze publiceren of het stellen van vragen en het ontvangen van antwoorden via een van de vele social-mediakanalen. Ook de HPV heeft haar lotgenotencontacten goed ingeregeld. We hebben drie coördinatoren die vragen kunnen beantwoorden, dan wel verbinding kunnen leggen tussen lotgenoten onderling. Tevens hebben zij direct overleg met onze wetenschappelijke adviseur, prof. Caesar Sterk. Daarnaast zijn we op onze informatiekkanalen zoals de website, Facebook, Instagram en LinkedIn actief. Allen fungeren als gedegen contactmomenten en maken de HPV zichtbaar en bereikbaar. Maar we gaan nog een stapje verder!

Hoornvlieswijzer.nl

Aanvullend op al deze contactmomenten is recent vanuit het bestuur een initiatief ontplooid: Hoornvlieswijzer.nl. Dit wordt een website waar ongeveer 20 hoornvliespatiënten persoonlijke ervaringen zullen delen. Dit gaan zij doen middels korte video's over de impact van een hoornvliesaandoening (sociaal, psychisch, werk) op hun leven. Onderwerpen zijn onder andere: transplantaties, behandelingen, druppelprotocollen en het belang van donatie en donoren.

Zodra de website www.hoornvlieswijzer.nl online is, wordt u geïnformeerd via de HPV-website.



Onze partners

De realisatie van de Hoornvlieswijzer.nl is kostbaar. De HPV gaat dit deels financieren. We hebben daarnaast vooraanstaande organisaties benaderd met het verzoek een financiële bijdrage te leveren. Hieronder ziet u de organisaties die hebben toegezegd de Hoornvlieswijzer.nl mede te willen realiseren door een financiële donatie. Met een aantal andere organisaties zijn we nog in gesprek.

We zijn ook verheugd dat we vanuit de werkgroep Cornea van het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap de nodige ondersteuning krijgen in de vorm van advies en deelname in dit mooie project. De verschillende lotgenotengroepen op Facebook laten ook hun waarde zien. Reden ook hen op te nemen.



Nederlands Oogheelkundig Genootschap | Werkgroep Cornea.

Dank aan Marjolijn Bartels, Robert Wisse, Bart van Dooren, Karin Littink en Ilse Mol.

Facebook Fuchs Lotgenoten | Facebook Keratoconus Lotgenoten
Facebook Acanthamoeba Nederland België

*onderhanden



Nationale hoornvliesdag

VERPLAATST!



2021



info-meetings
corneacafé
ervaringsdeskundigen

Zaterdag 9 oktober Breukelen

