



Thema **erfelijkheid** bij hoornvliesziekten

Surfersoog

Zand, wind, uv-stralen en zout water; een complexe combinatie voor surfers

Jong én keratoconus

Ons jongste lid vertelt

Ontwikkeling van scleralenzen

Van handgeblazen 'kontaktschalen' tot geavanceerde lensdesigns

**HOORNVLIES
PATIENTEN
VERENIGING**

COLOFON

CORNEA Magazine is een uitgave van de Hoornvlies Patiënten Vereniging

Oplage: 2.000
Verschijnt: 2 keer per jaar

Redactie:
Sylvia Bax
Paula Butteling
Pascale Driessen
Hind Hader
Katinka John
Yentl Snoek
Sarah Verbeek
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

HPV opnieuw bekeken	3
Kort nieuws	4
Onderzoek naar nieuwe ontwikkelingen in hoornvliestransplantatie	5
CommUnIKatie Jong én keratoconus	6
De perfecte voedingsbodem voor een surfersoog	7
De achterkant van het CORNEA Magazine	10
Gekromde brillen verhogen het kijkcomfort en mobiliteit bij visuele beperking	12
Scleralens in historisch perspectief	14
Keratoconus stoppen met minder nadelen	16
Erfelijke aandoeningen in de corneapraktijk	18



Surfersoog

Gekromde brillen



Een dag uit de praktijk van ...

Erfelijkheid bij hoornvliesziekten	20
De handtekening van erfelijkheid	20
Mijn geschiedenis herhaalt zich en dat is een hard gelag	23
Copy-paste	25
Eigenaren van wispelturige, droge ogen	28
Er zijn vragen waarop nog geen antwoord is	30
Een dag uit de praktijk van Lies Remeijer	31
Hoe gaat het met ...	34
Uit de contactlenzenpraktijk Multifocale pancorneale contactlenzen	36
Door de ogen van Paul Bulletje en Bonestaak	38

HPV opnieuw bekeken



Voor u ligt een fonkelnieuwe editie van ons magazine. De oplettende lezer zal zien dat het magazine een nieuwe naam heeft gekregen: het CORNEA Magazine. Dat past in de zogenaamde rebranding van onze vereniging. Die is erop gericht dat wij ons beter positioneren en ook beter herkenbaar zijn voor onze doelgroep en alle andere belanghebbers. Dat betekent ook dat wij de naam van de website oogvoor.nl op termijn zullen veranderen in hoornvliesvereniging.nl. Maar maakt u zich geen zorgen: onze website blijft ook nog bereikbaar en te vinden via de oude aanduiding oogvoor.nl.

Achter de schermen worden voorbereidingen getroffen voor een uitdagend en nieuw project van onze vereniging: de Hoornvlieswijzer.nl!

Als u onze website bezoekt, zal het u waarschijnlijk tevens opvallen dat er diverse veranderingen zijn doorgevoerd. De indeling van de website is aangepast, terwijl deze ook beter aansluit bij de eisen en virtuele mogelijkheden van deze tijd. Ook zijn diverse teksten opnieuw geredigeerd en geactualiseerd. Hopelijk kunt u de aanpassingen waarderen.

Achter de schermen worden voorbereidingen getroffen voor een uitdagend en nieuw project van onze vereniging: de Hoornvlieswijzer.nl. Het wordt een online platform voor hoornvliespatiënten en andere geïnteresseerden. Op deze Hoornvlieswijzer

vindt u veel achtergrondinformatie, waardoor u verstandig en goed geïnformeerd in gesprek kunt gaan met uw oogarts. Ook vindt u actuele informatie over diverse hoornvliesaandoeningen. Om dit project te kunnen realiseren, staan wij in nauw contact met diverse betrokkenen (zoals oogartsen, het Oogfonds en de Hoornvlies Stichting Nederland), maar worden wij ook gesteund door marktpartijen die onze vereniging een warm hart toedragen. Hopelijk kunnen wij u binnenkort berichten dat wij de financiering rond hebben en met de daadwerkelijke ontwikkeling van de Hoornvlieswijzer.nl van start aan.

Verder is het goed te vermelden dat wij - ondanks de aanhoudende (corona) beperkingen - in nauw contact blijven met diverse spelers in het veld, waaronder de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS). Het gaat daarbij dan onder andere over de gevolgen van COVID-19 voor hoornvliespatiënten die op de wachtlijst staan voor transplantatie. Ook hebben wij het over de situatie na COVID-19.

Het thema van deze editie van het magazine is: Erfelijkheid bij hoornvliesziekten. Rondom het inleidend artikel hadden wij goed contact met het Erfocentrum. Mooi dat er vier families zijn die hoornvliesgerelateerde problematiek (met een erfelijke inslag) met ons willen delen.

Ik wens u veel leesplezier toe.

Hugo Reumkens,
Voorzitter HPV

KORT NIEUWS

Informatie COVID-19-pandemie voor wachtlijst- en transplantatiepatiënten

De huidige coronapandemie (COVID-19) is nog niet voorbij en beheerst nog altijd onze levens. Wel veranderen de vragen die eenieder zich stelt. Voor hoornvliespatiënten en met name mensen die op een transplantatie wachten of deze hebben gehad, zijn dit vaak specifieke vragen. Vragen over bezoeken aan de kliniek, over vaccinaties (welk vaccin, wanneer vaccineren, extra maatregelen bij vaccinatie), over oogheelkundige medicatie en corona en tot slot vragen over donoren. De oogartsen van het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG) en de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) hebben hierover adviezen geformuleerd. Ook de HPV is hierin betrokken. Zo zijn die adviezen afgestemd op de vragen die bij patiënten leven. Zie www.transplantatie.nl.

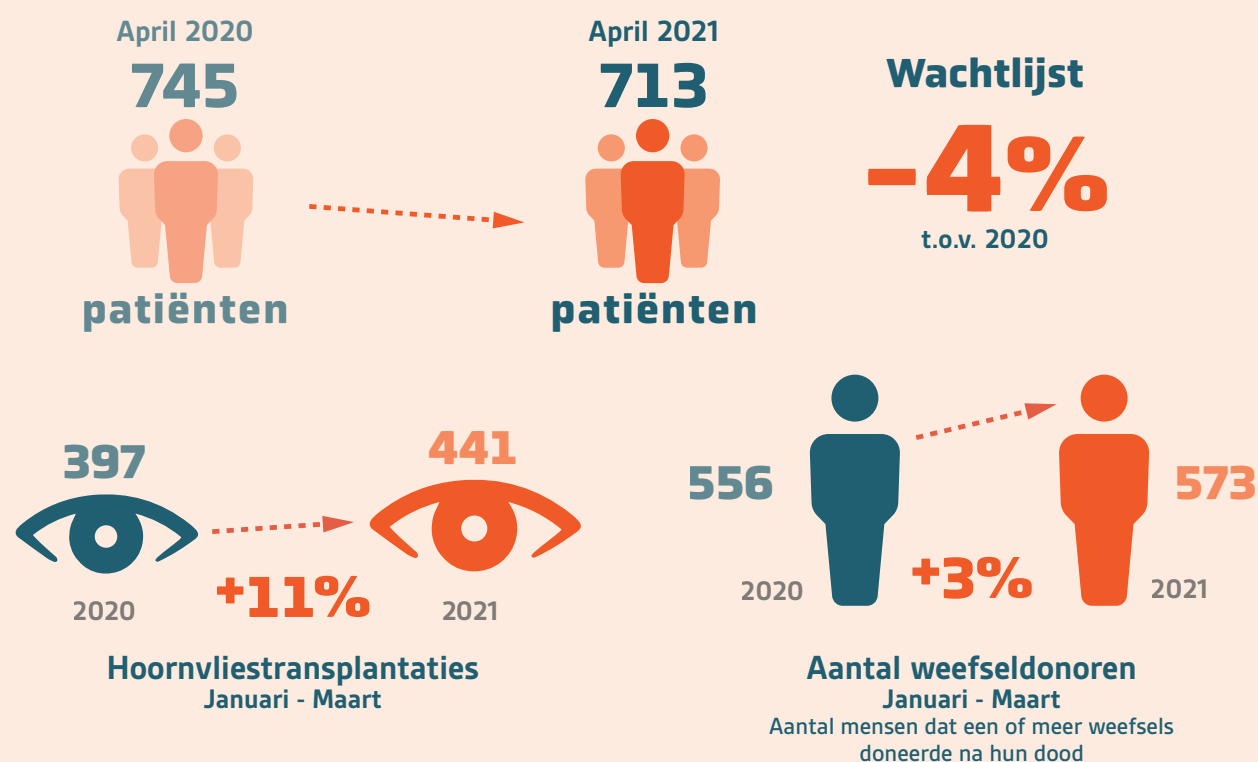
De Hoornvlieswijzer.nl komt eraan

Een website die het keuzeproces bij behandeling van een hoornvliesziekte ondersteunt: hoornvlieswijzer.nl. Dit zal een aanvullend informatiekanaal zijn waar ervaringsdeskundigen (hoornvliespatiënten) vertellen over hun hoornvliesziekte en de impact op hun leven (sociaal, maatschappelijk, werk). Onderwerpen die de revue passeren zijn onder andere verschillende soorten hoornvliesaandoeningen, transplantatiemogelijkheden, behandelvormen, pre- en postoperatieve zaken, belang van donatie en donoren, etc. Het streven is dat de hoornvlieswijzer na de zomer is geïmplementeerd.

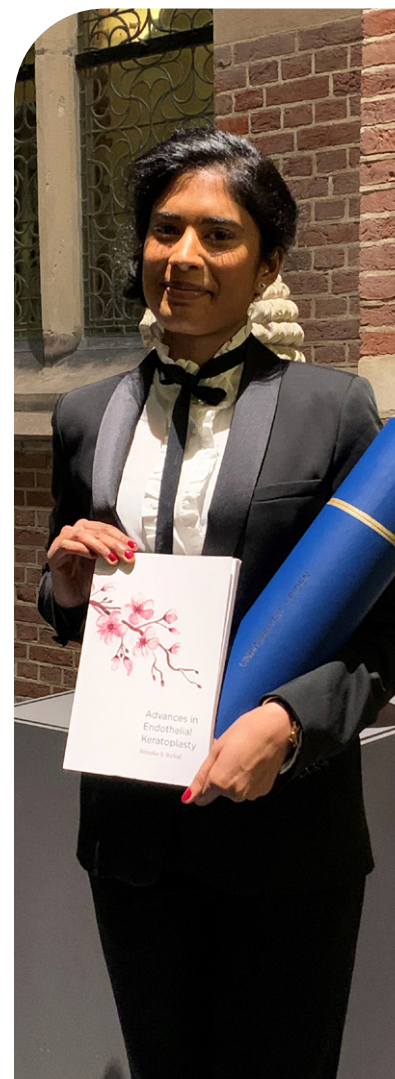


De wachtlijsten

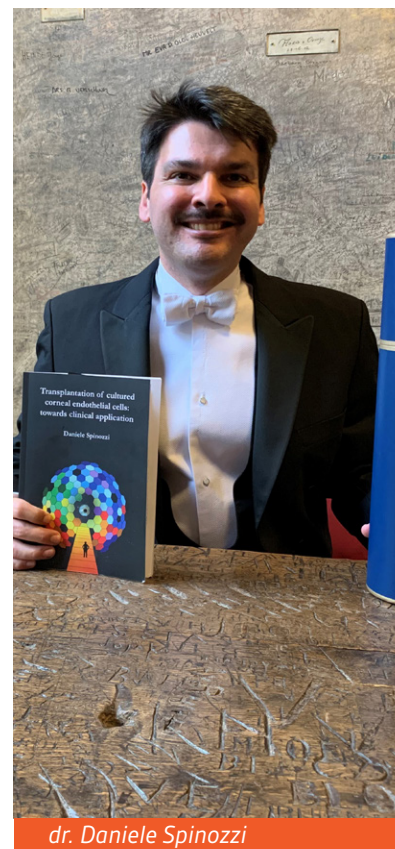
Door Redactie | Infographic Bridget in Beeld



Bron: Nederlandse Transplantatiestichting



dr. Rénuka Birbal



dr. Daniele Spinozzi

Wereldwijd tekort aan donorweefsel vraagt om onderzoek naar nieuwe benaderingen om donorweefsel nóg efficiënter te kunnen gebruiken. Dr. Rénuka Birbal en dr. Daniele Spinozzi van het Netherlands Institute for Innovative Ocular Surgery (NIOS) hebben beiden onderzoek hiernaar verricht en hun proefschriften verdedigd in aanwezigheid van promotor prof. dr. Martine Jager en copromotoren dr. Gerrit Melles en dr. Silke Oellerich. Beiden zijn aan de Universiteit Leiden gepromoveerd.

Onderzoek naar NIEUWE ONTWIKKELINGEN in hoornvliestransplantatie

Door Silke Oellerich & Korine van Dijk | Foto's NIOS

Efficiënter gebruik van donorhoornvlies

Fuchspatiënten hebben de term vaak gehoord: DMEK. Deze operatietechniek is inmiddels de voorkeursmethode ter behandeling van verschillende hoornvliesaandoeningen en bij herhaling van transplantaties. Deze methode gaat gepaard met een zeer snel herstel van het zicht en heeft weinig complicaties. Bij de DMEK-methode wordt enkel het endotheel (het achterste laagje) van het hoornvlies getransplanteerd. Dr. Rénuka Birbal beschrijft in haar proefschrift, naast de gedetailleerde klinische uitkomsten van DMEK, nieuwe weefsefficiënte DMEK-technieken, zoals de Quarter-DMEK. Bij deze operatietechniek wordt bij een patiënt slechts een kwart van een standaard DMEK-transplantaat getransplanteerd. De andere drie kwarten kunnen worden gebruikt voor transplantatie bij andere (Fuchs) patiënten. Hierdoor wordt het beschikbare donorweefsel efficiënter gebruikt. De uitkomsten van haar onderzoek zijn bemoedigend. Aanvullende studies zijn echter nodig ter verdere evaluatie van deze relatief nieuwe techniek.

Endotheelcellen kweken

Een nieuwe benadering om het wereldwijde tekort aan donorweefsel te overwinnen, is het opkweken van de endotheelcellen van het hoornvlies. Endotheelcellen kunnen zich in het oog niet herstellen of vermenigvuldigen. In het laboratorium kunnen deze cellen echter wél gekweekt en vermenigvuldigd worden. In zijn promotieonderzoek richtte Dr. Spinozzi zich op de uitdagingen bij het opzetten van een betrouwbaar en reproduceerbaar protocol voor het verwerken en kweken van de endotheelcellen. Daarnaast beschrijft hij ook hoe die cellen kunnen worden gekweekt zodat er kunstmatig vervaardigde endotheeltransplantaten ontstaan. Deze kunstmatige transplantaten werden vervolgens getest op diermodellen. Door zijn onderzoek heeft Dr. Spinozzi bijgedragen aan het overbruggen van de kloof tussen celweek laboratorium-experimenten en klinische (dier)modellen met gekweekte cellen.

Voor meer informatie over deze promotieonderzoeken kunt u contact opnemen met research@nios.com.



CommUnIKatie

Jong én keratoconus

Door Yentl Snoek | Foto Archief familie Van Harmelen

Jilles zag 10% met zijn linkeroog en 50% met zijn rechteroog. Voordat keratoconus bij hem werd geconstateerd, heeft hij in zijn dagelijks leven niet gemerkt dat hij minder goed zicht had. Jilles: 'Ik wist niet beter dan dat de wereld er zo uitzag zoals ik het zag.' Anneke viel wel iets op. Zij zag namelijk dat Jilles alleen van dichtbij kon lezen, bijvoorbeeld als hij dicht op zijn telefoon zat. Dit was de aanleiding voor een oogonderzoek.

Op advies van de opticien gingen Jilles en zijn ouders naar de oogarts. Daar werd keratoconus geconstateerd. Een doorverwijzing naar het Oogziekenhuis in Rotterdam volgde en daar heeft hij een soort crosslinking-behandeling gehad aan zijn linkeroog. Jilles: 'Ik zeg 'een soort' omdat het hoornvlies al te dun was om er iets af te schaven. Ik heb enkel de bestraling met ultraviolet-A licht gehad.'

Vroeger heb ik op tennis gezeten, maar ik kon toen de bal niet raken. Ik sloeg altijd mis.

Bij Oculenti in Leiden heeft hij scleralenzen gekregen. Met deze lenzen merkte Jilles dat hij beter ging zien. Vooral meer diepte. Jilles: 'We zijn best een tijd bezig geweest met aanpassingen voor deze lenzen. Momenteel zie ik 60% met mijn linkeroog en 90/95% met mijn rechteroog!'

Tot nu toe is de oogarts tevreden over het resultaat. 'Mijn rechteroog wordt goed in de gaten gehouden. Ik word namelijk elke drie maanden gecontroleerd. Zodra mijn rechteroog achteruit gaat, wordt er ook een crosslinking gedaan. Vanwege de crosslinking-behandeling bij mijn linkeroog moest ik tot en met april een zonnebril dragen als ik naar buiten ging.'

Jilles kan nu met de scleralenzen alle sporten doen. 'Vroeger heb ik een tijdje op tennis gezeten, maar ik kon toen de bal niet raken. Ik sloeg altijd mis. Nu met lenzen zie ik diepte en kan ik bijvoorbeeld beter een bal raken. Verder doe ik graag aan *dirt jumpen*: met een speciale mountainbike sprongen maken over de grond en in de lucht.'

Vrienden van Jilles weten dat hij de oogziekte keratoconus heeft. Hij heeft hen dit verteld, maar ze praten er niet echt over. 'Ze vinden het wel eens grappig dat ik met een zonnebril op loop. Daar maken ze dan een grapje over ofzo.' Wat exact de gevolgen van keratoconus zijn voor Jilles in de toekomst, weet hij niet. Hij hoopt dat hij gewoon alles kan blijven doen. Jilles: 'Voor alles is er wel een oplossing.'



De perfecte voedingsbodem voor een surfersoog

'Sporten doen we graag, mijn vriendin en ik, in weer en wind en vaak in de zon. In de lente van 2020 voelde het een beetje alsof ons dat werd afgenomen.' Dave de Jonge is een fanatiek kitesurfer. Hij schrijft over een *surfersoog* bij zijn vriendin, de impact die dat heeft op hen beiden en waarom een surfersoog in de wereld van (kite)surfers relatief vaak voorkomt, maar in Nederland nog weinig bekendheid heeft.

Door Dave de Jonge | Foto's Archief Dave de Jonge | Tekeningen Jessica Leenen

Surfen, rode ogen en zand

Opeens had zij een rood oog, mijn vriendin. Twaalf jaar geleden leerden we elkaar kennen. Sindsdien is zij met mij gaan kitesurfen en ben ik met haar gaan hardlopen. Haar oog was dus rood, maar ze had ook het vervelende gevoel dat er zand in zat. Rode ogen met zand zijn niet uitzonderlijk na een flinke (kite) surfessie op zee. De alarmbellen gingen daarom niet direct af. Echter had ze na zes weken wachten nog steeds klachten. Inmiddels was de eerste lockdown door COVID-19 een feit, dus het duurde even voor ze een afspraak had met de oogarts. Daar werd met behulp van een spleetlamp al snel bevestigd wat de huisarts ook al dacht. Het ging links om een *pterygium* en rechts om *pingueculitis*, een ontstoken pinguecula (zwellings op het hoornvlies).

Van kitesurfende kennissen kreeg ik meerdere keren de reactie dat ze zich beschermd waanden met UV-filters

Surfersoog

‘Bent u een buitenmens?’, vroeg hij meteen. Geduldig legde de oogarts vervolgens in eenvoudige taal uit wat waarschijnlijk de oorzaak was. ‘Het oog wordt afgedekt met een beschermlaagje, de conjunctiva. Als dit laagje beschadigd is, kan het zichzelf weer herstellen, net als een wondje op de huid. Als het voortdurend wordt blootgesteld aan extreme natuurelementen, zoals de combinatie van zand, wind, UV-straling en zout water, raakt het geïrriteerd en continu ontstoken, waardoor het niet meer in staat is om te helen. Er ontstaat dan een soort van verharding of littekenweefsel, net als eelt dat ontstaat door voortdurende wrijving. Dit nieuwe laagje in het oog wordt ook wel pterygium genoemd. Pinguecula is de ‘goedaardige’ vorm, die niet in het hoornvlies groeit en de voorbode van een pterygium kan zijn. Het komt meer voor bij watersporters en met name surfers. In de volksmond wordt het daarom ook vaak een surfersoog genoemd. Zonnestrallen en de weerkaatsing op het (zee)water blijken de perfecte voedingsbodem voor deze oogaandoening. Zo, dat komt eventjes binnen bij ons, als gepassioneerde kitesurfers.

Verhoogd risico

Het klinkt best logisch dat de continue irritatie van je ogen niet zonder gevolgen blijft, maar vrijwel niemand in Nederland draagt een zonnebril tijdens het kitesurfen. Daar zijn allerlei redenen voor te bedenken: het zit allesbehalve comfortabel, de lenzen beslaan vaak, je zicht aan de zijkant wordt beperkt, het staat niet cool en de dagen met goede wind en veel zon zijn op een hand te tellen. Nederlandse surfers zijn niet voor niets dol op weerdepressies, want die leveren wind en golven. Een zoektocht op internet liet al snel zien dat twee factoren voor het krijgen van een surfersoog belangrijk zijn: hoe dicht je bij de evenaar bent en wat je beroep of hobby is. Vissers, lassers, strandwachters en... surfers hebben allemaal een sterk verhoogd risico!

Een bril is een must

Bij een rondgang langs mijn kitesurfende kennissen kreeg ik meerdere keren de reactie dat ze zich beschermd waanden met UV-filters in hun contactlenzen en daarom een zonnebril niet als noodzaak zien. Helaas moest ik ze dan teleurstellen, want de experts zijn het er over eens dat deze contactlenzen een surfersoog niet zullen voorkomen. Ze dekken het oog



Onze kennismaking met Dave vond plaats via een mail van Dave aan de HPV, begin 2020. De strekking van zijn mail was dat hij en zijn vriendin fervente watersporters zijn en voor het eerst in aanraking zijn gekomen met het fenomeen *pterygium*. In de surferswereld is een zogenaamd *surfersoor* al vrij bekend (vernauwing van de gehoorgang door wind en koud water), maar nu ook een aandoening op het oog en het hoornvlies, het *surfersoog*. Dit was voor Dave onbekend terrein en als blogger over kitesurfen, wilde hij hier meer over weten. De HPV heeft hem daarbij geholpen.



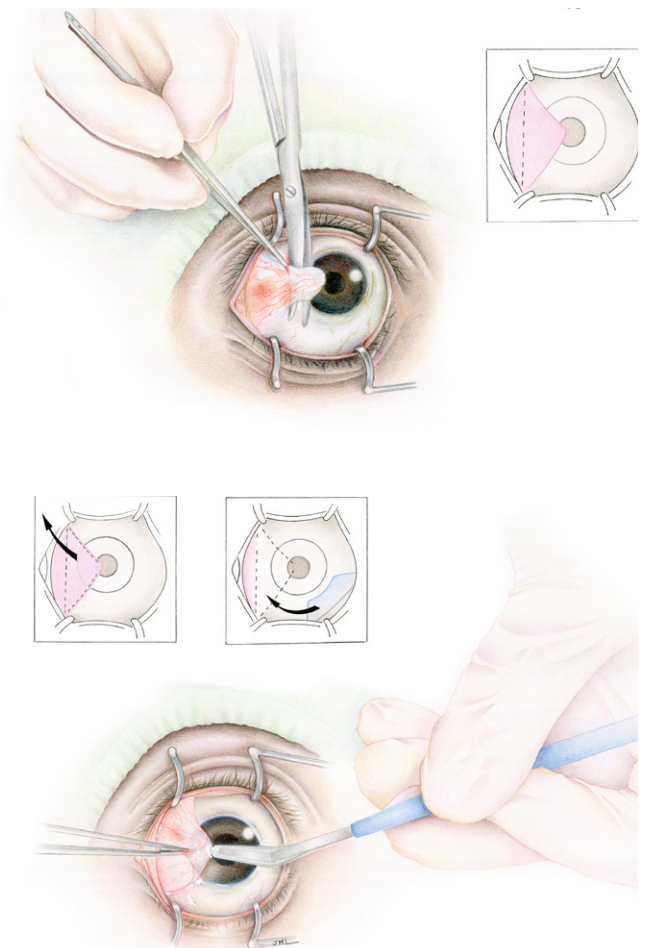
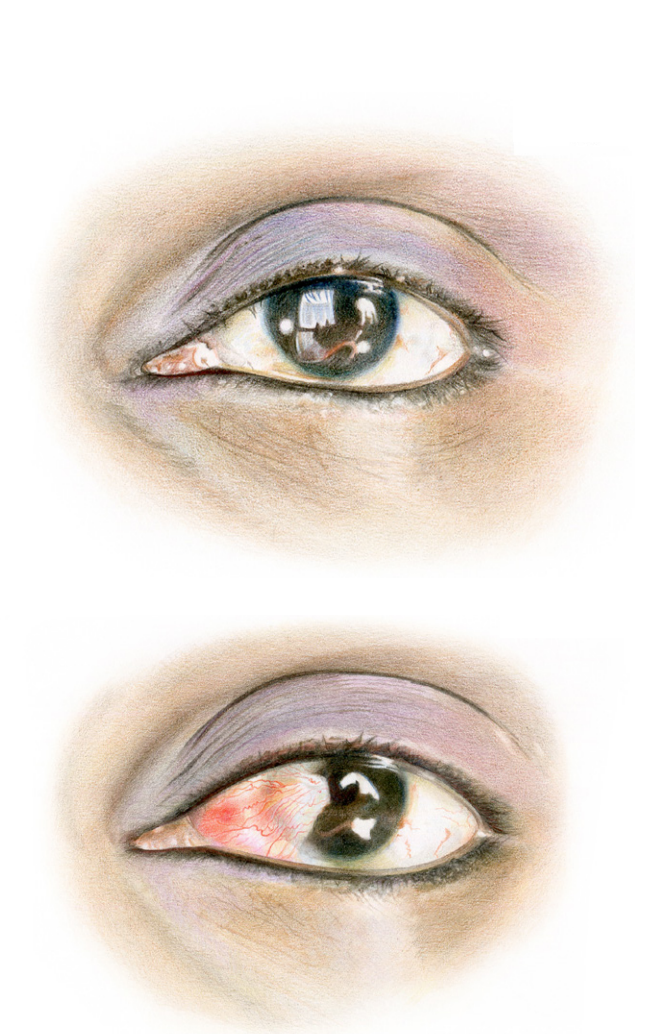
Dave de Jonge (1973) woont in Zandvoort aan Zee en is al meer dan 20 jaar fanatiek kitesurfer. Hij beheert een Engelstalige blog (wetestkites.com) met onafhankelijke reviews over kitesurfmateriaal. Op deze website is eveneens een artikel over een surfersoog te vinden: An eye for an eye, waar ervaringen met enkele watersportbrillen zijn opgenomen.

niet voldoende af en ze maken het oog nog droger. Een bril is dus noodzakelijk, maar niet elke bril is geschikt om mee te (kite)surfen. Naast een goede bescherming tegen het UV-licht, is het ontwerp van de bril heel belangrijk. Dat maakt echt het verschil! Een surfersoog ontstaat vaak aan de neuskant van het oog door de weerkaatsing van het licht via de neus.

Perfekte zonnebril

Dan komt het probleem van beslagen glazen om de hoek kijken. Veel watersportbrillen hebben gaatjes voor de ventilatie, maar dat is niet voldoende op het water. Geavanceerdere watersportbrillen zijn daarom voorzien van, een of meerdere, speciale coating(s) om dit vervelende fenomeen te voorkomen. Dit maakt ze meestal wel duurder. Inmiddels heeft mijn vriendin een montuur met twee verschillende soorten brillenglazen. Op dagen met veel licht draagt zij donkere lenzen die weinig licht doorlaten en voor de grijze dagen heeft ze glazen die meer licht doorlaten, maar wel beschermen tegen UV-licht. Kitesurfen, hardlopen en mountainbiken doet ze voortaan altijd met een bril op!

En ja, ik heb er inmiddels ook een.



Een overzicht van vleugelvlies over het oog en het verwijderen ervan

De achterkant van het Cornea Magazine

Door **Annemieke van Kalken**

Foto's **Archief Zorgboerderij De Oostertuin**

Kip, konijn en taart

Vanuit een persoonlijke situatie met een verstandelijk gehandicapte dochter ontstond het idee: dagbesteding voor (jong) volwassenen met een verstandelijke beperking te bieden waar persoonlijke aandacht, betrokkenheid en het aanleren c.q. behouden van vaardigheden voorop staat. Dat was in 2009.

Er worden veel werkzaamheden aangeboden. Een boerderij kan niet zonder beesten, dus schapen, kippen en konijnen hebben hun eigen plek en verzorging. Diverse soorten taarten worden op bestelling gebakken en (helaas niet in coronatijd) ook geleverd aan restaurants. Voor de lunch wordt altijd een lunchgerecht bereid en men eet met elkaar aan tafel met vers brood en verse vleeswaren. Het atelier wordt volop gebruikt om leuke spullen te maken, die dan weer in het winkeltje verkocht kunnen worden. Cliënten helpen ook met de inkoop, gaan mee naar een verpakkingsbedrijf voor de taartdozen of naar de boer voor verse appels.

'Port Betaald'

Inmiddels is De Oostertuin vijf dagen per week open, heeft in totaal twintig cliënten verdeeld over de week, heeft vier vaste personeelsleden, is een leerbedrijf voor MBO en HBO, heeft het ISO 9001:2015 certificaat en ... verzorgt de mailing van de Hoornvlies Patiënten Vereniging!



Het atelier wordt ingericht als een heus verzendhuis

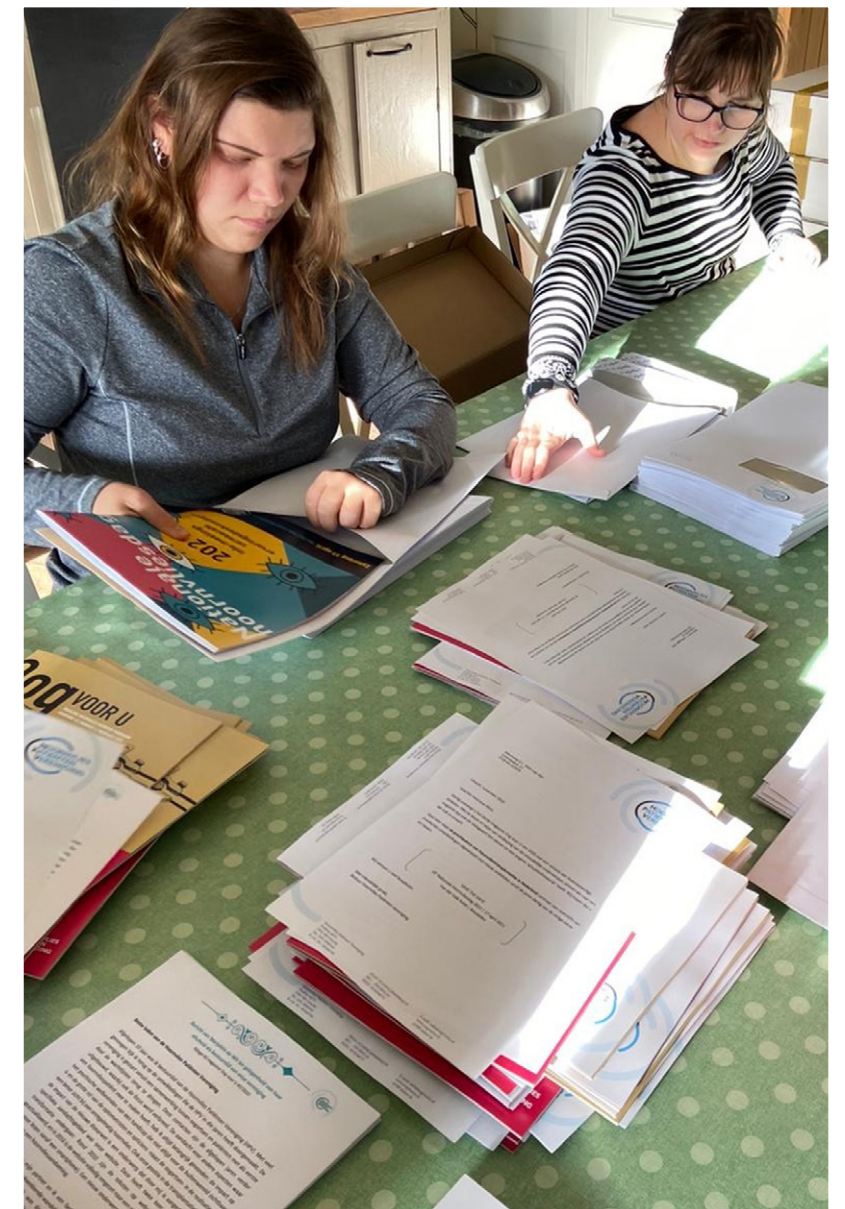
De magazines en brieven worden door de drukker in Oosterblokker bezorgd en dan gaat het beginnen. Het atelier wordt ingericht als een heus verzendhuis. Alle creaspullen aan de kant en de planning wordt gemaakt. De cliënten krijgen een taak toebedeeld die zij goed kunnen. Dat kan zijn bij het stempelen van 'Port Betaald' op de enveloppen, het insteken van magazine en brief in de enveloppe, het dichtvouwen van de enveloppe of het tellen van de enveloppen (moeten gebundeld worden in 25 stuks); er is voor iedereen wel een taak weggelegd. Inmiddels werkt dit als een geoliede machine. In anderhalve dag is een mailing van 1.200 – 1.500 stuks klaar en kan het in postzakken afgevoerd worden naar PostNL. Dan komen onze sterke mannen weer in beeld want zo'n twaalf postzakken met honderd enveloppen weegt behoorlijk wat!

Zoek Jan Smit

De cliënten genieten van deze mailing. Het leuke is, dat degenen die kunnen lezen aan wie het magazine geadresseerd is, namen kunnen herkennen. Inmiddels is er elke mailing een prijs uitgeloot. Degene, die Annemieke van Kalken kan vinden, krijgt een cadeautje en met Jan Smit als muziek op de achtergrond is het toch reuzeleuk als je ook de heer J. Smit vindt in die enorme stapel!

De cliënten van de zorgboerderij nemen de mailing uiterst serieus. 'Dit is natuurlijk echt werk!', wordt er dan gezegd. En dat kan ik alleen maar beamen. Het magazine is al jaren één van de pijlers van de Hoornvlies Patiënten Vereniging, waardoor leden op de hoogte gehouden worden van nieuwe ontwikkelingen en interessante artikelen over onze hoornvlieswereld. En daar past dit artikel over De Oostertuin dan weer prima bij!

Zorgboerderij De Oostertuin in Oosterblokker verzorgt al enige jaren de mailing van het CORNEA Magazine. Annemieke van Kalken, eigenaresse van de zorgboerderij, heeft acht jaar in het bestuur van de HPV gezeten, waarbij een van haar taken 'het Magazine' was. De HPV was haar niet vreemd; haar vader Klaas van Kalken, is één van de oprichters van de Hoornvlies Patiënten Vereniging en haar betrokkenheid was dus altijd aanwezig.



Gekromde brillen

verhogen het kijkcomfort en mobiliteit bij visuele beperking

Door Redactie | Foto's SpecialSpex



Bekend met lichtschuwheid, moeilijk sporten met vormstabiele contactlenzen of scleralenzen, pijn door stof tussen het oog en contactlens of door het spontaan 'wiebelen' en het 'wegschieten' van de contactlens door windcirculatie tijdens het fietsen?

Het zijn zomaar enkele zaken waar een hoornvliespatiënt mee te maken heeft. Sport- en veiligheidsbrillen kunnen de mobiliteit en het kijkcomfort verhogen. Maar wat is nu een goede sport- en of veiligheidsbril?

Ooggezondheid en goed kunnen zien leeft onder de Nederlandse brildragende consument. De consument is vaker op zoek naar maatwerk voor een oplossing voor hun specifieke kijkbehoefte. Over het algemeen worden brilmonturen geselecteerd op hun modieuze karakter en het is dan lastig een specifieke bril te vinden die echt goed aansluit bij deze specifieke kijkbehoefte.

Dit ondervond ook Gijs Jansen, oprichter van SpecialSpex.com. Gijs is zelf optometrist en draagt al vanaf zijn vijfde een bril. Hij weet als geen ander hoe belangrijk goed zicht en de beschermende werking van een bril zijn. Toen hij op zoek ging naar een geschikte sportbril op sterkte, vond hij de keuze in monturen bij zijn opticien maar beperkt. Bovendien was er geen opticien die nauw sluitende sportbrillen op sterkte kon maken. Zodoende besloot hij zelf beschermbrillen te laten maken. SpecialSpex was geboren!

Individuele kijkbehoefte

Met SpecialSpex richt Gijs zich op ieders individuele kijkbehoefte waarbij de nadruk ligt op bescherming van de ogen en optimaliseren van het zicht. Bovendien moet de bril er goed uitzien!

Gijs heeft een ruime selectie aan sportbrillen en veiligheidsbrillen. De brillen sluiten nauw aan op het gezicht waardoor er bijvoorbeeld geen stof of wind van buitenaf de ogen kunnen bereiken. Naast bescherming voor wind, stof en regen beschermen de brillen ook nog eens tegen UV en hinderlijk fel licht. En, alle brillen zijn volledig op sterkte te maken.

Irregulair hoornvlies

De gekromde brillen kunnen een uitkomst zijn voor mensen met een irregulair of vertroebeld hoornvlies. Door onregelmatigheden van het hoornvlies vallen de lichtstralen gedeeltelijk verstrooid in het oog. Dit kan een hinderlijke of zelfs pijnlijke schittering bij het kijken geven, vooral op zonnige dagen. Dit noemt men fotofobie (lichtschuwheid). Alhoewel de term suggereert dat er een angst voor licht is, duidt de term fotofobie op het fysiek ervaren van pijn of hinder aan de ogen door licht.

Tegen fotofobie helpen gekromde (zonne-) brillen. Een gekromde bril sluit nauw aan op het gezicht en vormt een directe barrière die voorkomt dat intens licht rechtstreeks en via de zijkant de ogen kan bereiken. Sommige brillen zijn uitgerust met een schuimlaag aan de achterzijde van het montuur waardoor de aansluiting op het gezicht nog beter is.

Bij SpecialSpex kunnen deze brillen ook met glazen op sterkte worden voorzien. Bovendien kan er een keuze worden gemaakt in de kleur van het glas.



Wie is Gijs Jansen?

Wij hebben Gijs Jansen ontmoet tijdens een scleralenssymposium in de zomer van 2019. In het magazine 'Oog voor U' van november 2019 hebben we ons bezoek aan dit symposium gepubliceerd. Gijs is optometrist én ondernemer. Hij draagt goede doelen een warm hart toe. Zo heeft hij de gezonde kaas 'Kees' op de markt gezet waarmee hij actief bijdraagt aan een gezond levenspatroon en de dieetbehoeften van o.a. nierpatiënten en ondersteunt hij de Nierstichting (www.keesmakers.nl). Als optometrist kent Gijs het belang van goed zicht en levert hij een bijdrage aan het bieden van de beste zicht-oplossingen. Met SpecialSpex ondersteunt hij naast de belangen van de Hoornvlies Patiënten Vereniging ook eduVIP, een organisatie die zich inzet voor visuele ondersteuning voor kinderen met een visuele beperking in het onderwijs en speciaal onderwijs.

Speciale aanbieding

Wil jij een nauw sluitende bril bestellen bij SpecialSpex? Met de speciale code "HPV2021" ontvang je **5% korting** op alle brillen in het assortiment. Deze code is geldig tot en met 30 juni 2021. Over het totaalbedrag van de 'HPV-aankopen' krijgt de HPV 5%. Vind jouw perfecte bril op www.specialspex.com





Scleralens in historisch perspectief



In de vorige editie van dit magazine konden we kennisnemen van de geschiedenis van de hoornvliestransplantatie in Nederland. De zin waarmee het thema-artikel opende: “Daar zou ik nooit aan beginnen.”, zijn van illustratieve historische waarde. Om een parallel te trekken met mijn vakgebied, dan zijn er over scleralenzen ook een paar interessante geschiedkundige feiten aan te halen.

Door Eef van der Worp
Foto Silke Sage GlobalCONTACT

Ruim honderd jaar geleden ontstonden de eerste handgeblazen glazen uitvoeringen van scleralenzen door Friedrich Anton Müller in Wiesbaden: kontaktschalen. Unieke exemplaren, waarvan ik er tot mijn vreugde een paar in mijn bezit heb. Deze kontaktschalen waren zwaar en heel dik. Het is nauwelijks voor te stellen dat deze een prettig draagcomfort hadden. Rond de Tweede Wereldoorlog werden scleralenzen van perspex gemaakt. Volgens de overlevering droegen vele RAF-piloten deze perspexlenzen tijdens hun vluchten over het vaste land.

Zuurstof tot nadenken

Deze plastic lenzen waren een enorme stap voorwaarts voor de ontwikkeling van de scleralens. Eén probleem bleef echter helaas nog onopgelost: de lens liet nog steeds geen zuurstof door. En we weten van lenzen die geen of te weinig zuurstof doorlaten dat dát niet goed gaat. Het hoornvlies kan dof worden, en als het zuurstoftekort lang genoeg aanhoudt, ontstaat er vaatnieuwvorming op het hoornvlies: kleine bloedvaatjes die het hoornvlies binnen groeien. Op zich een zeer gewaardeerd mechanisme van het oog: door de bloedvaatjes kan nieuw, zuurstofrijk, bloed worden aangevoerd. Echter, de belangrijkste eigenschap en de *core business* van het hoornvlies is ... zijn transparantie. Die gaat daarmee verloren, en dat kan niet de bedoeling zijn.

Pioniers

In de jaren '80 van de vorige eeuw lag het lot van de scleralens in de handen van een viertal pioniers, die tegen de stroom in er in bleven geloven. De Australiër (Don Ezekiel), Amerikaan (Perry Rosenthal), Engelsman (Ken Pullum) en Nederlander (Rients Visser sr.) hielden vol dat scleralenzen een plek verdienen in het arsenaal van mogelijkheden voor het irregulaire hoornvlies, en met name keratoconus. Alleen die zuurstof ... Don Ezekiel was degene die dat doorbrak door voor het eerst gebruik te maken van zuurstofdoorlaatbare materialen. En mede hierdoor kregen de vier pioniers het gelijk aan hun zijde. Op het Global Specialty Lens Symposium in Las Vegas in 2015 werden deze vier heren dan ook gezamenlijk geëerd met een Award of Excellence voor hun bijdrage aan de

ontwikkeling van de scleralens. Scleralenzen zijn niet meer weg te denken in het internationale veld van de gespecialiseerde contactlensspecialist.

Dubbele lens op het oog

Inmiddels zijn de lensmaterialen voor scleralenzen nog veel beter geworden. Dat moet ook wel, want een scleralens is substantieel dikker dan een gewone harde lens en ten tweede zit er achter de scleralens een vloeistofkolom. Die vloeistofkolom werkt ook als een filter. Het is dus bijna alsof er een zachte lens én een (dikke) harde lens bovenop elkaar op het oog zitten. Specialisten kiezen dus altijd voor de hoogste zuurstofdoorlaatbaarheid, al zit daar ook een bovengrens aan: boven een bepaalde waarde maakt het niet zo veel meer uit. Nadelen van de allerhoogste zuurstofdoorlaatbare materialen zijn weer dat ze soms minder goed bevochtigen en kwetsbaarder zijn. Maar de hoge zuurstofdoorlaatbaarheid van de nieuwste scleralenzen is een enorme vooruitgang en een *game changer*.

Zuurstofgerelateerde problemen

Met de nieuwste materialen is de zuurstofdoorlaatbaarheid zelden een probleem. Alleen als er een scleralens na een hoornvliestransplantatie moet worden toegepast (omdat het hoornvlies toch nog onregelmatig is), dan kan dit soms een uitdaging zijn. Het endotheel (het laagje aan de achterkant van het hoornvlies) is heel kwetsbaar. Een gehele of (in mindere mate) gedeeltelijke hoornvliestransplantatie kan een nadelig effect hebben op de kwaliteit van dat endotheel. Als de 'endotheelpomp' daardoor matig functioneert, kunnen er toch zuurstofgerelateerde problemen ontstaan bij het dragen van een scleralens. Een kleine corneale harde lens is dan soms te prefereren boven een scleralens.

Daling transplantaties

De ontwikkeling van de scleralens heeft er inmiddels toe geleid dat hoornvliestransplantaties in sommige gevallen kunnen worden uitgesteld, of zelfs voorkomen. Daar komt bij dat na de transplantatie vaak ook nog een contactlens (soms scleralens) nodig is. Dus hoe langer een operatie uit te stellen is, hoe beter het is. Elke Kreps is een oogarts bij het Universitair Ziekenhuis Gent in België en promoveert op dit onderwerp dit jaar. In haar thesis worden twee klinische scenario's besproken die traditioneel als indicaties voor transplantatiechirurgie worden beschouwd: respectievelijk gevorderde keratoconus en post-hydrops keratoconus. Sclerale lensaanpassingen resulteerden in een adequate gezichtsscherpte bij circa 70% van de aangepaste ogen. Dit zorgde voor een duidelijke daling in het aantal vereiste transplantaties bij deze patiënten. Overigens speelt de ontwikkeling van de crosslinking-techniek ook een voorname rol in het voorkomen van corneatransplantaties.

Chirurgische oplossingen en contactlensoplossingen kunnen hand in hand gaan. Maar het is belangrijk alle opties open te houden. Het toepassen van correctiemethoden voor het onregelmatige hoornvlies is en blijft hoogwaardig maatwerk.

Scleralenzen
zijn niet meer weg
te denken in het
internationale
veld van de
gespecialiseerde
contactlens-
specialist.

Keratoconus stoppen met minder nadelen

Door **Nienke Soeters & Redactie**
Tekeningen **Archief Nienke Soeters**

De behandelopties voor de hoornvliesandoening keratoconus zijn inmiddels duidelijk afgebakend en afhankelijk van het stadium van de aandoening. Een van de relatief nieuwe behandelopties is de corneal crosslinking (CXL); in 1998 werd de eerste keratoconus-patiënt behandeld met CXL. De standaard CXL-behandeling heeft echter nadelen: er is kans op infectie, patiënten ervaren significante pijn na de crosslinking en het zicht is wazig gedurende een aantal dagen. Enige jaren geleden is er een variant van de standaard CXL-behandeling ontwikkeld met minder nadelen: transepitheliale crosslinking (TE-CXL). Wat dat is en of deze techniek even effectief is als de standaard CXL, daar heeft dr. Nienke Soeters, optometrist, onderzoek naar verricht.

Behandelmethode goed afgebakend

In Nederland zijn er 45.000 mensen met keratoconus. Dit is een van de conclusies uit het promotieonderzoek uit 2016 van dr. D.A. Godefrooij van het UMC Utrecht. Gelukkig zijn de verschillende behandelmethoden voor deze hoornvliesandoening vandaag de dag goed afgebakend. Bij een beginnende en stabiele keratoconus kunnen brillen en/of contactlenzen (zachte of vormstabiele contactlenzen of scleralenlenzen) worden toegepast. Bij vergevorderde keratoconus is een algehele hoornvliestransplantatie vaak onvermijdelijk. Bij progressieve, niet-vergevoerde keratoconus kan corneal crosslinking (CXL) het hoornvlies stabiliseren.

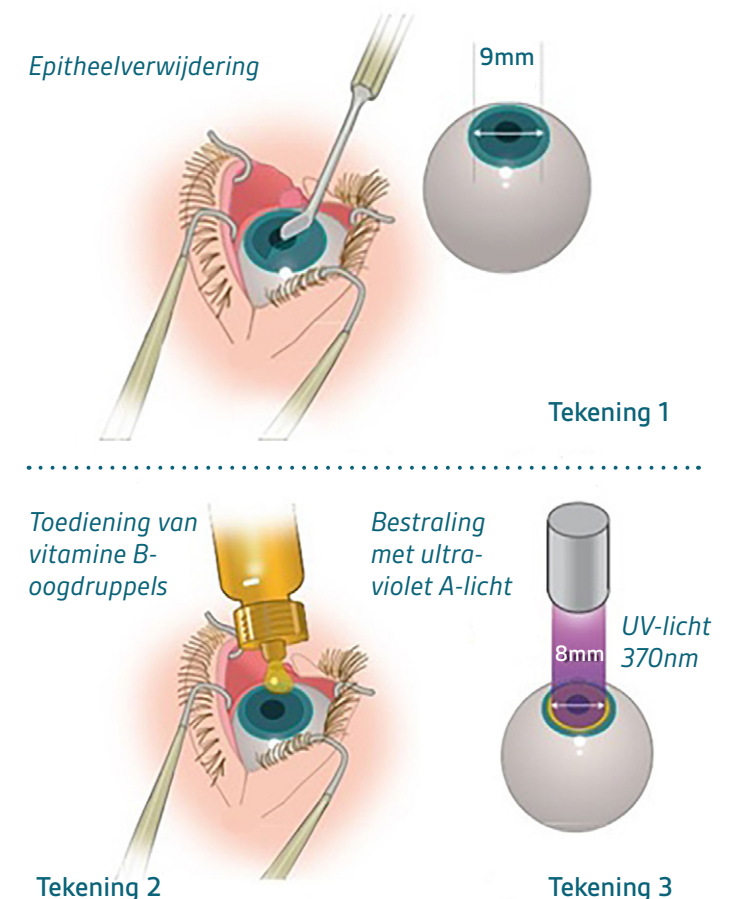
CXL-behandeling heeft nadelen

De crosslinking-techniek wordt gebruikt in de tandheelkunde, cardiologie en de auto-industrie om weefsels te versterken of harder te maken. Maar deze techniek wordt ook in de oogheelkunde toegepast. Het doel van de CXL-behandeling is om de progressie van keratoconus te stoppen of af te remmen en daardoor een ingrijpende hoornvliestransplantatie te voorkomen of uit te stellen. De standaard CXL-behandeling bestaat uit het verwijderen van het bovenste laagje van het hoornvlies, het epitheel (tekening 1), 30 minuten druppelen met riboflavine (vitamine B) druppels (tekening 2) en 30 minuten bestraling met ultraviolet-A licht (tekening 3) op het hoornvlies.

Het verwijderen van het buitenste laagje hoornvlies veroorzaakt een beschadiging van het epitheel (erosie) en dat is noodzakelijk om de riboflavine door te laten dringen in het stroma. Het stroma is de plek waar het ultraviolet-A licht reageert met de riboflavine en nieuwe verbindingen legt tussen de stromavezels. Een stuggere cornea is het gevolg, waardoor de progressie van vervorming stopt. Het maken van de erosie heeft ook nadelen: er is kans op infectie, patiënten ervaren significante pijn na de crosslinking en het zicht is wazig voor een aantal dagen.

Nieuwe ontwikkeling

De afgelopen jaren zijn er ontwikkelingen geweest waardoor het nu mogelijk is de riboflavine toch in het stroma te laten komen zonder het epitheel te verwijderen. Opties zijn bijvoorbeeld het maken van krasjes in het voorste deel van het hoornvlies of de verbindingen tussen de epitheelcellen kapotmaken door het gebruik van conserveermiddelen. Er zijn ook chemische stoffen (zoals EDTA) die aan de ribo-



flavine kunnen worden toegevoegd, zodat deze toch door het intacte epitheel kan doordringen. Deze opties worden allemaal transepitheliale crosslinking (TE-CXL) genoemd.

In het UMC Utrecht heeft een wetenschappelijk onderzoek plaatsgevonden en is getracht de vraag te beantwoorden of de TE-CXL behandeloptie werkzaam of zinvol is. De TE-CXL behandeling bleek bij de helft van de patiënten - ook op de lange termijn - niet effectief om de progressie van keratoconus te stabiliseren. De (traditionele) CXL-behandeling stopte de progressie van keratoconus daarentegen. Daarom adviseren wij nog steeds om de TE-CXL behandeling niet te gebruiken bij progressieve keratoconus.

Er is nog teveel onduidelijkheid. We weten wel dat keratoconusprogressie/achteruitgang niet in een rechte lijn verloopt, maar periodes kent waarbij het achteruit gaat, en periodes weer stabiel blijft. Mogelijk dat dit hier een rol speelt.

Meer weten?

Indien u meer wilt weten over dit onderzoek dan kunt u een mail sturen naar info@oogvooru.nl. U krijgt dan een samenvatting van het wetenschappelijk onderzoek digitaal toegestuurd.

Erfelijke aandoeningen in de corneapraktijk

We erven allemaal eigenschappen van onze ouders, zoals bijvoorbeeld de kleur van onze ogen. Maar ook bepaalde ziektes kunnen erfelijk zijn en deze zijn dan vaak dominant overerfelijk, d.w.z. als één van je ouders de aandoening heeft, is er 50 % kans dat jij die aandoening ook krijgt.

Door **Annemiek Rijneveld** | Foto's **Pexels**

Van generatie op generatie

Elke oogarts heeft in zijn praktijk patiënten met erfelijke aandoeningen. Bij mij waren dat dan erfelijke hoornvliesaandoeningen. Hoe verschillend mensen daarmee omgaan, blijkt uit de verhalen van twee families met Reis-Bücklers dystrofie (RB). Omdat er tegen deze aandoening indertijd nog geen goede therapie bestond, werd deze hoornvliesafwijking door hele families aan elkaar doorgegeven en werden zij zo gedwongen er mee te leren leven. Verderop in dit magazine kun je bij het ervaringsverhaal van Fred Mylius en zijn familie lezen wat deze vorm van dystrofie betekent in hun leven.

De donkerte van de kast

In mijn jarenlange praktijkervaring hoorde ik vaak van de RB-patiënt dat ze op jonge leeftijd graag in de kast zaten. 'De kast', hoor ik u denken? Als RB voor het eerst klachten geeft, zijn kinderen vaak nog jong, vier tot vijf jaar oud. De eerste klacht is een cornea erosie (beschadiging). Alsof er iets in hun oog zit. Ze kunnen dat zelf niet duiden, krijgen pijn en heel veel last van het licht. Ze sloten zichzelf dan vrijwillig op in de kamerkast, heerlijk in het donker op de grond gezeten.



Annemiek Rijneveld
Meer dan dertig jaar mocht ik als oogarts werken voor patiënten met hoornvliesziekten. Door mijn werkzaamheden op diverse andere gebieden binnen de donorzorg, kreeg ik de kans om deze problematiek ook van andere kanten te bezien.

Nieuwe technieken

Met de komst van zowel de excimer laserbehandeling alsook de anterieure lamellaire hoornvliestransplantatie (dit is een gedeeltelijke transplantatie van het voorste gedeelte van het hoornvlies in plaats van een algehele) zijn er in de loop der jaren nieuwe behandelmethoden bijgekomen.

Ik hoorde vaak van patiënten dat ze op jonge leeftijd graag in de kast zaten

Frisse blik naar de toekomst

Op een dag maakte ik kennis met een oudere dame. Zij had een uitgebreide RB en ik twijfelde of zij nog in aanmerking zou kunnen komen voor de excimerlaser. Haar zoon had dezelfde afwijking. Hij had zich neergelegd bij zijn lot. Dat bleek uit het feit dat hij geen auto meer reed omdat het zonlicht hem overdag kon verblinden. Door deze immobiliteit overwoog hij een andere baan, dicht bij huis. Deze mevrouw werd behandeld, maar haar afwijking was echter al zo uitgebreid dat ik uiteindelijk een lamellaire transplantatie moest doen. Wat was ze blij. Haar klachten verdwenen als sneeuw voor de zon.



Acht jaar, gemiddeld

Maanden later ontmoette ik haar zoon. Zijn afwijking was minder dan die van zijn moeder. Hij was bijziend en dat bleek een voordeel. Ik kon met de laser zijn hoornvlies gladder maken en tevens wat van zijn bijziendheid af halen. Het beeld dat hij daarna op zijn netvlies kreeg was helderder en een stuk scherper. Toen ook zijn andere oog behandeld was, kwam alle zin in het leven weer bij hem terug. Wij beiden wisten dat de afwijkingen terug zouden komen. Maar met de wetenschap dat het effect van de behandeling gemiddeld acht jaar zou duren, zag hij de toekomst weer met frisse blik tegemoet!

Huppelend naar de spreekkamer

Een andere familie met RB liet op een heel positieve manier zien hoe men met een erfelijke aandoening om kan gaan. Inmiddels waren er al drie generaties met RB: oma, moeders, kleinkinderen, maar ook

tantes en nichtjes. Bij al deze mensen ging de oppervlakkige laag - epitheel - van het hoornvlies spontaan kapot. Omdat vlak onder dat epitheel de corneale zenuwen liggen, betekent dat voor de patiënt veel pijn op de meest onverwachte momenten. Men had daarom altijd oogzalfjes en verbandjes in de tas en zonnebrillen paraat. De kleinkinderen kregen van jongs af aan voor het slapen gaan een zalfje in de ogen. De bezoeken aan de oogarts werden door de ouders gebracht als een feestje en zo huppelden de kinderen de spreekkamer in en lieten zich braaf onderzoeken ook al deed het licht hen pijn. De ouders lieten de kinderen meekijken als zij zelf werden onderzocht.

Wat leren we van deze verhalen? Laat je voorlichten, controleren en blijf alert, zowel in het belang van jezelf als van je nageslacht. De wetenschappelijke ontwikkeling gaat altijd door.

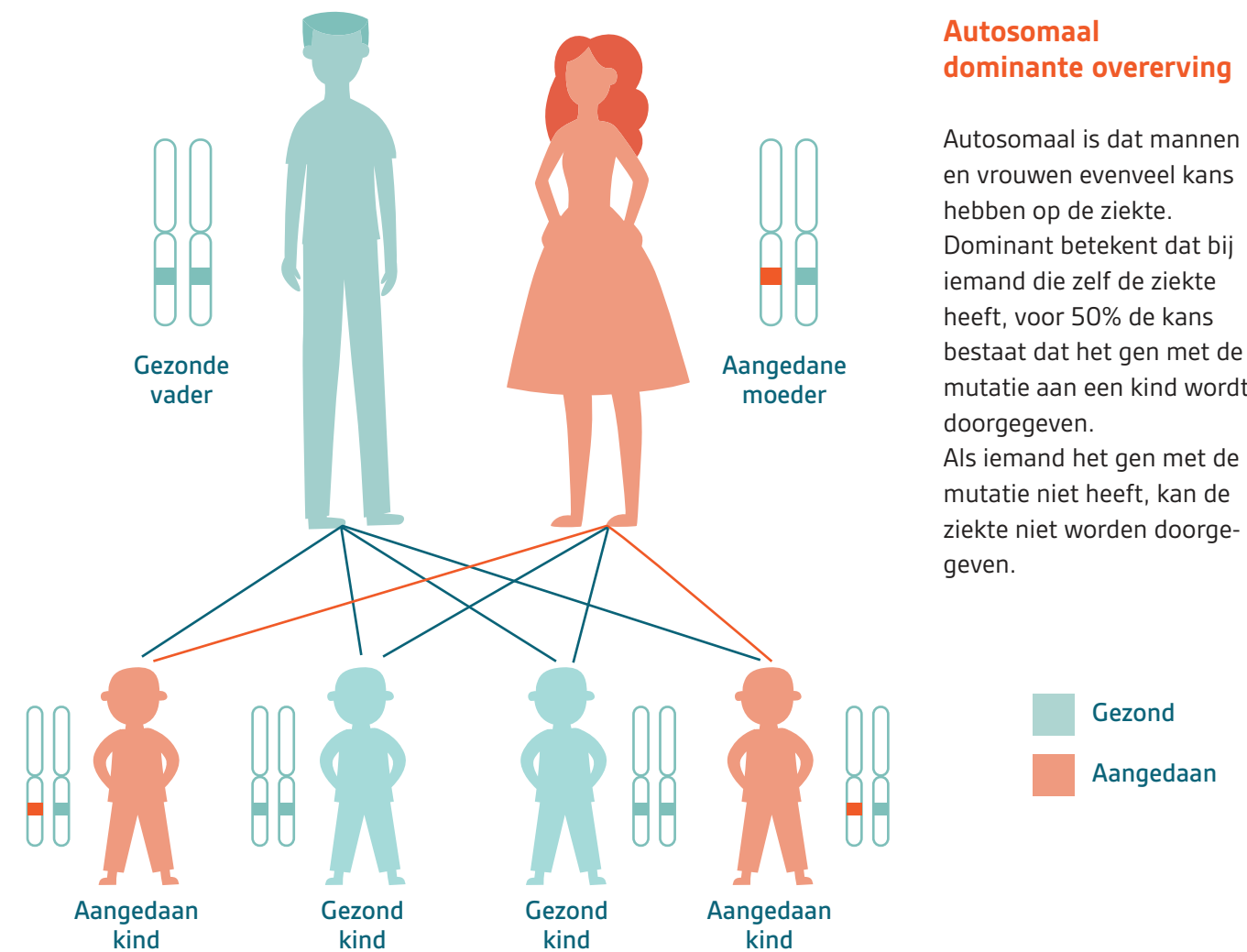
De handtekening van erfelijkheid

Door Michel Versteeg | Illustraties Vectorstock

Erfelijk of niet? Sommige ziektes kun je erven. Als je een erfelijke ziekte hebt, kun je die soms doorgeven aan je kind. We noemen ziektes erfelijk, als de oorzaak een afwijking (mutatie) in een gen is. Afwijkingen in een gen kun je aantonen met DNA-onderzoek. Als bekend is om welke afwijking het gaat, weten artsen meestal ook op welke manier de ziekte erfelijk is, met andere woorden hoe groot de kans is dat je de ziekte doorgeeft aan je kind. Soms komt een bepaalde ziekte vaker in een familie voor, zonder dat er sprake is van een mutatie in een gen. Je hebt dan misschien wel meer kans op de ziekte, maar je kunt niet voorspellen wie de ziekte zal krijgen. Sommige hoornvliesafwijkingen zijn erfelijk. In dit themanummer zoeken we de verdieping. Ervaringsverhalen van vier families waar - meer dan gemiddeld - verschillende soorten hoornvliesziekten voorkomen: Map-dot-fingerprint dystrofie, Keratoconus, Fuchs' endotheeldystrofie en Reis-Bücklers corneale dystrofie.

Autosomaal dominante overerving

Autosomaal is dat mannen en vrouwen evenveel kans hebben op de ziekte. Dominant betekent dat bij iemand die zelf de ziekte heeft, voor 50% de kans bestaat dat het gen met de mutatie aan een kind wordt doorgegeven. Als iemand het gen met de mutatie niet heeft, kan de ziekte niet worden doorgegeven.



Erfelijke, familiale en/of aangeboren ziektes

Sommige aangeboren ziektes zijn erfelijk. Maar wat bedoelen we eigenlijk met aangeboren? En met erfelijk of familiair?

Ziek worden

Bijna iedereen wordt wel eens ziek. Je krijgt bijvoorbeeld griep door een virus, oorontsteking door een bacterie of voedselvergiftiging doordat je iets verkeerd hebt gegeten. Je kunt ook ziek worden van bijvoorbeeld giftige stoffen, door geweld of door een slechte leefstijl. Vaak gaan ziektes vanzelf weer over.

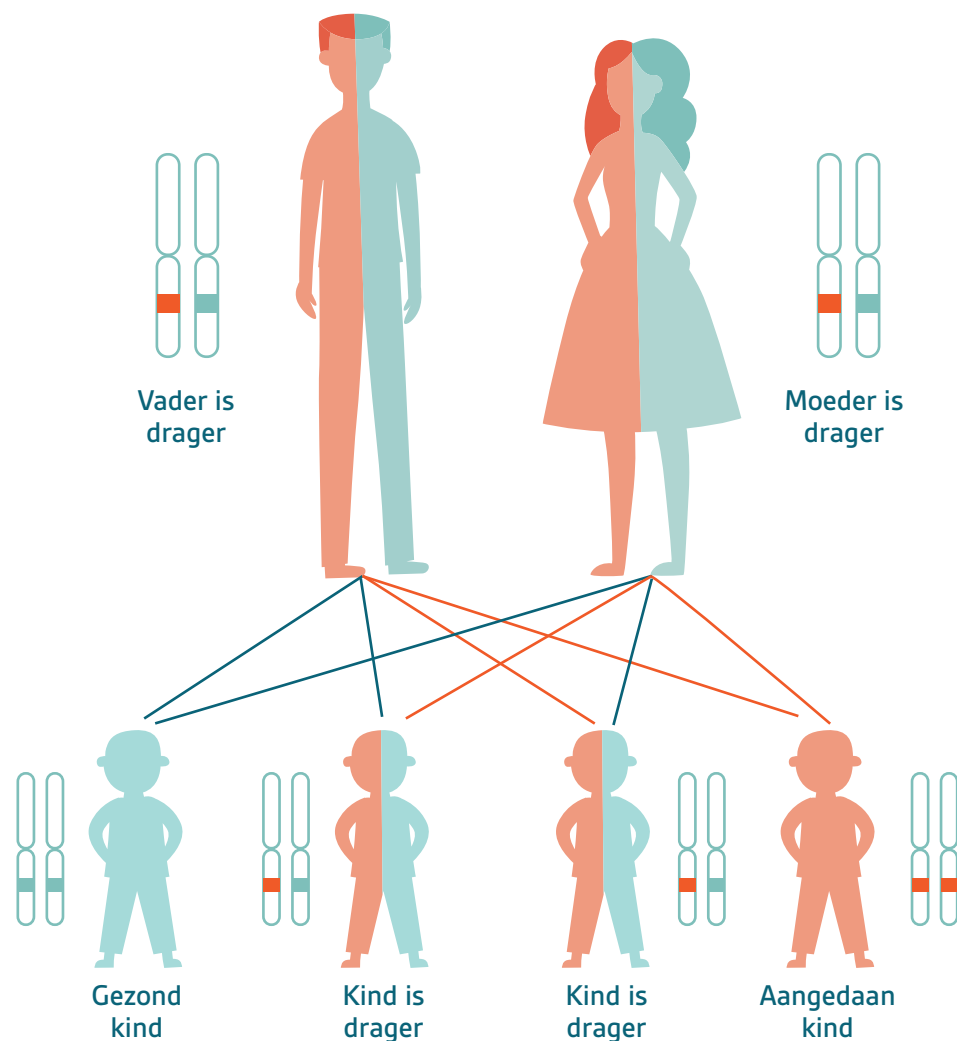
Aangeboren ziektes

Je kunt ook geboren worden met een ziekte. Kort na de geboorte van een baby kan het al duidelijk zijn dat er sprake is van een ziekte of een afwijking. Maar soms blijkt dat pas later in het leven. Hoe ontstaat een aangeboren ziekte? Niet altijd weten de artsen

dat. Soms is er iets mis gegaan tijdens de groei van het kind in de buik van de moeder. Het kan ook zijn dat de aangeboren ziekte erfelijk is.

Erfelijke ziektes

Met een erfelijke ziekte word je geboren. Met erfelijke ziektes bedoelen we ziektes die ontstaan door een afwijking (mutatie) in een gen. Die mutatie heb je dan van (één van) je ouders geërfd. Of de afwijking in een gen is bij jou zelf ontstaan. Dat noemen we een nieuwe mutatie. Dan hebben je ouders die afwijking niet. Om te bepalen of je een erfelijke ziekte hebt, is altijd DNA-onderzoek nodig. Want dan wordt gezien of je de afwijking (mutatie) hebt. Kennen de artsen de mutatie? Dan weten ze ook vaak hoe groot de kans is dat jij weer op jouw beurt de ziekte aan je kind doorgeeft.



Autosomaal recessieve overerving

Om de ziekte te krijgen moet je van allebei je ouders het gen met de mutatie erven. Je vader en moeder zijn drager van het gen met de mutatie. Zij hebben de ziekte niet. De kans dat ouders allebei het gen met de mutatie aan hun kind doorgeven is 25%. Er is ook 25% kans dat een kind de mutatie niet erft. En 50% kans dat een kind drager is.

Meer kans op ziekte

Wanneer je iets merkt van een erfelijke ziekte, verschilt. Er zijn afwijkingen (mutaties) waardoor een kind al ziek is vanaf de geboorte. Maar soms beginnen de klachten van een ziekte pas op latere leeftijd. Er bestaan ook mutaties waardoor de kans om ziek te worden groter is. Je wordt dan niet ziek geboren maar kunt het later wel worden. Als je door voorspellend DNA-onderzoek weet dat je zo'n erfelijke aanleg hebt, zijn vaak controles en/of behandelingen mogelijk om te voorkomen dat je ziek wordt.

Familiaire aanleg

Soms is er geen mutatie in de genen te vinden, maar komt een bepaalde ziekte wel vaker in de familie voor. Dit noemen we familiale aanleg. Je hebt dan misschien meer kans op de ziekte, maar het is niet te zeggen hoe klein of groot die kans is.

Het Erfocentrum is het nationaal informatiecentrum erfelijkheid en informeert mensen over erfelijkheid in relatie tot gezondheid, zodat zij daar bewuste keuzes over kunnen maken.

Om dit te bereiken geeft het centrum onafhankelijke, betrouwbare, toegankelijke en actuele voorlichting aan:

- het algemene publiek in Nederland;
- mensen met erfelijke aandoeningen en hun familieleden en aan
- zorgprofessionals die voorlichting geven aan mensen die voor keuzes staan omtrent erfelijkheid.

Voor de informatie over erfelijkheid is gebruik gemaakt van: www.erfelijkheid.nl. Hier is nog veel meer informatie te vinden. Heb je nog vragen? Stuur dan een mail naar erfolijn@erfocentrum.nl.

Mijn geschiedenis herhaalt zich en dat is een hard gelag

Lichtschuwheid en vaak ontstekingen: het was een bekend beeld bij ons thuis. In de familie was het al bekend dat opa, tantes en mijn vader een oogkwaal hadden. Lange tijd wist men niet wat het probleem was en leerden wij er mee leven. Ook mijn zus en ikzelf hadden dit oogprobleem. Mijn beide broers niet. Later in mijn leven stelde de oogarts Reis-Bücklers corneale dystrofie vast en ik vernam dat deze ziekte 50% erfelijk is.

Door Fred Mylius

Foto's Myrthe Mylius Photography

De Reis-Bücklers corneale dystrofie is een zeldzame erfelijke hoornvliesaandoening, waarbij troebelingen in het hoornvlies optreden ter hoogte van de oppervlakkige laag, het epitheel, en voorts in de oppervlakkige laag van het stroma (de dikste laag van het hoornvlies). De troebelingen beginnen al in de eerste levensjaren. Hinder ontstaat voor het 20e jaar en soms al voor het 10e jaar. De aandoening is autosomaal dominant, wat wil zeggen dat als één van de ouders de aandoening heeft, gemiddeld de helft van de kinderen de aandoening zal erven. Het aangedane gen en de specifieke mutatie zijn intussen bekend.

Dat bleek overduidelijk toen wij twee dochters hadden gekregen, waarbij de oudste hetzelfde probleem had en de jongste niet. Al op jonge leeftijd (9 maanden) openbaarde Reis-Bücklers corneale dystrofie zich bij haar, en ik weet nog als de dag van gisteren dat ik bij een oogarts met een huilend kind op mijn schoot te rade ging. Enige verdovingsdruppels brachten tijdelijk uitkomst maar het probleem was daarmee niet weg. Hoe zou haar toekomst er uit gaan zien, vroeg ik mij af en dacht aan mijn jeugd, die door deze ziekte sterk beïnvloed was.



De kleinkinderen van Fred

“Toen ik in 2005 voor controle in het toenmalig VUmc (nu Amsterdam UMC) was en daar een scheurblok van de Hoornvlies Patiënten Vereniging zag liggen om in te schrijven als lid van de op te richten vereniging, heb ik mij aangemeld om hand- en spandiensten te verrichten. Ik had net mijn bedrijf overgedragen en vond dit een welkome en betekenisvolle tijdbesteding. Met veel plezier heb ik de eerste Nationale Hoornvliesdaag mogen organiseren en heb vele enthousiaste (bestuurs)leden leren kennen.”

Fred Mylius

Stoute schoenen

In een van de gesprekken met de oogarts die mijn dochter had geholpen, noemde hij de naam van een oogarts die zich had gespecialiseerd in hoornvliestransplantaties: dr. Hennie Völker-Dieben. Door een vreselijk pijnlijke aanval kon ik amper zien. Ik schrijf 1983 en was inmiddels zelfstandige ondernemer en al een maand uit de roulatie. Er moest wat gebeuren! Ik trok de stoute schoenen aan en bracht een bezoek aan dr. Völker-Dieben.

‘U komt in aanmerking voor een hoornvliestransplantatie’, hoorde ik haar zeggen, nadat zij mijn ogen had onderzocht. In die tijd was het lang wachten op een geschikt transplantaat dat de juiste weefseltypering had, maar in 1985 ben ik dan toch getransplanteerd. Een openbaring; een nieuwe wereld ging voor mij open. Mijn werkzaamheden kon ik weer oppakken en ons bedrijf floreerde.

Het hoornvlies aan mijn andere oog werd 15 jaar later door dr. Michel Zaal getransplanteerd. De kwaliteit van het oude transplantaat ging achteruit en dat had als een van de consequenties dat ik mogelijk niet meer kon autorijden. Inmiddels is ook het eerste transplantaat vervangen en kan ik uitstekend zien.

L’histoire se répète

Mijn dochter kon steeds slechter zien. Ook zij kon het schoolbord niet lezen. Ik wist wat de implicaties waren van Reis-Bücklers corneale dystrofie als scholier. Deze ervaring heb ik aangewend om de aandoening nog meer onder de aandacht te brengen, waardoor ik regelmatig met verschillende deskundigen in contact stond. Mijn inzet heb ik in positieve zin gebruikt voor mijn dochter.

Inmiddels was de transplantatietechniek dermate gevorderd dat haar hoornvlies op relatief korte termijn vervangen kon worden door een donorhoornvlies. Doordat Reis-Bücklers altijd aanwezig blijft, zullen ook haar ogen langzaam degenereren. Het is nog onduidelijk wat de toekomst zal brengen. Voorlopig is het zicht stabiel.

Eindigheid van de erfelijkheid?

Aan de ene kant leef ik met de wetenschap dat ik na een derde transplantaat al hinkelend nog een vierde mogelijkheid heb en nog eens 15 jaar mag genieten. Dan loop ik tegen de negentig.

Voor mijn dochter ligt dat anders, zij heeft nog een heel leven voor zich en heeft inmiddels twee kinderen. Het was zeer spannend om te weten te komen of mijn kleinkinderen ook deze kwaal onder de leden zouden hebben, maar vooralsnog lijkt dat er niet op. Mijn andere dochter, die geen spoor van Reis-Bücklers heeft, heeft een zoontje en die blijkt nergens last van te hebben.

Laten we hopen dat de erfelijkheid is overwonnen en het uit de familie is, dat er hoop is voor anderen met deze kwaal, zodat er dankzij de kundigheid van de (cornea)specialisten mogelijkheden zijn om aan de maatschappij zinvol deel te kunnen nemen.



Van links naar rechts: Martijn, Gijs en Bart.

Door **Martijn Ruijter** | Foto's **Archief Martijn Ruijter**

Zijn broers Bart (30) en Gijs (27) Ruijter hebben net als zijn moeder Monique de Roon (53) keratoconus, een progressieve oogziekte. Oh, en hij (Martijn, 24) heeft het ook. Een inkijkje in hun verhaal, met een hoofdrol voor Gijs.

Iemand moet de eerste zijn

Een gerenommeerd misdaadjournalist zei ooit: ‘Als iets één keer gebeurt, is dat een incident. Als iets twee keer in korte tijd plaatsvindt, is dat heel toevallig. Als het drie keer gebeurt, is er sprake van een patroon. En als een vierde geval vrijwel identiek is, dan is dat ronduit verdacht.’ Dit vat het keratoconus-verhaal van ons gezin goed samen; een verhaal dat begint bij mijn middelste broer, Gijs. Keratoconus is een van de problemen waar Gijs in zijn jeugd tegenaan loopt. In groep 8 krijgt hij steeds vaker te maken met hevige hoofdpijn. ‘Bij de dokter werd niet direct gedacht aan een oogprobleem, voornamelijk omdat er geen klachten leken te zijn van verminderd zicht. Oorzaak werd gezocht in de locatie van het klaslokaal, dat op het zuiden lag’, legt Gijs uit. Monique: ‘We zijn stad en land afgegaan om te ontdekken waar zijn hoofdpijn vandaan kwam.

Opticiens, psychologen en zelfs een fysiotherapeut.’ Na een paar jaar sukkelen belandt Gijs via een optometrist bij een lokale oogarts. ‘Die zag direct dat ik keratoconus heb’, verklaart Gijs. Jarenlang zoek je naar een oorzaak van de hoofdpijn en een lokale oogarts stelt binnen enkele minuten een diagnose. Maar ook een second opinion in het oogziekenhuis wijst uit dat Gijs keratoconus heeft. Hij krijgt harde lenzen voorgeschreven, alleen deze zitten niet lekker en de dan puberende Gijs heeft moeite deze te dragen. Beter gezegd: hij draagt ze vrijwel niet.

Nummer twee volgt snel

Het keratoconus-verhaal krijgt een vervolg wanneer oudste broer Bart richting het einde van zijn middelbare schoolcarrière gaat. ‘Ik merkte tijdens de lessen dat ik achterin de klas dingen minder goed kon lezen dan de mensen naast wie ik zat. Daarom ben ik naar de opticien gegaan voor een controle en hij had het vermoeden dat er sprake was van keratoconus’, aldus Bart. Gijs staat op dat moment al onder behandeling bij het Oogziekenhuis Rotterdam, waar hij de harde lenzen heeft ingewisseld voor hybride lenzen. Deze hebben een vergelijkbaar effect als harde lenzen, maar het comfort van zachte. Bart waagt zich ook aan hybride lenzen.

Drie-op-een-rij

Een oogarts vertelt Bart dat er geen enkele erfelijke basis is voor keratoconus, maar twee kinderen binnen één gezin vinden mijn ouders toch bijzonder. Na Barts diagnose besluiten mijn ouders daarom ook mij te laten onderzoeken, ook al ondervind ik op dat moment nog geen enkele last van slechter zicht of andere klachten. Je raadt het al: drie-op-een-rij.

In mijn familie *copy-pasten* wij ongewild een hoornvliesziekte

Gelukkig voor mij bevindt de keratoconus zich nog in een beginstadium. Echter, waar bij Bart de oogziekte stabiel is, blijkt deze bij Gijs en mij progressief. Dit betekent dat ons hoornvlies dunner en dunner wordt, met alle risico's van dien. Daarnaast zullen we steeds minder goed gaan zien als de keratoconus niet wordt behandeld. Uiteindelijk ondergaan Gijs

en ik een crosslinking-behandeling, met als doel het hoornvlies te verstevigen en daarmee de keratoconus te stabiliseren. Gijs heeft flink last van deze ingrepen. 'Bij de behandeling van mijn tweede oog werkte de verdoving niet. Ik heb dus alles gevoeld. Vervolgens kon ik dagenlang alleen pikdonkere ruimtes verdragen', licht hij toe. Na de eerste behandeling kon ikzelf zonder problemen de halve finale van het WK 2014 kijken, maar ook bij mij viel het herstel na de tweede ingreep tegen en bleven dagenlang de gordijnen hermetisch gesloten in huis.

En toen waren er vier

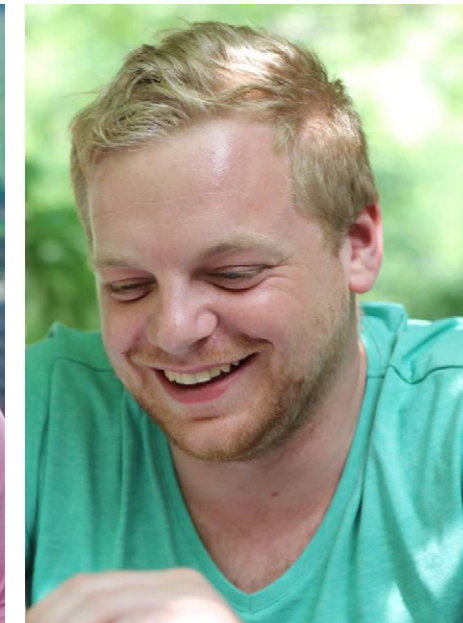
Zowel Bart, Gijs als ik komen in de jaren die volgen periodiek in het oogziekenhuis voor controle. Tijdens één van onze controles besluit mijn moeder zich ook eens te laten controleren op keratoconus. Monique: 'En ook ik bleek de oogziekte te hebben. Op dat moment waren er al meer aanwijzingen dat keratoconus erfelijk is, iets waar wij inmiddels al van overtuigd waren.' Behandelen was niet nodig voor Monique, daar keratoconus in de regel op natuurlijke wijze stabiliseert naarmate mensen ouder worden. Ze was dus 'te oud' om behandeld te worden.

Onzichtbare handicap

Al met al komen drie van ons vieren er redelijk goed van af. Mijn moeder Monique hoeft niet behandeld te worden en heeft verder weinig last van de keratoconus. Bart draagt harde lenzen en komt hooguit dezelfde kwaaltjes tegen als anderen met lenzen. En ik merk absoluut dat ik iets minder goed zie – onlangs kwam uit een oogmeting dat ik zestig procent zie met rechts en negentig met links – maar wegens de mildheid van de keratoconus zou dat bij mij gecorrigeerd kunnen worden met een bril. Ik draag op dit moment ook geen lenzen.

Gijs heeft moeite zijn lenzen te dragen

Gijs is door de jaren heen helaas het hardst getroffen door keratoconus. 'Met mijn linkeroog zie ik nog dertig procent; met mijn rechteroog zeventig', begint hij. De hybridelens is ingeruild voor een scleralens. 'Maar helaas reageert mijn rechteroog slecht op alle lenzen die ik draag, dus tegenwoordig draag ik alleen een lens in mijn linkeroog.'



Gijs' probleem is dat hij zonder lenzen absoluut niet genoeg ziet. Bovendien is het constant scherpstellen erg vermoeiend. Het advies van de oogartsen is echter de lens niet te lang in te houden. 'Wanneer ga ik dan sporten? Naar een feestje? Wanneer maak ik mijn schoolopdrachten als ik veertig uur werk? Als ik geen lens draag en ook maar iets probeer te zien, krijg ik enorme hoofdpijn, voornamelijk rondom mijn linkeroog, waarin ik normaliter dus wel een lens draag. Oftewel: ik 'moet' eigenlijk mijn lens te lang dragen om een normaal leven te leiden, maar dat zorgt er voor dat ik de volgende ochtend met een rood oog en hoofdpijn wakker word.' Gijs spreekt over zijn hoornvliesaandoening als een handicap die mensen van de buitenkant niet zien en waarvoor na zeventien jaar onderzoeken en behandelen nog geen passende oplossing is gevonden.

De kunst van relativeren

Klagen tegen anderen over zijn keratoconus-problemen zal Gijs daarentegen nooit doen. Het is een vorm van relativisme die hij door zijn jeugd heen heeft ontwikkeld. 'Er zijn ergere dingen op de wereld dan een beetje minder zicht hebben. Al is de situatie niet optimaal: ik kan werken, koken, autorijden, gamen, tennissen en eigenlijk alle dingen doen die een ander ook kan.' Hij hoopt dat er in de toekomst meer mogelijkheden komen om zijn zicht te verbeteren. We houden het als gezin met een (iets minder) scherp oog goed in de gaten.

Keratoconus is een afwijking van het voorste gedeelte van het oog. Het hoornvlies verandert van de normale bolle vorm naar een afwijkende spitse (kegel) vorm. De oorzaak van die verandering zit in het dunner worden van het centrum van het hoornvlies, het gaat daardoor iets uitpuilen. Meerdere factoren spelen mee bij het ontstaan van keratoconus. Erfelijkheid is een factor, maar ook omgevingsfactoren kunnen invloed hebben in het ontstaan. De oogaandoening is progressief.

Een contactlens kan de oplossing zijn omdat de ruimte tussen de stabiele vorm van de contactlens en het irreguliere hoornvlies opgevuld wordt met traanvocht en er op die manier weer een optisch helder systeem ontstaat. Vormstabile zuurstofdoorlatende contactlenzen zijn al jaren de eerste keus als het gaat om gezichtsscherpteverbetering bij keratoconus.

Algemene Nederlandse Vereniging van Contactlensspecialisten (ANVC)



MEDISCHE TOEPASSING VAN CONTACTLENZEN

De specialist
in contactlenzen op medische indicatie.
Denk aan aandoeningen zoals:

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

VISSER
contactlenzen

T 088 - 900 80 80
I www.vissercontactlenzen.nl



Eigenaren van wispelturige, droge ogen

Een familie waar bij vier generaties de hoornvliesandoening Map-Dot-Fingerprint dystrofie (MDFD) voorkomt, is bijzonder. Reden om Bert van der Linden, zijn dochter Jozefien en kleindochter Jinne te benaderen. In een prettig gesprek en in alle openheid, hebben zij hun licht laten schijnen op een impactvolle hoornvliesandoening die hen extra verbindt.

Door Redactie
Foto's Archief Familie Van der Linden



Toen jullie hoorden dat één van je ouders MDFD had, hoe ervoeren jullie dat?

Bert: 'Toen ik jong was realiseerde ik me niet zozeer dat mijn moeder ook MDFD gehad had. Dat komt, daar ben ik nu ook achter, doordat na de jeugd de problemen gelukkig minder worden. Ik kreeg pas weer last na mijn 50e jaar, na een periode van chemotherapie.'

Jozefien: 'Hoewel bij mij ook de problemen groter waren toen ik jong was, heb ik toch nog steeds regelmatig last van MDFD. Het is echt heel pijnlijk en dat wil je natuurlijk niet aan je kinderen doorgeven. Toen later bleek dat mijn dochter en zoon MDFD hadden, was dat helemaal een domper. Ik had niet gedacht dat ze het allebei zouden krijgen.'



Wat deed het met je dat je dochter en kleinkinderen ook deze aandoening hadden?

Bert: 'Ik weet nog het erg vervelend te hebben gevonden. Ooit had ik met mijn oogarts overlegd of het wel verstandig was kinderen te nemen. Hij verklaarde me toen min of meer voor gek. Ergens had hij gelijk want ik heb een hele leuke dochter, maar ik vind het wel erg voor mijn dochter en kleinkinderen dat er nog steeds niets aan te doen is.'

In welk opzicht werd jullie zicht slechter?

Bert: 'De laatste tijd begin ik wel meer last van het zien te krijgen. Mijn oogarts constateert dat het hoornvlies erg droog is waardoor het zicht navenant afneemt.'

Jozefien: 'Door alle beschadigingen aan mijn hoornvlies is mijn zicht wel beïnvloed. Vooral mijn linker oog waar ik als kind een virus in heb gehad.'

Jinne: 'Toevallig heb ik recent een oogmeting gehad en die was uitstekend. Soms zie ik wazig door een beschadiging. Daardoor heb ik ook wel last van hoofdpijnlachten.'

Ik kijk met smart uit dat het mogelijk wordt het gen te repareren

Is er een behandelplan?

Jozefien: 'Vooral veel druppelen en voor het slapen gaan gebruik ik oogzalf. Vooral als mijn weerstand iets lager is zorg ik ervoor dat ik extra druppel. Maar als je je ogen echt dicht moet houden omdat de beschadiging te pijnlijk is, zit er op dit moment toch echt niets anders op dan geduld hebben.'

Jinne: 'Daarom heb ik verbandlenzen geprobeerd. Ik dacht dat ik deze dan kon dragen als ik last zou hebben van een pijnlijk plekje op mijn hoornvlies. Maar mijn ogen verdragen de lenzen niet.'

Hoe kijken jullie momenteel naar je hoornvliesandoening?

Bert: 'Het begint me steeds meer te irriteren dat er zo weinig, dan wel niets, aan te doen is. Ik kijk met smart uit dat het mogelijk wordt het gen te repareren.'

Jozefien: 'De klachten zijn 's nachts en als ik 's ochtends de tijd neem om mijn ogen te openen kan ik gewoon naar mijn werk. Dat was als kind heel anders. Ik heb regelmatig dagen in het donker gelegen. Zelfs

een keer op mijn verjaardag. Toen was ik wel heel gemotiveerd om mijn ogen weer te openen, omdat ik zo nieuwsgierig was naar de radio die ik had gekregen.'

Jinne: 'Het is vervelend omdat het vaak zo onverwachts komt. Ik zit in het examenjaar van het VWO, mocht ik in deze periode last van mijn ogen krijgen dan kan ik mij niet goed voorbereiden. Deze onzekerheid geeft spanning.'

Hoe zien jullie de toekomst voor je?

Bert: 'Ik ben de laatste jaren erg gedreven om een oplossing te vinden voor de klachten die wij hebben. Vooral omdat er nu vier generaties zijn die hier klachten door hebben. Ik verwacht echter geen oplossing op korte termijn.'

Jozefien: 'Ik heb het wel redelijk onder controle met veel druppelen en oogzalf. Ik hoop dat dit stabiel blijft en vertrouw op de nieuwe ontwikkelingen die er gegarandeerd zullen komen en voor de MDFD-patiënt perspectief geeft.'

Jinne: 'Ik hoop dat de klachten afnemen en dat ik minder last krijg.'

Map-Dot-Fingerprint dystrofie

is de meest voorkomende corneadystrofie. Ongeveer 2,5% van de mensen heeft het. Het komt soms in families voor als een erfelijke aandoening. Sommige mensen merken er niets van. Anderen hebben last van terugkomende beschadigingen van het hoornvliesoppervlak en komen bij de oogarts met klachten die lijken op het 'droge ogen-syndroom': wisselende visusklachten, fotofobie, overvloedig tranen en een gevoel van zand in de ogen.

In het magazine van september 2018 zijn enkele ervaringsverhalen gepubliceerd over Map-Dot Fingerprint dystrofie. Het magazine is te lezen én te downloaden op www.oogvoor.nl.



Er zijn vragen waarop nog geen antwoord is

Door Redactie | Foto's Archief familie Damen

'In het begin zag ik de ernst er niet van in. Tot het moment dat ik bemerkte dat hij een loep nodig had om te kunnen lezen en hij niet meer zelf kon autorijden, daar schrok ik wel heel erg van. Ik beseftte wat er daadwerkelijk aan de hand was met mijn vader.'

Aan het woord is Eva, dochter van Martin Damen, die recent te horen heeft gekregen dat óók zij de hoornvliesandoening Fuchs endotheeldystrofie heeft.

'Na zijn eerste transplantatie werd het voor mij realiteit toen hij hulp nodig had met druppelen en het uithalen van zijn contactlenzen,' vervolgt Eva. 'Omdat er maar vijf maanden tussen de eerste en de tweede transplantatie zat en mijn vader ook nog te horen kreeg dat hij rekening moest houden met afstoting van het transplantaat, groeide bij mij het besef dat het een serieuze kwestie was.'

Nu Eva recent te horen kreeg dat zij dezelfde hoornvliesandoening heeft als haar vader bevindt zij zich in een werkelijkheid waarin zij de hoofdrol vervult. De situatie is voor haar niet helemaal nieuw: 'Ik was altijd betrokken bij mijn vaders oogproblemen en

zag de impact van Fuchs op het dagelijkse leven bij hem, maar dat was altijd wat abstract. En nu zit ik er zelf helemaal in. Het verschil met zijn situatie is dat zijn diagnose van Fuchs op 48-jarige leeftijd werd vastgesteld (ook jong, overigens) en bij mij op mijn 32e.'

Eva gaat verder: 'We hebben er altijd over gepraat, mijn vader en ik: Fuchs, transplantaties, kans op afstoting en de impact op leven en werk. Hij was daar altijd open over naar ons toe en ik luisterde onbevangen. Tot nu. Met de ervaring van mijn vader in mijn achterhoofd was mijn diagnose erg schrikken en laat dat nog een understatement zijn. Fuchs komt nu wel heel dichtbij, sterker: ik heb het zelf; ik ben (ook) het *lijdend voorwerp* geworden.'

'Met de wetenschap dat Fuchs een erfelijke component in zich kan hebben en als ik vervolgens vooruitdenk en -kijk, doemen allerlei vragen bij mij op: 'Hoe verloopt de progressie van Fuchs? En als ik kinderen zou krijgen in hoeverre zouden zij ook deze hoornvliesandoening kunnen erven?' Het zijn voor mij levensvragen, waarop ik het antwoord voorlopig schuldig moet blijven.'

EEN DAG UIT DE PRAKTIJK VAN

Literatuur, beeldende kunst en 'culinaire' geneugten laten mij ademen

Door Lies Remeijer | Foto's Jonne Niko Photography

In deze rubriek bezoeken we een oogarts/corneaspecialist ter plekke. We ervaren dan 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. Door COVID-19 kiezen we deze keer een andere insteek om de mens achter de arts te belichten. Een nadere kennismaking met **dr. Lies Remeijer**, oogarts en corneachirurg in het Oogziekenhuis Rotterdam, met een lange staat van dienst.



Dr. Lies Remeijer

is werkzaam in het Oogziekenhuis Rotterdam. Zij is gespecialiseerd in hoornvliesziekten en transplantaties. Binnen de hoornvliesziekten wordt zij door collegae erkend als de expert op het gebied van infecties en herpes simplex in het bijzonder.

Zij heeft alle gegevens van patiënten met herpes bijgehouden gedurende haar loopbaan als oogarts. In samenwerking met de afdeling virologie van het Erasmus Medisch Centrum heeft zij wetenschappelijke analyses van virusmonsters verricht, die bij deze patiënten zijn afgenomen. Hiermee heeft zij ontzettend veel bijgedragen aan kennis en inzichten over deze veel voorkomende hoornvliesziekte. Zij is een veel gevraagd spreker op nationale en internationale bijeenkomsten over deze aandoening.

Nadat zij als arts in Leiden was afgestudeerd, begon Remeijer haar loopbaan op de afdeling allergologie van de Klokkenberg in Breda. Vervolgens deed zij haar opleiding tot oogarts in het Oogziekenhuis Rotterdam en vervolgde hier haar carrière als stafarts op de Hoornvliesafdeling. In 2002 promoveerde zij. De titel van haar proefschrift luidde: *Herpes Simplex Virus Keratitis the pathogenesis revisited*. Remeijer heeft 55 wetenschappelijke artikelen gepubliceerd.

Zij zet zich in voor patiënten met chronische hoornvliesziekten en met de meest ernstige hoornvliesaandoeningen. Patiënten die niet meer met een hoornvliestransplantatie kunnen worden geholpen, behandelt zij met een keratoprothese. Remeijer hecht veel waarde aan persoonlijk contact. Door de aard van de hoornvliesproblematiek van haar patiënten volgt zij hen jaren. Op dit soort artsen mogen we trots zijn.

Dr. Annemiek Rijneveld

Haar werk is een uit de hand gelopen hobby. Met veel passie werkt zij graag mét mensen vóór mensen. Zij is nieuwsgierig naar andermans verhaal en houdt van ambachtelijk handwerk. Het streven naar en het bereiken van het meest optimale voor een patiënt zijn aspecten van haar werk die haar veel voldoening geven. We hebben Lies gevraagd om vanuit een introspectieve blik ons mee te nemen naar datgene, wat haar fascineert en inspireert.

Literatuur

Bij het lezen van boeken ben ik vooral geïnteresseerd naar het verloop van het verhaal. Bij mijn patiënten ben ik niet alleen nieuwsgierig naar wat er op medisch-oogheelkundig gebied aan scheelt, maar ik luister ook graag naar het daarbij behorende verhaal van iemand. Ik ben mij erg bewust van de mindset die nodig is om andermans verhaal aan te horen. Met de beperkte tijd die wij voor een consult hebben, is dat altijd een hele uitdaging. Tijdens het lezen geef ik het verhaal de hoofdrol. Ik zeg ook heel eerlijk dat ik niet iemand ben die alle literaire lagen diepgaand onderzoek. Aan enkele boeken bewaar ik hele goede herinneringen. Niet alleen de strekking van het boek was daarvoor van belang, maar evenzeer de plek wáár ik het boek heb gelezen.

‘Gloed’ van Sandor Marai

‘Gloed’ gaat over een intiem verhaal over vriendschap, verlies, de zin van het leven, ouder worden ... Het stemt tot nadenken, zeker als je zelf ouder wordt. Ik heb het boek in een avond gelezen. Deze roman was in de vergetelheid geraakt. Oorspronkelijk verschenen in 1942, en begin deze eeuw herontdekt: een echt meesterwerk uit de Europese literatuur.

‘Zout op mijn huid’ van Benoite Groult

Het is inmiddels een klassiek geworden verhaal over een gepassioneerde liefde tussen twee totaal verschillende personen. Zij is een intellectuele Parijsienne, hij een Bretonse visser. Beiden zijn getrouwd, alleen niet met elkaar. Dit boek heb ik gelezen in Bretagne aan de kust, letterlijk met zout op mijn huid.

Beeldende kunst

Als vertaling naar of noem het een soort van voorbereiding op mijn werk als oogarts/corneachirurg, ga ik, als er een uitdagende operatie op de rol staat, tekenen en schilderen. Dan visualiseer ik wat er moet gebeuren, maak ik tekeningen en worden plannen



Zó belangrijk: wederzijds vertrouwen

‘Als transplanterende artsen werken wij vanuit een zeer bijzondere positie met veel verschillende aspecten: de ene keer acute zorg met veel pijn en onzekerheid over de uitkomst, de andere keer een geplande operatie met chronische nazorg. Dan weer vooral medicamenteuze zorg of de nadruk op de operatie-technische kant. Het blijft een enorm boeiend beroep. De basis van iedere behandeling is of er tussen patiënt en arts wederzijds vertrouwen bestaat.’

al tekenend door mij uitgewerkt. En als ik in een flow opereer, dan is het net als bij schilderen: een ontspannen bezigheid, de transplantaten vallen op de geplande manier zó op hun plek.

Realisme

Mijn passie ligt bij de beeldende kunst, vooral de schilderkunst heeft mijn interesse. Het liefst moderne en hedendaagse kunst. Ik vind het heerlijk ontspannen om lekker rond te struinen op een expositie. Eerst de expositie van voor naar achteren doorlopen om het verhaal en de context van de betreffende kunstenaar te ervaren en daarna nog een keer andersom om je favoriete werken nog een keer te zien en de compositie en de techniek te bestuderen. En

altijd koop ik aan het einde van mijn bezoek aan het museum de catalogus voor thuis om alles nog een keer te herlezen en te bekijken. Ik heb een aantal favoriete kunstenaars: Chuck Close, Gerhard Richter, Lucian Freud.

Als ik oogheelkundige congressen in het buitenland bezoek is er weinig vrije tijd, maar als het congres of werkbezoek in een grotere stad is, kijk ik allereerst of er een museum van hedendaagse kunst in de buurt open is. Ik heb dan ook niet een favoriete stad of favoriet land, maar wel een aantal favoriete musea waar ik graag naar terugkom: Fundacio Joan Miro in Barcelona (niet voor de kunstenaar, maar voor het gebouw) en verder het British Museum en Portrait Gallery, beide in Londen en de Gallery Belvédère 21 in Wenen.

‘Culinaire’ geneugten

De setting van een maaltijd maakt of het gerecht echt goed valt. De ingrediënten en het drinken zijn ondergeschikt bij mij. Het zijn de mensen met wie je mag eten, die de maaltijd bijzonder maken en uiteindelijk de herinneringen vormen. Hier trek ik een parallel naar de transplantaties in de operatiekamer: de patiënt met wie je een band hebt opgebouwd en die aan mij en mijn team het onvoorwaardelijke vertrouwen geeft.

Liefde voor het koken

Ik ben een echte lekkerbek: een heerlijke romige risotto, een goed Rotterdams vispotje, een zacht gestoofde Boeuf Bourguignon. Maar het lekkerst zijn toch de maaltijden waarbij je de energie proeft, die er in is gestoken om het te maken. De ene keer kunnen dat de erwten en worteltjes uit je eigen moestuintje zijn, de andere keer bijvoorbeeld het vakmanschap van de kok.

Bedank eerst de donor, niet de arts

‘Wij worden als arts vaak bedankt voor de zorg die wij geven. Dat is fijn, maar ik zou zo heel graag willen dat er vooral ook dank uit gaat naar zowel de donor, die bij leven een besluit heeft genomen om weefsel te doneren na zijn overlijden alsook naar de nabestaanden die toestemming hebben gegeven voor de donatie van het weefsel.’



HOE GAAT HET MET ...

Rondneuzen in de archieven van de Hoornvlies Patiënten Vereniging levert verrassende inzichten op. Met name de magazines en de nieuwsbrieven uit het verleden laten sfeerbeelden zien van onze vereniging door de jaren heen. Deze zijn allemaal terug te lezen op én te downloaden van de website www.oogvoor.nl. Zo viel ons oog op een bericht in de Nieuwsbrief uit oktober 2008, waarin een presentatie is gepubliceerd die een HPV-lid tijdens de Nationale Hoornvliesdag heeft gehouden over haar hoornvliesproblematiek. Wij zijn benieuwd hoe het gaat met

TECLA LAMPE

Door Tecla Lampe | Foto Archief Tecla Lampe

Korte terugblik

Wat gaat de tijd toch snel! We zeggen het zo vaak, maar toen ik werd gebeld door de redactie van dit magazine en gevraagd werd mijn ervaringen met mijn hoornvliesproblematiek te beschrijven, realiseerde ik mij dat het alweer 13 jaar geleden is dat ik voor een volle zaal stond tijdens een Nationale Hoornvliesdag in het Amsterdam UMC. Ik gaf daar een presentatie over mijn ervaringen met mijn hoornvliesaandoening. Mijn hoornvliezen van beide ogen waren vervormd door keratoconus, rechts ernstig. Het kijk- en leesplezier had een deuk opgelopen en eind jaren negentig heb ik in het Radboud UMC een donorhoornvlies mogen krijgen in mijn rechteroog. Gedurende de eerste vier jaar na mijn transplantatie werd er ongeveer elk half jaar een hechting verwijderd, wat elke keer weer een ander effect had op het zicht in mijn rechteroog. Uiteindelijk kreeg ik in 2007 een bril aangemeten waarmee ik 100% zicht had. Wat een fantastisch resultaat en wat was ik daar blij mee!

Mijn nieuwe brillenglazen blijken steeds na een half jaar tot een jaar minder goed te corrigeren

Zicht en hersenen

In de jaren daarna is mijn zicht niet zo stabiel gebleven als ik gehoopt had. Mijn nieuwe brillenglazen blijken steeds na een half jaar tot een jaar minder goed te corrigeren. Mijn zicht wordt geleidelijk minder en mijn hersenen passen zich automatisch en vrijwel ongemerkt aan. Wellicht herkent u dit verschijnsel ook?

Kennelijk hebben mijn hersenen geleerd om mijn gebrek aan zicht te compenseren door de vele belangrijke details in mijn beelden op te slaan in mijn geheugen. Ik merk dat effect vooral op wanneer ik in een vreemde omgeving ben met een vriend of vriendin met normaal zicht.

Ik ben zelf geneigd om in een vreemde omgeving langzaam om me heen te kijken en de opvallende beelden in mijn geheugen op te slaan. Iemand met een normaal gezichtsvermogen vertrouwt 'blinde-lings' en volledig op zijn ogen en kan veel sneller (en grondiger) een vreemde omgeving in zich opnemen.

Lenzenintolerantie

Vanwege eczeem en droge ogen kan ik geen contactlenzen verdragen. Er zit niets anders op dan dat ik regelmatig nieuwe brillenglazen laat aanmeten bij mijn opticien in het dorp. De correctie blijkt elke

Vanwege eczeem en droge ogen kan ik geen contactlenzen verdragen

twee jaar weer heel erg veranderd. De opticien verwees mij daarom de eerste keer direct door naar de oogarts. De oogarts vertelde mij dat dat een normaal verschijnsel is bij een keratoconus en een hoornvlies-transplantatie.

Omdat mijn ogen elke keer weer zo veranderd blijken te zijn, vraag ik steeds om tenminste drie metingen te doen: een keer 's morgens vroeg, een keer 's middags en een keer aan het einde van de middag na een werkdag. Zo kent de opticien de fluctuaties en kan hij de brillenglazen bestellen waar ik het meeste baat bij heb.

De sterkte van de brillenglazen blijkt helaas wel steeds extremer te worden. Eerst hoorde ik nog bij de 'normale' klanten, nu moet mijn opticien echt op zoek naar locaties (in Zweden of Frankrijk) die mijn brillenglazen kunnen produceren.

Ieder nadeel heeft ook zo z'n voordeel

Natuurlijk zijn de hoge kosten wel een nadeel. Helaas biedt een brilvergoeding vanuit de ziektekostenverzekering hiervoor geen soelaas, want in mijn geval is die vergoeding absoluut niet toereikend. Elke twee jaar nieuwe brillenglazen heeft echter ook een groot voordeel: je draagt altijd een modern brilmontuur. Een nieuw montuur is namelijk veel minder duur dan mijn nieuwe brillenglazen.

Herkent u deze ervaringen met het aanmeten van brillenglazen bij een hoornvliesaandoening? En heeft u goede informatie voor tegemoetkoming in de hoge kosten voor brillenglazen? Wij willen graag uw ervaringen en tips horen via info@oogvoor.nl.



Multifocale pancorneale contactlenzen

Contactlenzen op medische indicatie kunnen voor veel hoornvliespatiënten van enorm belang zijn om in het dagelijkse leven goed te blijven functioneren. Voor de contactlensspecialist zijn zaken zoals de juiste lenstypering, meting en het realiseren van de maximale gezichtsscherpte met daarbij een goed draagcomfort, van wezenlijk belang. Charles Vervaet van Oculenti Contactlenspraktijken, die zelf ook complexe contactlenzen op medisch advies ontwerpt, beschrijft een ontwikkeling uit zijn praktijk.

Door Charles Vervaet | Foto Archief Charles Vervaet

Voor het aanpassen van contactlenzen bij patiënten met keratoconus hebben we een heel palet aan mogelijkheden. In het magazine van maart 2019 heb ik je een inkijkje gegeven in de wereld van de multifocale scleralens. In deze column wil ik je meenemen naar de multifocale pancorneale contactlens (zie foto).



Werken aan kijk- en draagcomfort

In ongeveer 60% van mijn 'keratoconus-aanpassingen' maak ik gebruik van pancorneale contactlenzen. Om deze lenzen comfortabel en naar tevredenheid te laten dragen moeten ze voldoen aan de volgende criteria:

- de binnenkant van de lens mag het steile deel van de conus (de asymmetrische kegelvorm) niet raken;
- de lens bedekt het gehele hoornvlies (vandaar pancorneaal);
- de lens mag niet vastzuigen maar ook niet te veel bewegen en
- de lens moet op de rand van het hoornvlies dragen.

De passing van een pancorneale lens is een secuur werkje

De voordelen van een pancorneale lens:

- elke optische afstelling is mogelijk;
- de patiënt kijkt altijd door het midden van de lens;
- snelle gewenning;
- geen last van stofjes onder de lens en
- de verlieskans is uitermate klein.

Het luistert nauw

De passing van een pancorneale lens is een secuur werkje. De vervormingsvariatie in het hoornvlies bij keratoconus is enorm. De conus kan bijvoorbeeld centraal in het hoornvlies gelegen zijn of meer naar onderen uitgezakt. Het steile stukje van de conus noemen we de apex. Omdat we een proeflens plaatsen, beoordelen we de steilheid, de ligging en de grootte van de apex. Het hoornvlies heeft niet de vorm van een perfecte ronde bal. Het hoornvlies heeft een ellips- of een ovale vorm. De mate van de vervorming is voor een contactlensspecialist een belangrijke waarde om voor de perfecte lens te gaan.

De vervormingsvariatie in het hoornvlies bij keratoconus is enorm

De noodzaak van een leesbril

Met de toenemende vergrijzing hebben inmiddels veel keratoconuspatiënten de leesbrilgerechtigde leeftijd gekregen. Iedereen boven de 50 jaar kampt uiteindelijk met dit probleem, met andere woorden, je dient een leesbril aanvullend te gebruiken voor de korte afstand. De ervaring leert dat als je de leesbril even niet nodig hebt, deze ergens neerlegt. De plaats waar, is iedere keer verschillend, afhankelijk waar je bent (in huis). De variëteit aan vragen zoals: "Heb jij mijn bril soms gezien?" of "Wie heeft mijn bril gepakt?" of de innerlijke vraag: "Waar heb ik mijn bril nu neergelegd?" legt een nadeel bloot en moet bij velen bekend voorkomen.

Trapjes om te lezen

Hoe prettig zou het zijn als we met twee ogen op alle

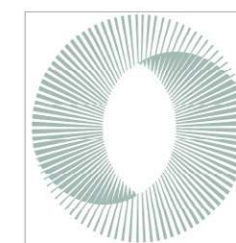
afstanden goed konden zien? Om dit te bereiken maak ik rondom het midden van de lens, wat gemaakt is om in de verte te kijken, fysieke trapjes die ik in hoogte en breedte laat variëren. Qua sterkte betekent dit +0,25 dioptrie (sterkte-eenheid) per trapje. Zo heeft de lens bij elk trapje een andere sterkte: multifocaal. We kunnen inmiddels zoveel trapjes maken als we willen. Het buitenste trapje heeft de sterkte die je nodig hebt om van dichtbij goed te kunnen lezen.

Keuzes maken

Hoe kies je de juiste verhoudingen? Ik schaak in mijn praktijk met de breedte en hoogte van de trapjes. We willen bijvoorbeeld goed kunnen lezen, maar met autorijden in het donker zouden we het liefst niks willen inleveren. Tja, en de pupil wordt overdag klein en in het donker groot. Daardoor kunnen de trapjes in het donker voor storende dubbelbeelden zorgen. Kortom, lastige keuzes die gemaakt moeten worden. Het is onmogelijk om op alle afstanden veraf-midden-nabij een 10 te scoren, maar we komen dichterbij.

(advertentie)

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



Docenten vonden me,
zonder uitzondering,
brutaal

Bulletje en Bonestaak

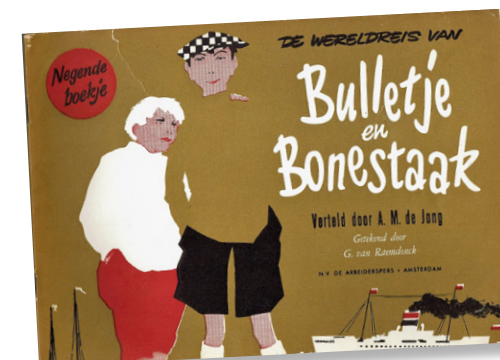
COLUMN
DOOR DE OGEN
VAN PAUL

Door Paul van Hout
Foto Archief familie Van Hout

Mijn broers en zussen konden bijna allemaal goed leren. Bij mij bleven de resultaten achter bij de verwachtingen. Het lag niet aan mijn verstandelijke vermogens. Het was deels een gebrek aan interesse. Docenten vonden me, zonder uitzondering, brutaal. Ik had een te grote mond en durfde alles tegen hen te zeggen. Later ben ik dat gaan verklaren. In ons gezin met 14 kinderen waren veel grote broers aanwezig. Daartegen roerde ik mijn mondje en het leeftijdsverschil tussen de leraren en mijn broers was niet of nauwelijks aanwezig. Ik heb bijvoorbeeld les gehad van een man die bij mijn oudste broer in de klas had gezeten!

Uiteindelijk hebben alle pogingen mijn blindheid niet kunnen voorkomen

Er was nog iets, waar ik jaren later pas achter kwam. Ik las gebrekkig. Kinderen in mijn klas lazen een verhaal vlekkeloos voor, terwijl ik me hikkend en stotterend door zo'n pagina worstelde. Er werd zelfs besmuikt gelachen dan. Mijn ouders maakten zich zorgen. Ze schakelden hun oudste zoon in om mij bij te spijkeren. Drie keer per week moest ik voorlezen uit de boekjes van Bulletje en Bonestaak; een verhaal dat in de beginjaren twintig van de vorige eeuw in de courant verscheen als strip en later in boekvorm is uitgebracht. Bulletje en Bonestaak: ze gingen als verstekelingen mee op een bootreis en beleefden diverse avonturen. Ondanks deze verwoede pogingen van mijn ouders en broer, bleef mijn leesniveau van een bedenkelijke kwaliteit.



Deze column is gebaseerd op autobiografische gebeurtenissen uit het verleden én het heden van Paul van Hout (1958). Zijn 'ooggeschiedenis' is omvattend. Meer dan 30 jaar geleden constateerde men keratoconus bij hem. Paul heeft inmiddels vier hoornvliestransplantaties ondergaan, maar helaas door een andere aandoening (het syndroom van Marfan) is zijn oogzenuw aangetast. Door enkele complicaties is hij zes jaar geleden blind geworden. Hij ervaart het leven als blinde als een opdracht. Hij schrijft daarom veel en onlangs zijn er gesprekken gevoerd met een uitgever om een van zijn boeken uit te geven.

Paul heeft een blog 'Door de ogen van Paul'. Hij schrijft daarin columns, betekenisvolle columns. Enkele worden voortaan in dit magazine gepubliceerd.

Ik was 36 jaar en wist enige tijd dat ik keratoconus had. Een afwijking aan het hoornvlies. Scleralenzen werden aangemeten. Die lenzen zijn zo groot dat deze op het sclerale (witte) deel van je oog rusten. De lens moest gevuld worden met een vloeibaar product dat mijn ongelijke hoornvlies zou effenen. Voor het eerst in mijn leven zag ik geen schaduw meer. Pas nu keek ik scherp en bij het lezen merkte ik dat ik altijd een waas achter en boven de letters had gezien, hetgeen het moeizame lees- en leerproces verklaarde.

De scleralenzen boden geen blijvende oplossing voor mij, omdat mijn hoornvlies zo uitpuilde dat het de lens raakte. Het effect ging hiermee verloren. Bovendien gaf het een onhoudbare irritatie. Het was de beginfase van een reeks teleurstellingen. Uiteindelijk hebben alle pogingen mijn blindheid niet kunnen voorkomen.



Tijdens de Nationale Hoornvliesdag zal
voor de 2e keer de uitreiking plaatsvinden van de
Hennie Völker-Dieben Award

**Nationale
hoornvliesdag**

Zaterdag 9 oktober
Van Der Valk Hotel Breukelen

