

Oog VOOR U

MAGAZINE HOORNVLIES PATIËNTEN VERENIGING
JAARGANG 15 | NUMMER 3 | NOVEMBER 2020



SPECIAL

DE GESCHIEDENIS VAN HOORNVLIES- TRANSPLANTATIES IN NEDERLAND



COLOFON

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

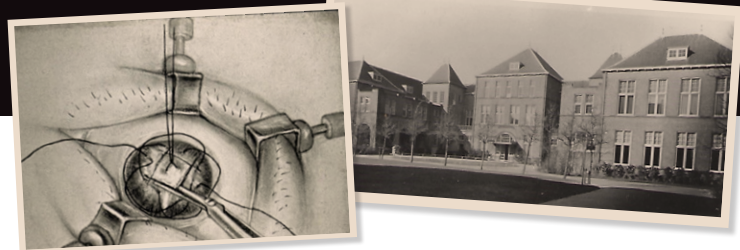
Secretariaat:

Postbus 4073, 3502 HB Utrecht
Telefoon: 030 - 2006345
E-mail: info@oogvooruu.nl
Site: www.oogvooruu.nl

IN DIT NUMMER

Voorwoord Hugo Reumkens	3
Donorregistratie in een niet-westerse migratie-omgeving	4
NIIOS cornea-avond online	6
A Happy View	7
Er is een groep mensen die het ongeluk aantrekt	9
De impact van COVID-19 op het donoraanbod en transplantaties	10
De wachtlijsten	11

SPECIAL | DE GESCHIEDENIS VAN HOORNVLIESTRANSPLANTATIES IN NEDERLAND Erflaters van de twintigste eeuw



Hoe gaat het met ...	26
Ervaringsverhaal Ton Frigge	28
Ervaringsverhaal Lucienne Janssen	30
Een dag uit de praktijk van ... Hoornvliesspecialisten UMCG	33
Column Uit de contactlenspraktijk	38
Column Zoeken in een domein van onzekerheid III	39

ZIJ DIE HET VERSCHIL MAKEN



De Russisch schrijver en Nobelprijswinnaar Boris Pasternak zei ooit: "Geschiedenis kun je niet zien, evenmin als je het gras kunt zien groeien". Maar geschiedenis kun je wel inzichtelijk maken en er duiding bij geven. En dat is gedaan in deze bijzondere editie van ons magazine. In het uitgebreide artikel 'Erflaters van de twintigste eeuw' wordt 80 jaar geschiedenis van hoornvliestransplantaties in Nederland beschreven. Het is daarmee een prachtig overzichtartikel dat tevens geldt als eerbetoon aan allen die aan de ontwikkeling van hoornvliestransplantaties vanaf de jaren dertig van de vorige eeuw vorm en inhoud hebben gegeven én het verschil hebben gemaakt. Wij zijn trots op het resultaat, want het geeft deze editie van ons magazine lange actualiteitswaarde.

Wij kijken in deze editie niet alleen terug, maar hebben ook aandacht voor nieuwe ontwikkelingen. Zo is sinds 1 juli 2020 de nieuwe Donorwet van kracht. Onze vereniging heeft daar actief aan bijgedragen. Vanaf nu is iedereen in principe donor, tenzij in het register staat dat iemand dat niet wil zijn. Dat kan van doorslaggevende invloed zijn voor hoornvliespatiënten die op de wachtlijst staan voor een transplantatie. In een gezamenlijk artikel van de Nederlandse Transplantatie Stichting en de Hoornvlies Patiënten Vereniging leest u over donorregistratie in een niet-westerse migratie-omgeving.

Door de COVID-19-pandemie is het aantal beschikbare hoornvliesdonoren helaas sterk afgenomen. Wij volgen mede daarom met veel belangstelling de eerste proef met een synthetisch hoornvlies. Deze nieuwe oplossing is niet

afhankelijk van donorweefsel. Deze Israëlische uitvinding kan een belangrijke onderscheidende factor zijn. Ook zijn er hoopgevende ontwikkelingen op het gebied van *3D Organ Printing* die in de toekomst het verschil kunnen maken.

WIJ BLIKKEN IN DEZE EDITIE NIET ALLEEN TERUG, MAAR HEBBEN OOK AANDACHT VOOR NIEUWE ONTWIKKELINGEN

Op 29 augustus 2020 heeft de Ledenvergadering in digitale vorm plaatsgevonden en deze is naar ieders tevredenheid goed verlopen. Samen hebben wij tijdens de vergadering afscheid genomen van Marjolein de Wit als bestuurder van onze vereniging. Wij danken Marjolein voor haar grote inzet en bijdrage voor onze vereniging. Ook zij heeft voor onze vereniging het verschil gemaakt.

Ik wens u in deze moeilijke en verwarrende tijden veel sterkte toe. Daarbij hoop en verwacht ik dat deze editie van ons magazine u kan laten zien hoe oogartsen en hoornvliespatiënten samen het verschil kunnen maken. Net zoals onze artsen en verpleegkundigen in de zorg ook zullen doen tijdens de COVID-19-pandemie.

Hugo Reumkens,
Voorzitter HPV

Donorregistratie in een NIET-WESTERSE MIGRATIE-OMGEVING

Door **NTS & HPV** | foto **Madeleine Sars**

Mensen bereiken

Het is een grote uitdaging voor de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS). Hoe bereik je mensen met een niet-westerse migratie-achtergrond om hen de betekenis uit te leggen van donorregistratie en orgaan- en weefseldonatie? Vanaf september 2020 komt iedere Nederlander van 18 jaar en ouder met zijn keuze in het Donorregister. Om deze keuze te kunnen maken, hebben mensen informatie over orgaan- en weefseldonatie nodig die ze begrijpen. Om deze groep inwoners goed voor te lichten, heeft de NTS een doeltreffende voorlichtingsmethode ontwikkeld: de DonorDialogoog.

Mensen denken nogal eens dat men je expres laat overlijden in het ziekenhuis

Onjuiste aannames

De reguliere voorlichtingscampagnes bleken niet effectief genoeg om deze doelgroep te bereiken. Veelvuldig vormt de Nederlandse taal een obstakel, vaak in combinatie met religieuze en culturele opvattingen. Hierdoor was er ruimte voor misvattingen over orgaandonatie in de verschillende gemeenschappen, zoals de Syrische, Zuid-Amerikaanse, Marokkaanse, Turkse en de Surinaams-Antilliaanse. Zo denken mensen nogal eens dat zodra je als donor geregistreerd staat, men je expres laat overlijden in het ziekenhuis. Dat is een onjuiste aanname. En men heeft de juiste informatie nodig om een weloverwogen keuze in het Donorregister in te vullen.

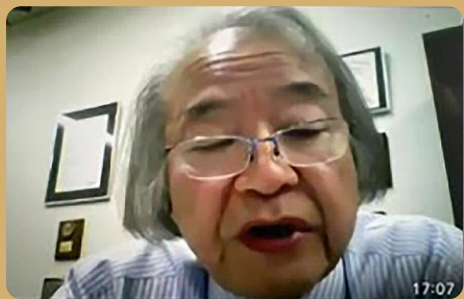
Eigen netwerken

Tom Poes, verzint een lijst. Wat opviel was dat deze verschillende groepen vaak een eigen sociaal en maatschappelijk netwerk hadden, een groep waarop zij terug konden vallen als ze met vragen zaten. Zo ontstond de DonorDialogoog: voorlichtingen gegeven door mensen uit hun eigen netwerk. De voorlichter spreekt de taal en komt uit dezelfde cultuur. Dat schept vertrouwen. Tijdens een meerdaagse training van de NTS doen de voorlichters kennis op over orgaan- en weefseldonatie en -transplantatie. De NTS werkt hierin samen met medisch professionals van verschillende transplantatieziekenhuizen in Nederland. Deze professionals ondersteunen de voorlichters met kennis over de inhoud en het proces rond orgaan- en weefseldonatie.

Betrokken voorlichters

De beïnvloeders in die netwerken ervoeren de noodzaak en trekken samen op met de voorlichters. De voorlichters zagen dat de deelnemers van de DonorDialogoog-bijeenkomsten meer geïnteresseerd waren dan de NTS aanvankelijk had gedacht. Hoe meer bijeenkomsten er georganiseerd werden, hoe meer erom gevraagd werd in de omgeving. De voorlichters die in deze trajecten zo belangrijk zijn, zijn niet zomaar voorlichters die voor de groepen mensen staan: het zijn stuk voor stuk betrokken personen die actief zijn binnen verschillende netwerken op het sociaal-maatschappelijke vlak. Zij doen hun werk vakkundig en met veel plezier. Dankzij de voorlichters weten mensen met verschillende niet-westerse migratie-achtergronden wat orgaan- en weefseldonatie inhoudt. Ook zien ze in dat zijzelf eveneens een orgaan of weefsel nodig kunnen hebben om te overleven. Het is niet langer een ver-van-mijn-bed-show. Voor meer informatie kunt u terecht op de site van de NTS (www.transplantatiestichting.nl).



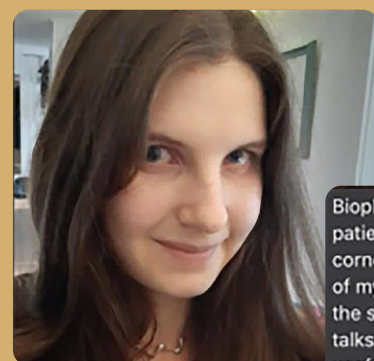


When is Prof Kinoshita going to win the Nobel Prize ?? 17:09

(Pablo Chiaradia from University of Buenos Aires, Argentina) 17:09

Thank you for every one, great meeting once again ! 19:15

Great to learn from seniors and connect with the world-Thanks NIIOS -Dr Bharti Sharma,India 17:10



Biophysics doctoral student/cornea patient here. Great to be able to attend cornea talk of this level from the comfort of my own home in Göttingen, thanks to the share from the HPV. I can follow the talks but I miss basic knowledge to ask useful questions and I'm not one for asking superficial provocative questions. Despite that, I laud your welcoming of patients here, it is so important to be informed! Thanks a lot for having me! I am learning a lot! - Sarah F. Verbeek 17:19



Great memories from NIIOS!

Het NIIOS is het Nederlandse instituut voor innovatieve oogchirurgie, opgericht in 2000 door dr. Gerrit Melles. Al meer dan 20 jaar zet de organisatie zich in voor de ontwikkeling en verspreiding van nieuwe technieken in de corneachirurgie.

Dr. Sarah F. Verbeek is recent in Duitsland gepro-moveerd in de biofysica en is tevens hoornvliespatiënt, met meerdere transplantaties en complicaties achter de rug. Naast het patiënt-perspectief heeft zij ook het perspectief van een wetenschapper en zij is zeer geïnteresseerd in nieuwe ontwikkelingen voor hoornvliespatiënten.

Met als doel het verspreiden van nieuwe technieken organiseert het Netherlands Institute for Innovative Ocular Surgery (NIIOS) cornea-avonden in Nederland. Hierbij presenteren gerenommeerde specialisten hun werk in korte presentaties in het Engels. Op 6 juni 2020 vond dankzij COVID-19 de NIIOS-cornea-avond online plaats. Deze avond werd bijgewoond door 800 mensen uit 65 landen, van hoornvliesspecialist tot onderzoeker tot patiënt, en kan teruggekeken worden via de website van het NIIOS.

NIIOS cornea-avond online: perspectief van een leergierige patiënt

Door Sarah Verbeek | Beelden NIIOS

Presenteren en interactie

In hoog tempo presenteerden onderzoekers van over de hele wereld hun bevindingen, van nieuwe operatietechnieken en case studies tot nieuwe technologieën gerelateerd aan de zorg voor hoornvliespatiënten. De achttien presentaties van elk vijf minuten waren verdeeld over vier sessies. Tijdens de presentaties kon het publiek via een chatfunctie vragen stellen, en een selectie daarvan werd aan het eind van elke sessie aan de onderzoekers gesteld.

Ontwikkelen en zelfwerkzaamheid

Wat ik zelf het meest interessant vond, was de ontwikkeling van miniatuur-meetinstrumenten voor zelfonderzoek aan de ogen. Men ontwikkelt een implanteerbare oogdruksensor, die met een smartphone-app kan worden uitgelezen. Veel hoornvliespatiënten kampen met te hoge oogdruk door therapie met steroïden. Zo kan een patiënt zelf metingen doen en aan de oogarts sturen, die dan kan beslissen of de patiënt langs moet komen. Als de oogdruk continu gecontroleerd kan worden, kan veel schade worden voorkomen. Deze voortgang in mogelijkheden voor preventieve zorg sprak mij erg aan.

Leren en genieten

Dit is echter maar een fractie van al het interessante onderzoek wat ik heb gezien. Als leergierige patiënt met wetenschappelijke achtergrond heb ik enorm veel geleerd en genoten van het niveau. Tegelijkertijd waren de presentaties helder en van goede kwaliteit en daardoor goed te begrijpen voor iemand die niet direct in het vakgebied zit. Voor geïnteresseerde patiënten, zeker een aanrader en een unieke kans om mee te krijgen wat



A Happy View

In een van mijn eerdere columns dit jaar werden de fantastische eigenschappen van het hoornvlies belicht, maar dan moet er geen krasje op zitten. Want, zodra het hoornvlies onregelmatigheden vertoont, worden de lichtstralen diffuus verstrooid, wat een verminderde beeldkwaliteit oplevert. De collageenstructuur van de vezels in het hoornvlies raakt verstoord en de mooie lens die het hoornvlies was, wordt een vervormde lens. Hoe op te lossen?

Door Eef van der Worp | Foto's Chloe Amaya/Pexels & Archief Eef van der Worp

Keuzes

Onregelmatig hoornvlies zien we voornamelijk terug bij de aandoening keratoconus; een aandoening waarbij de normale vorm van het hoornvlies verandert. De vorm wordt dan kegelvormig, in plaats van bolvormig en beïnvloedt het gezichtsvermogen significant. Er zijn enkele manieren om dit op te lossen: óf het hoornvlies vervangen door een nieuw hoornvlies (een transplantatie dus) óf het dragen van contactlenzen (corneale lenzen of scleralenzen). Aan een hoornvliestransplantatie zitten naast kosten risico's vast, al kan het hoornvlies ook dééls vervangen worden (alleen de bovenste lagen), wat de risico's kan inperken. Toch is na zo'n ingreep niet zelden nog een lens nodig om het geheel optisch gezien perfect te krijgen. Vormstabiele lenzen lossen dat op, in kleinere (corneale lenzen) of grotere uitvoeringen (scleralenzen).

Corneale lenzen

De vormstabiele lens zoals we die kennen wordt internationaal gezien steeds vaker corneale lens genoemd, omdat hij op de cornea (het hoornvlies) rust. Daarmee wordt meteen een pijnpunt blootgelegd – vrij letterlijk: de corneale lens wordt nogal

eens als oncomfortabel ervaren. Zachte lenzen, die meer comfort geven, kunnen voor ons de klus niet klaren helaas: die volgen namelijk de vorm van het (vervormde) hoornvlies, zodat we er optisch gezien niet veel mee opschieten. Er zijn zachte lenzen met speciaal ontwikkelde optiek die theoretisch gezien wel werken. Maar toen we onderzoek naar die lenzen deden aan de Universiteit van Maastricht, en de beweging en rotatie van de lenzen op het oog meenamen in de analyse, bleef er van de gedroomde verbetering in optiek niet veel over.

In Nederland zijn we heel erg ver met het aanpassen en de ontwikkeling van scleralenzen

Scleralenzen

Scleralenzen 'landen' op het witte gedeelte van het oog: de sclera. De sclera geeft dus de vorm aan de oogbal en de scleralens zal zich qua vorm daaraan aan moeten passen. Dat lukt ook steeds beter. Ook omdat we steeds beter weten hoe die vorm van

de sclera er precies uitziet. Tien jaar geleden moest empirisch-proefondervindelijk worden vastgesteld of een scleralens op een oog zou passen. Nu weten we steeds beter wat de vorm is en kunnen we dus ook scleralenzen ontwikkelen die steeds beter passen. Je kunt dan denken aan symmetrische en asymmetrische scleralenzen die aan de achterkant een variabele vorm hebben. Hierbij is het belangrijk dat de lens over het hoornvlies heen een brug vormt die wordt gevuld met vocht. Hierdoor creëer je eigenlijk een nieuw oppervlak, met alle optische voordelen van dien. Dit is tot op grote hoogte onafhankelijk van de vorm van het hoornvlies. Simpel gezegd maakt het niet uit hoé onregelmatig een hoornvlies is; de scleralens vormt zich er wel een brug overheen. Daarnaast vermijd je dus het meest gevoelige deel van het oog, het hoornvlies. De sclera en conjunctiva zijn juist zeer ongevoelig. En een scleralens beweegt niet of nauwelijks op het oog, wat de lens ten opzichte van een corneale lens ook nog eens extra comfortabel maakt. De hoge zuurstofdoorlaatbaarheid van de nieuwe generatie scleralenzen zorgt er voor dat de

lenzen vaak gedurende de hele werkdag gedragen kunnen worden, waar dat vroeger soms maar een beperkte tijd mogelijk was.

A Happy View/Few

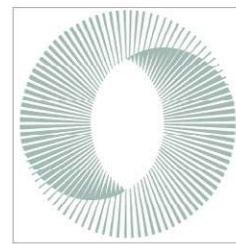
Scleralenzen zijn wereldwijd aan een behoorlijke opmars bezig. In Nederland zijn we heel erg ver met het aanpassen en de ontwikkeling van scleralenzen. In toenemende mate zien we dat mensen met zeer droge ogen veel baat hebben bij scleralenzen. Maar ook voor bijvoorbeeld pijnbestrijding kunnen scleralenzen hun toepassing hebben. Zoals gezegd creëren ze echt 'een happy view' en wordt de scleralens kliniek internationaal niet zelden de 'hug clinic' genoemd, zo blij zijn mensen hun zicht deels of zelfs helemaal terug te krijgen, of van hun pijn af zijn. Ik hoop alleen dat deze happy view voor mensen die er de meeste behoefte aan hebben om hun gezichtsvermogen te herstellen niet alleen beschikbaar is voor 'A happy few', en dat scleralenzen beschikbaar zijn of worden voor iedereen die daar baat bij zou kunnen hebben.



Eef van der Worp PhD richt zijn blik op het hoornvlies en contactlenzen. Eef is optometrist en in 2008 gepromoveerd aan de Universiteit van Maastricht. Zowel in Europa als Amerika is hij verbonden aan enkele universiteiten als visiting scientist, researcher en assistant professor. Hij is een veel gevraagd spreker in het (inter)nationaal circuit binnen de oogzorg.

(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



Er is een groep mensen die het **ongeluk** aantrekt



Meer dan dertig jaar lang mocht ik als oogarts werken voor patiënten met hoornvliesziekten. Ik zag de hoornvliesproblematiek door het oog van de oogarts, maar kreeg ook de kans, door mijn werk op diverse andere gebieden binnen de donorzorg, deze problematiek van andere kanten te bezien. En dat wil ik graag met u delen.

Door **Annemiek Rijneveld** | Foto's **Archief HPV & AFP/Oliver Hardt**

De impact van COVID-19 op het donoraanbod en transplantaties

Donoraanbod

Nadat in maart en april eigenlijk alle reguliere transplantatiezorg was komen stil te liggen door COVID-19, werd er eind april weer gestart met het aannemen van donoren en daarna met transplantaties. Niemand in Nederland wist op dat moment hoe snel of langzaam de transplantatie zorg zich zou herstellen. Aanvankelijk waren er geen betrouwbare testen voor donoren en pas toen daarmee kon worden gewerkt, werd er langzaam opgeschaald.

Selectie patiënten

In mei werden er lijsten aangelegd van de patiënten in Nederland die in eerste instantie geopereerd zouden moeten worden. Vanuit alle klinieken mochten de hoornvlieschirurgen een prioriteitenlijst aanleveren. Deze lijsten werden samengevoegd en vervolgens werd hier een landelijke prioritering aan gegeven op basis van eerder vastgestelde criteria. Zo was de vraag of iemand nog slechts met één oog kon zien of het feit dat bijvoorbeeld de gezichtsscherpte met beide ogen was gedaald tot onder het niveau van sociaal goed zicht. Dertig patiënten werden geselecteerd en hiervan werd meer dan de helft op korte termijn geopereerd. Struikelblok bleef toch de beschikbaarheid van operatiekamers.

Transplantaties

In de zomer naderden we in Nederland weer de normale operatiecapaciteit, maar door de eerste maanden loopt het totaal aantal verrichte transplantaties achter op wat normaliter al gedaan zou zijn. De wachttijd is echter maar weinig opgelopen. In de afgelopen maanden zijn er namelijk ook minder mensen op de wachtlijst gezet, waarschijnlijk omdat de toegang tot de poliklinieken ook beperkter was dan gebruikelijk. De Nederlandse Transplantatie Stichting, de oogbanken en de hoornvlieschirurgen van het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap werken nauw samen om bij een tweede golf van COVID-19 deze problematiek zo goed mogelijk het hoofd te kunnen bieden.

Gebrek aan beschermbril soms funest

Patiënten die een ongeval hadden meegemaakt en waarbij het transplantaat was losgelaten, kwamen regelmatig in mijn praktijk. Ik herinner mij een patiënt die al een keer een dergelijk ernstig ongeluk had meegemaakt waardoor het geraakte oog niet meer goed bruikbaar was. Ook haar andere oog had een transplantaat gehad. Het was maandagavond en de hele middag had ik op de hoornvliesbank gewerkt. Meestal reed ik na de files terug naar huis en dit keer was het rond half 7 dat de telefoon ging. Telefoontjes vanuit het ziekenhuis op maandag na 5 uur was ik wel gewend, want alle jaren dat ik in Hoorn werkte, had ik 's maandags avond- en nachtdienst. Ditmaal was het de EHBO-arts die vertelde dat er een patiënt was, die al aan één oog het zicht kwijt was door een ongeluk in het verleden en nu tegen een openstaande deur van een keukenkastje was gelopen. De EHBO-arts vond het oog er heel naar uitzien en vertrouwde het niet. Ik wist direct, toen ik de beschrijving van de collega hoorde, dat het mis was en vroeg hem de operatiekamer in orde te maken en de patiënt voor te bereiden.

Ik wist direct dat het mis was en vroeg hem de operatiekamer in orde te maken

Die avond bleek er een verkeersinfarct op de weg Amsterdam-Hoorn en daar zat ik middenin. U begrijpt wel hoe vervelend ik mij voelde dat het zo langzaam opschoot. Twee uur later arriveerde ik in Hoorn en daar konden we gelijk de operatiekamer op. Een uur later was het hoornvlies weer op zijn plaats gehecht. De patiënt heeft een enorm lang revalidatietraject doorgeemaakt, maar uiteindelijk kon ze gelukkig blijven functioneren. Had ze een beschermbril op toen ze zich stootte tegen het keukenkastje? Nee, dat had ze niet. En dat bleek dus funest voor haar enige goede oog.

Ongeval na transplantatie

Een groep van ruim 4000 patiënten die allemaal een hoornvliestransplantatie hadden ondergaan, werden door collega dr. Hennie Völker-Dieben en mij geanalyseerd. In die tijd betekende een transplantatie een vervanging van alle lagen van het hoornvlies. Dat geeft gelijk de kwetsbaarheid van die procedure aan; een hoornvlies kent geen bloedvaten en daardoor is de wond tussen het oude hoornvlies en het nieuwe heel zwak. Die kwetsbaarheid is bij de toepassing

van de nieuwe technieken, zoals DSAEK en DMEK, waarbij alleen de achterste lagen worden vervangen, gelukkig van een heel ander kaliber. Daar geldt dit niet voor.



Ik onderzocht hoeveel personen van die groep na een hoornvliestransplantatie te maken kregen met een ongeval waardoor het hoornvlies losliet. En wat bleek? 1 op de 50 mensen maakte een dergelijk ongeval mee. Tevens bleek dat praktisch niemand van deze personen een beschermbril droeg. En als iemand in eerste instantie al geopereerd was voor een ongeval, dan

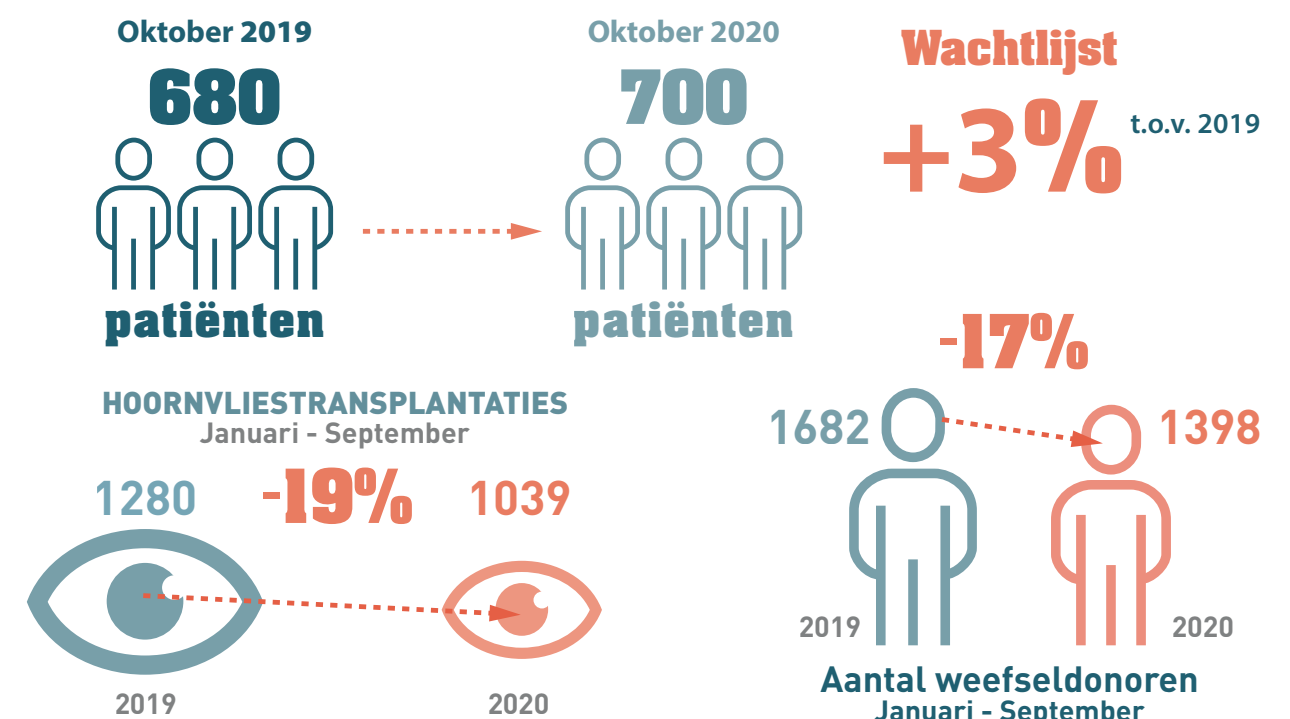
bleek dat percentage zelfs 2 x zo hoog, 1 op de 25. Er zijn dus echt mensen die *accident-prone* blijken te zijn (gemakkelijk ongelukken krijsend). In dat onderzoek hebben we ook gekeken wat voor soort ongevallen dat dan waren. En laat dat nu met name huis-, tuin- en keukenongevallen zijn: openstaande keukenkastjes, poezen die uithalen, papaplu's die in iemands gezicht terecht komen, sierplanten zoals Yucca's.

In de wachtkamer konden mijn patiënten elkaar herkennen aan de brillen. Jarenlang kregen de patiënten na een hoornvliestransplantatie een polycarbonaat bril mee vanuit het ziekenhuis. Mijn ervaring was dat iedereen deze trouw gebruikte en dat was te zien in de geringe hoeveelheid spoedingrepen. Tegenwoordig is de vuurwerkbril vrij goed ingeburgerd, en dankzij de oud-voetballer Edgar Davids is er minder schaamte om een beschermbril te dragen. Door de nieuwe technieken is het aantal patiënten dat geopereerd wordt met een perforerende transplantatie ook veel lager. Maar toch, voor iedereen die een perforerend transplantaat heeft: wees je bewust van deze risico's en bescherm jezelf.



De wachtlijsten

Door Redactie | Infographic Bridget in Beeld

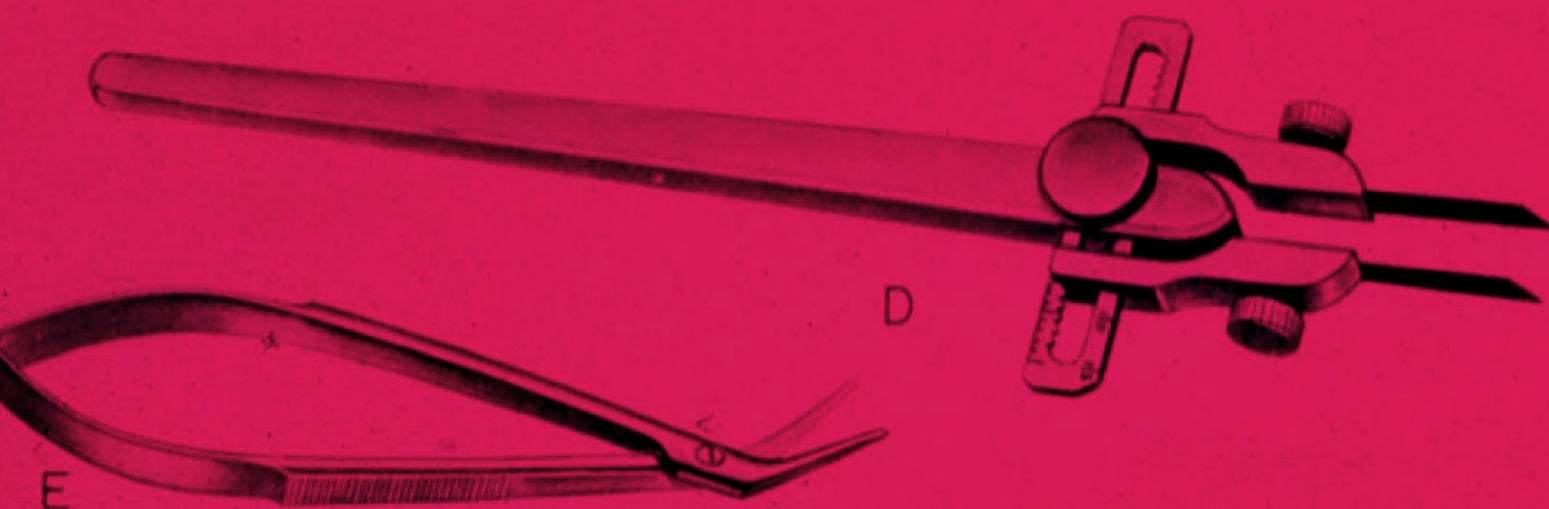


Bron: Nederlandse Transplantatiestichting

Aantal mensen dat een of meer weefsels doneerde na hun dood

SPECIAL

DE GESCHIEDENIS VAN HOORNVLIES- TRANSPLANTATIES IN NEDERLAND



OVER DE AUTEUR

Prof. dr. Hennie Völker-Dieben is emeritus hoogleraar Oogheelkunde aan de Vrije Universiteit in Amsterdam. Haar specialisatie is hoornvliestransplantatie.

Professor Völker heeft alle gegevens bijgehouden van alle hoornvliestransplantaties, welke zij gedurende haar loopbaan heeft verricht in de navolgende ziekenhuizen: het toenmalige Academisch Ziekenhuis Leiden (nu LUMC), het toenmalige Diaconessenhuis te Leiden (nu Alrijne Ziekenhuis) en het toenmalige VUMC (nu Amsterdam UMC). De wetenschappelijke analyse van die oorspronkelijk handmatige verzameling van gegevens, die we nu een database noemen, heeft zeer veel bijgedragen aan de kennis en inzichten betreffende de factoren die van belang zijn voor een succesvolle hoornvliestransplantatie.

Zij begon haar 'hoornvlies-loopbaan' bij prof. dr. Clariet Kok-van Alphen. Op 18 april 1984 promoveerde zij bij Kok-van Alphen in Leiden op het proefschrift met de titel *The Effect of Immunological and Non-Immunological Factors on Corneal Graft Survival, A Single Centre Study*. Zij toonde o.a. aan dat met weefseltypering, dus met het gebruik maken van hoornvliestransplantaten waarvan de weefseltypen van donor en ontvanger zo veel mogelijk gelijk waren, het resultaat van transplantatie onder bepaalde omstandigheden veel beter was: minder afstotingen en een transplantaat dat voor een veel langere periode helder bleef. Bijzonder was dat het blad met de stellingen bij het proefschrift ook in braille was te lezen!

Om haar te eren voor haar belangrijke werk op het gebied van hoornvliestransplantatie is de tweejaarlijks uit te reiken award van de Hoornvlies Patiënten Vereniging (HPV) naar haar vernoemd. Professor Völker was betrokken bij de oprichting van de HPV en zij is erelid van onze vereniging. In 2004 werd zij benoemd tot Officier in de Orde van Oranje-Nassau.

Prof. Caesar C. Sterk

Wat een fascinerende lezing hebben we zojuist gehoord: inspirerend en afgewisseld met vermakelijke anekdotes. Tijdens het symposium van Oogheelkundig Fotografie Nederland in het Oogziekenhuis Rotterdam verhaalt em. prof. dr. Hennie Völker-Dieben de geschiedenis van hoornvliestransplantaties. Na haar voordracht zijn de woorden helaas vervlogen. Het reproduceren van haar woorden is praktisch onmogelijk. Laat papier nu geduldig zijn. Op verzoek een geschiedenisles over de ontwikkeling van hoornvliestransplantaties in Nederland en de mens daarachter.

ERFLATERS VAN DE TWINTIGSTE EEUW

Door **Hennie Völker-Dieben** | Foto's **Archief Hennie Völker-Dieben & HPV**

“Daar zou ik nooit aan beginnen!”, was het antwoord dat in 1938 door prof. dr. J. van der Hoeve, hoofd van de afdeling Oogheelkunde van het Academisch Ziekenhuis in Leiden (AZL), werd gegeven aan dr. A. Deutman. Als jonge oogarts vroeg Deutman of hij zich mocht gaan verdiepen in een nieuwe operatie om blindheid te behandelen, namelijk de hoornvliestransplantatie. Deze beide sleutelfiguren in de ontwikkeling van de hoornvliestransplantatiechirurgie in Nederland verdienen lof. Deutman, omdat hij zich niet liet ontmoedigen door deze afwijzende uitspraak van zijn opleider en Van der Hoeve omdat hij zich liet overtuigen door de argumenten van zijn jonge stafarts en hem daarna ook daadwerkelijk steunde bij zijn plannen. Daarmee begon de geschiedenis van de hoornvliestransplantatie in Nederland.

I PIONIEREN IN EEN ONBEKENDE WERELD

Al in 1906 werd een succesvol verlopen lamellaire hoornvliestransplantatie gerapporteerd door dr. E.K. Zirm in Oostenrijk. Lamellair wil zeggen dat alleen de oppervlakkige lagen van het hoornvlies worden vervangen. De resultaten van dergelijke riskante operaties waren helaas weinig positief. Het bleef dan ook stil rond deze therapie tot prof. dr. V.P. Filatov in Odessa rond 1936 opnieuw aandacht besteedde aan transplantaties, nu van de volle dikte van het hoornvlies. Hij schreef een artikel over zijn resultaten. Deutman had deze berichten gelezen en werd daardoor geïnspireerd. Het is goed om te bedenken dat antibiotica nog niet bestonden en infecties dus een groot risico waren om het oog te verliezen. Dit zal zeker een rol hebben gespeeld bij de aanvankelijke terughoudendheid van Van der Hoeve.

Eerste hoornvlies-
transplantatie
in Nederland

10 JUNI 1939



Grave, grote speelplaats

Grave,
stoelenmatten



II BRICOLEREN MET BEPERKTE MIDDELEN

Het donoroog van een 5-jarig meisje

Op 10 juni 1939 werd de eerste hoornvliestransplantatie in Nederland uitgevoerd. Na zich te hebben verdiept in de operatietechniek door te oefenen op konijnenogen en nadat passend instrumentarium was gemaakt, waren in het voorjaar van 1939 alle voorbereidingen klaar zodat Deutman deze operatie in Leiden kon uitvoeren.

De eerste patiënt was een 54-jarige man, die in het blindeninstituut St. Henricus te Grave woonde en werkte. Hij was sinds zijn vroegste jeugd blind door ontstekingen van onbekende aard aan beide ogen. Zijn rechteroog werd geopereerd. Het donoroog werd verkregen van een 5-jarig meisje dat een dermate ernstig ongeluk met haar oog had gehad, dat dit oog moest worden verwijderd.

De patiënt verbleef ruim 7 weken in het ziekenhuis. In januari 1940 wordt dit transplantaat als redelijk helder beoordeeld en de arts noteert: “Men kan hier spreken van een geslaagde hoornvliestransplantatie”. Hoe de ervaringen van de patiënt zelf zijn geweest, weten we helaas niet.

De borstelmaker uit Grave

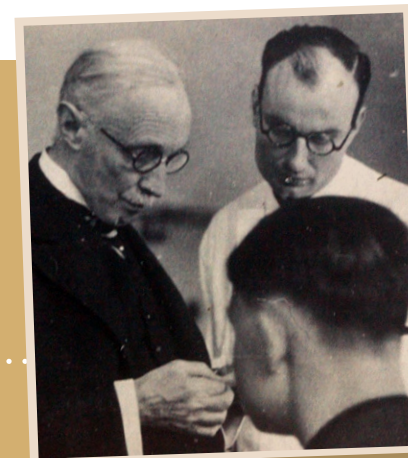
Hoe de hoornvliestransplantatie is ervaren, weten we wel van de derde patiënt AdR, een 27-jarige man die sinds zijn 18e jaar steeds slechter was gaan zien door hoornvliesontstekingen, veroorzaakt door de tuberculose bacil. Ook hij verbleef in het blindeninstituut in Grave, waar hij in één van de werkplaatsen borstels maakte.

Op 28 september 1939 werd hij geopereerd door Deutman, samen met dr. C.F.M. Pieck, senior stafarts van Van der Hoeve. Na de Tweede Wereldoorlog heeft dr. C.C. Kok-van Alphen de praktijk van hem overgenomen en na haar overlijden kwam deze patiënt bij mij in de praktijk.

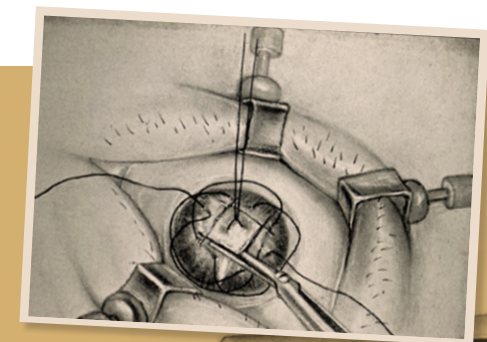
Een hardgekookt ei

In het proefschrift van Deutman wordt vermeld dat het donoroog voor deze derde patiënt afkomstig was van een 64-jarige dame. Haar oog moest worden verwijderd vanwege een tumor. Dezelfde dag werd het hoornvlies van dit oog gebruikt voor de hoornvliestransplantaties van twee patiënten. Destijds werden vierkante transplantaten gebruikt. Twee vierkantjes van ieder 4 mm grootte konden worden uitgesneden uit een donorhoornvlies. Hoewel de patiënt vooraf niet echt nerveus was geweest, was hij toch erg opgelucht toen hij hoorde dat de operatie goed was verlopen.

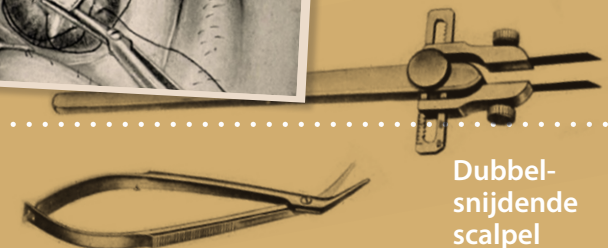
Het donorweefsel werd destijds op zijn plaats gehouden door het met oog-slijmvlies af te dekken, waarover dan een soort netwerk van draden, begin-



Controle door
dr. Van der Hoeve
en dr. Deutman
bij de 3e patiënt
in 1939



Een vierkant
transplantaat



Veerschaartje

Dubbel-
snijdende
scalpel

“HET DONOR- HOORNVLIES ZOU INMIDDELS RUIM 119 JAAR OUD ZIJN”

nende op het wit van het oog, over het hoornvlies werd gespannen. Indien het oogslimvlies niet geschikt was, werd in dat geval een hardgekookt ei naar de operatiekamer gebracht. Kok-van Alphen vertelde mij omstreeks 1980 dat het witte vliesje binnen de schaal van een ei toentertijd als alternatief kon worden gebruikt om het oog af te dekken. Zolang de wondranden niet enigszins verkleefd waren, was uiterste voorzichtigheid geboden.

Een donorhoornvlies van 119 jaar oud

Gelukkig verliep ook de postoperatieve periode goed. Op 21 oktober 1939 kon de 27-jarige patiënt naar huis mét het donorhoornvlies dat op dát moment al 64 jaar oud was! Bij de controle op 2 november werd een gezichtsscherpte van 0,5 gemeten na correctie van het astigmatisme met een cylinder van +7 dioptrie. Zijn slechtste oog was door de operatie nu zijn beste oog geworden. Tot zijn grote vreugde mocht hij zijn vak van automonteur in januari 1940 weer oppakken. Dit vierkante transplantaat is tot ver in de jaren tachtig van de vorige eeuw mooi helder gebleven. In de loop van de jaren 90 heb ik een nieuw transplantaat ingebracht. Het donorhoornvlies zou inmiddels ruim 119 jaar oud zijn en het transplantaat was langzamerhand troebel geworden.

Het leven van deze jonge blinde borstelmaker heeft een heel andere wending gekregen door de hoornvliestransplantatie. Hij kon het blindeninstituut vaarwel zeggen, zijn oorspronkelijke beroep weer oppakken en hij trouwde. Voor een blinde man zou dat indertijd niet allemaal vanzelfsprekend zijn. Hij kreeg vijf kinderen en heeft zijn hele leven een bloeiend garagebedrijf kunnen runnen.

Met toestemming voor publicatie heeft hij mij destijds de foto van zijn huwelijk en van zijn gouden bruiloft gegeven, een prachtig beeld van de veranderde kwaliteit van leven door een hoornvliestransplantatie.

Op 9 februari 1940 werd bij nog twee patiënten, 17 en 54 jaar oud, een hoornvliestransplantatie verricht. Ook deze twee patiënten kregen het vierkante donorstukje uit het hoornvlies van een oog dat vanwege een tumor moest worden verwijderd. Uit de praktijk van Filatov in Odessa waren wel berichten gekomen dat het mogelijk was om het hoornvlies van een overleden persoon te gebruiken, maar in Leiden durfde men dat nog niet aan.



Patiënt AdR
tijdens zijn
huwelijk

AZL in de
jaren 40



III DISCUSSIËN VANUIT ONZEKERHEDEN

Met het blote oog transplanteren

De lotgevallen van deze vijf patiënten zijn ons bekend door de nauwkeurige beschrijvingen in het proefschrift van Deutman. Met succes verdedigde hij zijn hoornvliestransplantatiestudies op 7 juni 1940. Van der Hoeve was zijn promotor. Hoewel dit proefschrift slechts vijf patiënten beschrijft, komt Deutman toch tot een aantal belangrijke conclusies die nog steeds valide zijn. Hij raadt het af om patiënten te opereren waarbij de oogleden en de traanproductie niet goed functioneren. Glaucoom moet vóór de hoornvliestransplantatie worden behandeld. Tot slot: als de patiënt meer dan 4/60 ziet, d.w.z. hij kan het aantal opgestoken vingers tellen op 4 meter afstand, dan moet je niet opereren. “Maar waarschijnlijk komt deze grens in de toekomst hoger te liggen!”

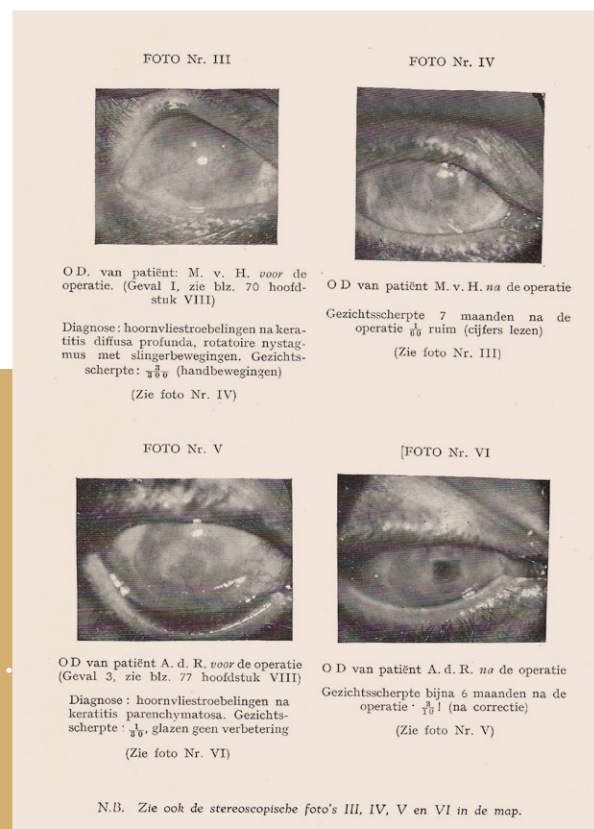
Het idee dat deze vijf operaties met het blote oog, en met naar onze huidige opvattingen matige verlichting en met onvoorstelbaar grove instrumenten onder plaatselijke verdoving moesten worden uitgevoerd, maakt dat ik aan deze pioniers, zowel de artsen als de patiënten, denk met diep respect en grote bewondering voor hun moed.

Het donor oog van de Obersturmführer

De tweede wereldoorlog was inmiddels begonnen, i.v.m. de mobilisatie werden artsen opgeroepen en Deutman kwam in Meppel terecht; een academische carrière verdween uit beeld.

Gelukkig werd Pieck (geboren 1898) niet opgeroepen. Hij heeft het werk van Deutman in de Leidse kliniek kunnen voortzetten. Slechts vier hoornvliestransplantaties werden in de oorlogsjaren verricht, op 14 augustus 1942, 16 juli 1943 en twee op 1 februari 1944.

Nog steeds bestond de enige bron voor het aanbod van donorhoornvliezen slechts uit de ogen die verwijderd moesten worden vanwege een tumor. Van twee van deze vier transplantaties is bekend dat het donor oog afkomstig was van een Duitse Obersturmführer. Omdat een aantal studenten en jonge artsen de ondergrondse gang voor de stoomleidingen tussen de gebouwen van de afdelingen Oogheelkunde en Neurologie gebruikten als schietbaan voor de trainingen t.b.v. verzetsactiviteiten, was Van der Hoeve zeer terughoudend om Duitse militairen met een niet spoedeisend probleem in de kliniek op te nemen. Meestal kon hij verwijzen naar het hoge niveau van de Duitse oogheelkunde van voor de oorlog en de patiënt overtuigen dat het verstandiger was om zich te laten behandelen in zijn thuisland.



Bladzijde uit het
proefschrift van
dr. Deutman



dr. Pieck opereert
met het blote oog

“SCHOORVOETEND WERDEN DE EERSTE DONORHOORNVLIETEN VAN OVERLEDEN PERSONEN GEBRUIKT”

Op 14 maart **1951** verdedigde oogarts Kok-van Alphen haar proefschrift over 134 hoornvlietransplantaties, 126 operaties waren verricht tussen 14 januari 1946 en 9 januari 1950. De Leidse Courant berichtte over deze promotie onder de kop: “HUIS-MOEDER PROMOVEERDE CUM LAUDE”. De Leidse kliniek had door haar een naam opgebouwd met de chirurgische behandeling van hoornvliesziekten.

Voor de Obersturmführer met een tumor in een oog, maakte hij een uitzondering, want een donorhoornvlies voorbij laten gaan, dát kon niet. De ontvangers van dit donormateriaal bleven onkundig van de herkomst. Een van de studenten die betrokken was bij de verzetsactiviteiten, was Kok-van Alphen. Na haar dood in 1987 bleek dat zij jaren daarvoor werd onderscheiden voor deze activiteiten.

Opereren met een voorhoofdsloep

Na de oorlog hield niet alleen de Leidse kliniek zich bezig met hoornvlietransplantaties, maar ook in het Wilhelmina Gasthuis (WG) in Amsterdam en in het Oogziekenhuis Rotterdam (OZR) werden deze operaties uitgevoerd. Prof. dr. A. Hagedoorn liet in de Amsterdamse kliniek een (stomme) film maken van een hoornvlietransplantatie. Ook werd in zijn kliniek veel kennis opgebouwd over erfelijke aspecten van hoornvliesziekten. Het OZR kon daarbij niet achterblijven, ook prof. dr. H.J. Flieringa liet een instructiefilm maken. De ‘ring van Flieringa’ werd door hem geïntroduceerd. Een belangrijk hulpstuk om het oog meer stabiliteit te geven tijdens de operatie. In deze film is te zien dat de operaties werden verricht met de voorhoofdsloep als enige vergroting.

Vanaf 1946 wordt gesproken over penicilline-oplossingen waarmee voor en na de operatie werd gespoeld. De grootste vooruitgang tussen de jaren 1946 en 1960 was op de eerste plaats te danken aan de beschikbaarheid van meerdere soorten antibiotica oogdruppels en later ook steroïde bevattende oogdruppels. Daarnaast heeft de ontwikkeling van steeds verfijnder operatie instrumentarium kunnen leiden tot technisch betere operaties. Een loepbril met hogere vergrotingsfactor ging geleidelijk de voorhoofdsloep vervangen.

Vragen als: “Doen bloedgroep verschillen tussen donor en ontvanger ertoe” en “Speelt de doodsoorzaak van de donor een rol bij de kwaliteit van het donorweefsel”, werden levendig bediscussieerd. Beide vragen werden toen overigens met “Neen” beantwoord.

De belangstelling voor de erfelijke aspecten van hoornvliesziekten bleef onverminderd groot en de afstotingsreacties na een transplantatie baarde zorgen en bleef de gemoederen bezighouden.

De kwaliteit van het donorweefsel werd beoordeeld door het donorroog met de spleetlamp te bekijken. Andere mogelijkheden om de helderheid van het donorweefsel te beoordelen waren er niet.



Bericht in de Leidsche Courant over de promotie van mw C.C. Kok-van Alphen



Promotie mw
C.C. Kok-van Alphen

1951

IV CO-CREËREN VOOR EEN HOGER DOEL

Van voorhoofdsloep naar operatiemicroscop

In de jaren zestig heeft prof. dr. H.M. Dekking (Academisch Ziekenhuis Groningen) in samenwerking met de oogarts dr. Jan Worst een belangrijke rol gespeeld in de ontwikkeling van de operatiemicroscop. Beide oogartsen waren echte ‘knutselaars’. Ondanks deze huiselijke omschrijving van hun bijdrage daaraan is de operatiemicroscop in de oogheelkundige chirurgie en met name bij de hoornvlietransplantatie van onschatbare waarde. De eerste operatiemicroscop in Leiden werd dan ook in 1966 afgeleverd bij het St. Elisabeth Ziekenhuis, waar Kok-van Alphen samen met dr. P. Henry inmiddels werkzaam was.

Toen ik in 1970 mijn opleiding tot oogarts begon, was je eigen loepbril een verplicht stuk uitrusting dat je mee moest brengen. Alle staaroperaties werden met dit hulpstuk uitgevoerd en geassisteerd. Na een verbouwing van de operatiekamer werd al snel een operatiemicroscop geïnstalleerd en Kok-van Alphen kreeg een deelaanstelling in het AZL. Ook in andere academische ziekenhuizen dan alleen het Groningse ziekenhuis waren inmiddels operatiemicroscopen aanwezig, en een stormachtige ontwikkeling naar steeds dunner hechtmateriaal volgde.

Bemachtigen van donorogen

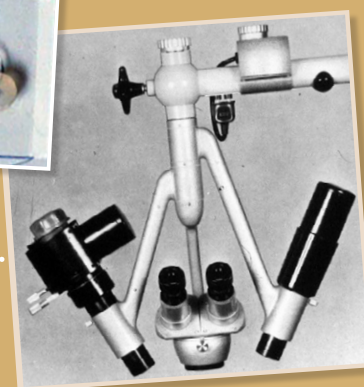
Sinds 1939 tot de jaren zeventig was er niets wezenlijks veranderd in de manier van bewaren van het donorroog. Het gehele oog werd verwijderd

Wanneer de zeer dunne zijden draad (8x0), het zogenaamde ‘Virgin Silk’, in Nederland beschikbaar kwam, ben ik te weten gekomen dankzij een zoektocht van oud-directeur R. Veldhuizen en oud-medewerker H. van Leersum in de archieven van Medical Workshop. In 1965 komt Virgin Silk voor het eerst in een catalogus voor. De zijde wordt op een soort plat klosje aangeboden, losse naalden worden apart bijgeleverd. Op de operatiekamer moest de assisterende zuster eerst een voldoende lang stuk draad van het klosje afrollen en afknippen, daarna de draad in de 7 mm lange, kromme naald steken. Al die handelingen moesten worden uitgevoerd met het blote oog en natuurlijk zonder de draad te breken of knopen in de draad te maken. Een niet geringe opgave. De hoeveelheid draad die nog op het klosje zat werd opnieuw gesteriliseerd voor een volgende operatie. Deze hele procedure zou nu ondenkbaar zijn. Virgin Silk 8x0 maakte het mogelijk om de wondranden van donorhoornvlies en de ontvanger direct aan elkaar te hechten. De strikte bedrust en de zeer strakke leefregels konden nu wat patiëntvriendelijker worden. Het was ook veel veiliger voor de patiënten. De kans op trombose, soms met fatale afloop, werd veel kleiner nu meer bewegingsvrijheid verantwoord was.



1965

Virgin Silk
voor het eerst
beschikbaar



De eerste
operatie-
microscop
in Leiden

1966



Jon J. van Rood en
Aad van Leeuwen
starten een studie
naar weefsel-
groepen

1976

“NIET ALLEEN AFSTOTINGSREACTIES HEBBEN PATIËNTEN PIJNLIJKE TELEURSTELLINGEN BEZORGD”

en vervolgens in een steriel potje op een nat gaasje in de koelkast bewaard, liefst zo kort mogelijk maar uiterlijk één etmaal. Het gevolg was dat alle hoornvliestransplantaties spoedoperaties waren. Ook was er geen enkele officiële regeling voor het verkrijgen van donorogen. Iedere kliniek had zo zijn eigen oplossing voor dit probleem gevonden. Meestal was die oplossing gestoeld op goede persoonlijke relaties met medewerkers van het pathologie laboratorium, waar overledenen naar toe werden gebracht in het geval dat er onderzoek na het overlijden zou plaats vinden. De toestemming voor donatie baseerde men op de verleende toestemming voor onderzoek na de dood. Een speciale toestemming voor oogdonatie werd naar mijn beste weten niet gevraagd. Tot 1975 werden de donorogen door een oogarts (of arts in opleiding tot-) zelf verwijderd. Dat moest nogal eens in de nachtelijke uren gebeuren, vaak nadat gewacht was op het uitnemen van donornieren. De volgende dag begon je spreekuur gewoon om half negen. Het feit dat de Leidse immunoloog prof. dr. Jon J. van Rood aan de wieg stond van de ontdekking van weefselgroepen in de tweede helft jaren vijftig en dat mede daardoor in 1966 de eerste niertransplantatie in het AZL plaats vond, heeft directe invloed gehad op de organisatie rond donorogen. Van Rood was ook een van de oprichters van Eurotransplant.

Hulp van de corneaboys

Om nierdonaties in goede banen te leiden, werd de organisatie Eurotransplant opgericht en werden speciale nier-uitnameteams in het leven geroepen. Hierdoor geïnspireerd deden in 1975 de Corneaboys hun intredes. Ik heb hen eerder genoemd in het magazine Oog voor U van december 2018. Ouderejaars medische studenten werden door ons getraind voor de werkzaamheden rond oogdonatie en kwamen in dienst bij Eurotransplant. Officiële toestemmingsformulieren en een sluitende registratie van de donorgegevens werden een feit. Aanvankelijk bleven de lokale netwerken voor oogdonatie in Nederland nog actief, maar langzamerhand werd het grootste deel van de uitname van donorogen centraal vanuit Eurotransplant voor het hele land geregeld.

Doorbraak bij het bewaren van donorogen

Na ruim dertig jaar kwam er een nieuwe bewaarmethode voor donorogen. Er was een bewaarvloeistof ontwikkeld waarin het donor weefsel drie dagen kon worden bewaard. Het hoornvlies moest nu van het donor oog worden losgemaakt en in een steriel potje met het medium TC 199 in een koelkast worden bewaard. De naam TC 199 (Tissue Culture 199) dankte dit medium

“NA RUIM DERTIG JAAR KWAM ER EEN NIEUWE BEWAARMETHODE VOOR DONOROGEN”

aan het feit dat pas de 199e proef leidde tot een bruikbare vloeistof. Er was sprake van een enorme verbetering. De grote haast voor de patiënt om naar het ziekenhuis te komen, was nu verleden tijd. Ook was er tijd om patiënten, die behalve een oogkwaal ook nog andere problemen hadden, rustig bij de internist te laten onderzoeken. Kortom, zowel voor de patiënt als voor de ziekenhuisorganisatie gaf dit meer rust.

Weefselmatch tussen donor en ontvanger

De aanwezigheid van Van Rood en zijn onderzoek naar de positieve invloed van overeenkomstige weefselgroepen op de resultaten van niertransplantaties, maakte dat ook voor de resultaten van hoornvliestransplantaties werd gekeken naar de invloed van deze weefselgroepen. Alle gegevens van de hoornvliestransplantatie patiënten vanaf 1939 waren bekend. Daardoor was het mogelijk om met terugwerkende kracht te kijken naar de reden van transplanteren over de jaren heen. Uit die gegevens bleek dat het aandeel ‘her-transplantatie na failure’ ofwel troebel worden van het transplantaat door afstoting in de loop van de jaren 1939 tot 1968 steeds groter werd. Dat was des te opmerkelijker omdat door de beschikbaarheid van antibiotica en later ook steroïde bevattende oogdruppels de kans op problemen na de operatie juist kleiner was geworden. In samenwerking met de afdeling van Van Rood en speciaal met zijn onmisbare analiste Aad van Leeuwen werd vanaf 1976 een studie gestart naar het effect van overeenkomstige weefselgroepen tussen donor en ontvanger van een hoornvliestransplantaat. Het computerprogramma dat door arts en biostatisticus én medewerker van Rood, Joe D’Amaro toen speciaal werd geschreven voor de *follow-up* van deze Leidse patiënten, vormde de basis voor een *follow-up* systeem dat eind jaren 90 landelijk in gebruik werd genomen.

In mijn proefschrift (1984) werd het effect van overeenkomstige weefselgroepen tussen donor en ontvanger beschreven. Aangetoond werd dat vijf jaar na de transplantatie significant meer heldere transplantaten werden gevonden als de donor dezelfde weefselgroepen had als de ontvanger. Speciaal bij risicovolle patiënten, waarbij sprake was van veel vaat-ingroei in het hoornvlies, was dit het geval.

Hechttechnieken verfijnd

Niet alleen afstotingsreacties hebben patiënten pijnlijke teleurstellingen bezorgd. Een fraai helder transplantaat maar met helaas een hoog astigma-



Liesbeth Pels in Århus (links) en haar Deense collega dr. Birte Olson

Eerste transplantatie met bewaarde donorconea

1982

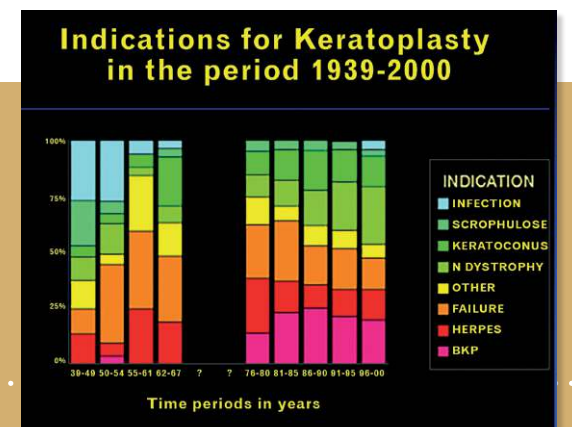


Tijdens de promotieceremonie. Achter Hennie Völker-Dieben en Claret Kok-van Alphen de corneaboys, v.l.n.r. Ben van Noort, Abel Abelen en Martin Vaartjes

1984



dr. Hennie Völker-Dieben (rechts) tijdens een operatie



De oranje gekleurde blokjes in het staafdiagram geven de ‘failures’ aan

V POLIJSTEN VAN VERGAARDE KENNIS

tisme, d.w.z. een onregelmatige kromming van het hoornvlies, leidt tot een slechte gezichtsscherpte. Prof. dr. G. van Rij heeft vanaf begin jaren 80 in het OZR en later in het Universitair Ziekenhuis in Groningen en in het Erasmus MC, baanbrekend onderzoek verricht naar astigmatisme en hoe dit gunstiger kan worden beïnvloed door verschillende hechttechnieken. Elke vermindering van astigmatisme heeft een gunstige invloed op de latere gezichtsscherpte.

Donorogen gereguleerd

In de jaren 80 werd opnieuw een belangrijke stap gezet op het gebied van de bewaartechnieken voor donorweefsel. In het kweekmedium TC 199 kon het donorhoornvlies drie dagen worden bewaard. Dat was al een hele vooruitgang, maar o.l.v. prof. N. Ehlers was in Århus, Denemarken een methode ontwikkeld, waarbij het mogelijk was het donorhoornvlies drie weken te bewaren. Het hoornvlies werd nu niet meer gekoeld maar de cellen werden juist actief gehouden bij 32 graden in een kweekmedium vol voedingsstoffen voor het donorweefsel.

Nu min of meer centraal, via Eurotransplant, de donor-uitname was geregeld zou het prachtig zijn als we in Nederland een centrale Oogbank zouden hebben waar donorogen over een langere periode als het ware op voorraad konden worden bewaard. Dankzij een donatie van de Hoornvliessichting Nederland kon bioloog dr. L. Pels een stage lopen in de Oogbank van Århus. Een tweede donatie van de Hoornvliessichting Nederland maakte het mogelijk de eerste inrichtingskosten van de Oogbank te financieren.

Het eerste lang bewaarde transplantaat getransplanteerd

Na bijna twee jaar van voorbereiding en proefnemingen was het zover dat Pels het aandurfde om de eerste donorcornea, welke gedurende drie weken bij 32 °C was bewaard, voor transplantatie vrij te geven. Nu de eerste patiënt nog. Wie kon je daarvoor vragen? De tijden waren sinds 1939 erg veranderd. Zomaar iemand hiervoor aanmelden was natuurlijk uitgesloten. In mijn praktijk in Leiden stond een collega-huisarts op de wachtlijst. Aan hem heb ik alle *ins en outs* van deze nieuwe methode uitgelegd en gevraagd: "Wilt u de eerste zijn?" Gelukkig was hij zo moedig om hierin toe stemmen. In het voorjaar van 1982 werd de operatie uitgevoerd. Pels was daarbij als toeschouwer aanwezig. Het was voor alle drie een spannende aangelegenheid. De volgende morgen om 7 uur stonden wij beiden aan het bed van de patiënt.

"TEGEN HET EIND VAN DE JAREN 90 NAM DE BELANGSTELLING VOOR LAMELLAIRE TRANSPLANTATEN TOE"

In de jaren 90 werd door dr. H. Beekhuis in OZR een *fellowship* hoornvlieschirurgie ingesteld; een activiteit die wellicht minder op de voorgrond treedt, maar die zeker van belang is geweest voor de ontwikkeling van hoornvliestransplantaties in Nederland. Hij heeft een hele generatie jonge oogartsen degelijk opgeleid in dit deelgebied van de oogheelkunde. Het profijt van zijn inzet wordt door een veelvoud van patiënten nog steeds ervaren.

Wat nieuwsgierigheid betreft deden we geen van drieën voor elkaar onder. Gelukkig zag dit eerste lang bewaarde transplantaat er prachtig helder uit. Het jaar daarop konden de eerste resultaten worden gerapporteerd en een ware zegetocht voor deze nieuwe methode volgde. In 1987 werd de hoornvliësbank een aparte afdeling binnen het Interuniversitair Oogheelkundig Instituut.

De Oogbank Amsterdam als gouden standaard

De Oogbank in Amsterdam waar Pels de scepter zwaaide, werd in de loop van de tijd de gouden standaard voor de Europese Oogbanken die ook op deze kweekmethode overstapten. De nauwe samenwerking met de oogartsen en de snelle feedback tijdens een aantal gezamenlijke bijeenkomsten per jaar, hebben tot nauwkeurige registratie van transplantatieresultaten met dit donor weefsel geleid. Vele kleine en grote verbeteringen konden daardoor worden doorgevoerd. Deze moedige eerste patiënt/collega is nog jaren met zijn eigen auto vanuit het oosten van het land voor controles naar mijn praktijk in Leiden gereden.

Revolutie in de oogchirurgie I - Lamellair

Tegen het eind van de jaren 90 en vooral na de eeuwwisseling nam de belangstelling voor lamellaire transplantaten toe. Tot die tijd was bijna 90% van de hoornvliesoperaties een volledige dikte-transplantatie. Nieuwe precisie-instrumenten om te snijden en de ontwikkeling van laserapparatuur waarmee kon worden gesneden, lagen hieraan ten grondslag. Zeer dunne lagen van zowel het ontvanger-hoornvlies als van het donorhoornvlies konden nu nauwkeurig op vooraf ingestelde diepte worden los gemaakt. Er zijn meerdere argumenten om alleen de laag die afwijkend is te vervangen. Dat kan zowel een diepe laag zijn, zoals de endotheel laag, als alleen oppervlakkige lagen ingeval dat oppervlakkige troebelingen niet tot in de diepste lagen zijn doorgedrongen.

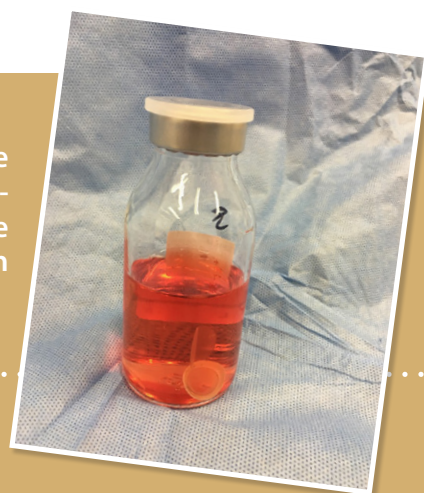
Meer weefsel vervangen dan strikt nodig is, geeft meer kans op herkenning van het donorweefsel en dus een grotere kans op afstoting. Daarbij komt nog dat het vervangen van alleen de diepe hoornvlieslaag het voordeel heeft dat de eigen buitenste laag intact blijft. En dus ook dat de eigen hoornvlieskromming niet wordt aangetast en daardoor minder kans op hinderlijk astigmatisme is.

Een laatste en niet onbelangrijk voordeel is dat nu -net als in 1939- eventueel twee ontvangers gebruik kunnen maken van een donorhoornvlies, namelijk enerzijds degene die de oppervlakkige lagen nodig heeft en ander-



Receptie Koninklijke onderscheiding Hennie Völker-Dieben. Naast haar v.l.n.r. Hans Zaman, Leen Puister en Peter Lamet: de grootleveranciers van donorogen

Kweekflesje om het transplantaat in te bewaren



Hoornvliësbank als aparte afdeling van het Oogheelkundig instituut

1987

Ontwikkeling van een alternatieve, minder invasieve, techniek voor corneatransplantatie, endotheliale keratoplastiek (EK)



1998

Corneale crosslinking



“WIE DIT KON DOORSTAAN WAS EEN HELD”

Gecultiveerde limbale stamceltransplantatie

Bij een letsel aan het oog, zoals bij een chemische of thermische verbranding, maar ook bij bepaalde oogziektes, kunnen stamcellen beschadigd raken waardoor geen nieuwe epitheelcellen gevormd worden. Door middel van een stamceltransplantatie, waarbij stamcellen van bijvoorbeeld het gezonde oog naar het aangedane oog worden geplaatst. In 2017 heeft de eerste Nederlandse patiënt deze nieuwe behandeling -succesvol- ondergaan. Hierover is gepubliceerd in het magazine Oog voor U, #3/2018.

zijds de patiënt voor wie juist de diepe lagen van belang zijn.

Zowel dr. G.R.J. Melles uit Rotterdam als prof. dr. R.M.M.A. Nuyts uit Maastricht, hebben grote bijdragen geleverd aan de nieuwe ontwikkelingen bij de verschillende soorten lamellaire transplantaten.

In 2003 werd in Rotterdam de Amnitrans Eyebank opgericht. Deze Oogbank specialiseerde zich vanaf het begin in het beschikbaar maken van voorgesneden donorweefsel.

De Oogbank Amsterdam is inmiddels opgegaan in één multi tissue center, onder de naam ETB-BISLIFE. Zij werkt nauw samen met partijen in de (inter) nationale weefselketen (Huid, Bot, Hartklep en Cornea). Ook hier worden voorgesneden delen van het donorhoornvlies, evenals donorhoornvliezen van volledige dikte beschikbaar gesteld.

Revolutie in de oogchirurgie II - Collageen crosslinking

Niet altijd leiden verbeteringen en vernieuwingen op het gebied van de behandeling van hoornvliesziekten tot meer operaties. Er zijn zelfs nieuwe therapieën gekomen die de noodzaak van een hoornvliestransplantatie kunnen uitstellen en soms zelfs overbodig kunnen maken. De corneale crosslinking therapie (CXL) voor mensen met een keratoconus heeft de mogelijkheid geschapen om het verzwakte hoornvlies te versterken met speciale oogdruppels in combinatie met uv-licht behandeling. Nuyts heeft in het eerste decennium van deze eeuw daaraan gewerkt. Inmiddels is deze behandeling in elk hoornvliescentrum mogelijk.

We zijn in 2020 aangekomen

Vele vorderingen zijn in de afgelopen 80 jaar gemaakt. Niet alleen bevoegen artsen, laboranten, verpleegkundigen en wetenschappers waren daarbij betrokken, maar ook hele moedige patiënten. Zonder hen was het niet gelukt. In haar proefschrift heeft Kok-van Alphen op blz. 64 een dieet- behandel-schema opgenomen, waaruit blijkt hoe de eerste 12 dagen na een hoornvliestransplantatie in 1948 werden ingevuld. 'Moedige' patiënten zegt nog te weinig. Wie dit kon doorstaan was een 'held'. Wat een geluk dat wij nu leven.



Eerste stamcel-
transplantatiepatiënt
mw. A.K.



Een hoornvlies-
transplantatie anno

Dieet-behandel-
schema uit 1948

64	
Dieet- en behandelingsschema voor de verpleegster.	
Dieët	
Eerste dag:	alle dranken. pap - vla - zachte compôte - soep - bouillon. geweeke kaakjes of beschuit; b.v. beschuit in bouillon of bessensap.
Tweede dag:	id. X. } met veel aardappelpurée } jus. bonenpuree spinazie - appelmoes - purée van worteltjes bietenpuree. banaan.
Alles door de zeef	
Derde dag:	id. X. } fijn ge- gemalen vis - gemalen vlees. } stampt met spruitjesstampot } veel jus. koolstampot hutspot e. d. erwten door de zeef. zacht gekookt eitje.
Vierde dag:	id. + macaroni of spaghetti. wit brood (zonder korstjes) met wat thee of melk er bij. Voorzichtig kauwen!
Vijfde dag:	als 4de dag.
Zesde dag:	als 4de dag.
Zevende dag:	normaal dieët, alleen nog geen korstjes, harde kaakjes of beschuit. wel: appel of sinaasappel. nog geen hard vlees. alles helemaal normaal.
Negende dag:	
Vijfde dag:	hechtingen verwijderen.
meestal:	
Zesde dag:	1 uur opzitten
Zevende dag:	2 uur opzitten
Achtste dag:	's morgens en 's middags 2 uur opzitten
Negende dag:	lopen op de zaal
Tiende dag:	lopen op de gang
Elfde dag:	naar de polikliniek
Twaalfde dag:	naar huis
Laxeren:	niet vóór zesde dag; eerst proberen met wonderolie, cascara etc.; eventueel zevende dag clysm.
Bij aandrang	liever op potstoeltje dan op po in bed.
Heren:	achtste dag scheren.
Dames:	achtste dag haren uitkammen.

Oprichting
Amnitrans
EyeBank
Rotterdam

Introductie
gecultiveerde
limbale stamcel-
transplantatie

2003

2017

2020

HOE GAAT HET MET ...



Rondneuzen in de archieven van de Hoornvliet Patiënten Vereniging levert verrassende inzichten op. De oude magazines en de nieuwsbrieven uit het verleden laten historische sfeerbeelden zien van onze vereniging door de jaren heen. Deze zijn allemaal terug te lezen op én te downloaden van onze website www.oogvooruu.nl. Zo viel ons oog op de nieuwsbrief van september 2007. Daarin is een artikel te lezen van een HPV-lid over haar hoornvlietstransplantatie van -toen- 30 jaar geleden.

Wij zijn benieuwd hoe het gaat met

WIES VOSSEPOEL - KEMPERMAN

Door Redactie | Foto Archief Wies Vossepoel - Kemperman

Een toeval op mijn pad

Al meer dan een halve eeuw neem ik deel aan een gespreksgroep waarin allerlei maatschappelijke en ethische vraagstukken worden besproken. Op mijn 23^e werd keratoconus gediagnosticeerd. Diverse oogartsen uit de regio Leiden vertelden mij dat ik er maar mee moest (leren) leven.

In de eerder genoemde gespreksgroep zat een oogarts die zich had gespecialiseerd op het gebied van de cornea. Die oogarts was Hennie Völker-Dieben. Zij adviseerde mij om naar het -toenmalige- Academische Ziekenhuis in Leiden te gaan voor een second opinion. Heel dikwijls, als ik 's morgens opsta en mijn lenzen inzet, ben ik mij bewust van dit gelukkige toeval.

Tobben met strooilicht

Ik voel me niet of nauwelijks beperkt in de dingen die ik wil doen. Zij het dat ik de laatste tijd meer opzie tegen het autorijden vooral door lichtgevoeligheid en strooilicht. Wanneer ik met zonnig weer, zelfs met mijn donkerste zonnebril, tegenlicht heb, kan ik niet rijden. Ik kan eenvoudigweg mijn ogen niet openhouden. Dat betekent dat ik goed moet nadenken voordat ik de auto instap. Wat gaat het weer doen? De achterlichten van een auto voor mij maken

dat ik de afstand en de grootte van de auto niet meer kan inschatten. Niet leuk, maar daar staat tegenover dat ik op geen enkele andere manier beperkt ben door mijn ogen. Een dankzegging waard!

Ik heb het hele palet aan contactlenzen ervaren

Probleem met lichtgevoeligheid

Het is een rode draad in mijn leven na mijn transplantatie: de lichtgevoeligheid. Ik heb het hele palet aan contactlenzen ervaren. Van meekleurende lenzen naar meer of minder bolle contactlenzen, met verschillende afmetingen tot een 'piggy-back systeem', waarbij je over een zachte lens een vormstabiele lens plaatst. Dit laatste gaf mij minder lichtgevoeligheid. Drie jaar geleden ben ik in overleg met de oogarts en contactlensspecialist overgestapt naar zogenoemde mini-scleralenzen. In het begin was het erg wennen. Op het internet zocht ik wat de beste manier was om deze lenzen in te zetten, zonder dat er een luchtbel verscheen. Door veel te oefenen, en met behulp van mijn echtgenoot, die steeds controleerde of er geen luchtbel onder de lens zat, ging het uiteindelijk prima. Hij is intussen een volleurde mantelzorger voor oogproblemen. Ik denk dat er weinig mannen zijn die hun vrouw zo vaak in de ogen kijken.

Afscheid van mijn donorhoornvlies

Tijdens een consult in 2018 vertoonde het oudste transplantaat dat ik in 1976 had gekregen na ruim 40 jaar goed functioneren tekenen van veroudering. "Ik adviseer je een hoornvlietstransplantatie te overwegen", zei mijn behandelende corneaspecialist, dr. Michel Zaal. Via mijn optometrist kwam ik bij hem terecht in het OMC Zaandam. Een kliniek met een bijzonder prettig team. Op zich functioneerde het donorhoornvlies nog prima, maar ik kreeg last van cataract in het rechteroog en een (staar)operatie kon niet uitblijven. Hij durfde op het oude transplantaat geen operatie aan. Na een algehele hoornvlietstransplantatie zou een paar maanden later een cataractoperatie plaats kunnen vinden, opperde hij. De vraag die bij mij opkwam: heeft een tweede transplantatie niet meer kans op afstoting? Bovendien realiseerde ik dat mij dan een heel proces te wachten stond. Een periode niet goed kunnen lezen, geen fluitspelen in mijn ensemble, niet sporten zoals ik gewend was, niet autorijden, niet fietsen. Maar vooral: zal het genezingsproces naar wens verlopen? Ook deze keer vroeg ik dr. Völker-Dieben

om raad. Alles afwegend besloot ik het advies van dr. Zaal op te volgen.

Grote verschillen

Hoe anders dan in 1976! Mijn eerste transplantatie in Leiden was onder algehele narcose en tien dagen ziekenhuisopname. In mijn situatie twee jaar geleden, kreeg ik een plaatselijke verdoving en moest drie kwartier stil liggen. Een beweeglijk type zoals ik, maakte zich meer zorgen over dat stilliggen dan de transplantatie op zich. Het viel al met al mee. Er was wel een moment dat ik dacht: "Laat het alsjeblieft klaar zijn.", en toen was het praktisch klaar. Er brak een periode aan van herstel. Het jonge gezin van toen met dochter en zoon waar ik in 1976 voor moest zorgen, zag er nu heel anders uit. Uitgebreid met een schoonzoon en -dochter en 7 kleinkinderen in de leeftijd van 17, 15, twee van 12, één van 8 en één van 7 jaar. Daar genieten we overigens volop van en zijn er dolgelukkig mee.

's Avonds vind ik het eigenlijk niet meer verantwoord om te rijden

Hoe doet mijn tweede nieuwe donorhoornvlies het? Zes weken na de transplantatie werd het voorlopig resultaat vastgesteld: ongecorrigeerd zag ik 10% met het rechteroog en gecorrigeerd 30%. Een contactlens was nog niet mogelijk, dus ik moest nog even flink zijn. De tijd schreed voort en volgens afspraak onderging ik de cataractoperatie. Twee maanden na deze operatie begon ik voorzichtig weer een scleralens te dragen. Intussen haal ik met beide ogen 90% tot 100% en dat is super. De hechtingen van de transplantatie zijn nog niet verwijderd. De lichtgevoeligheid blijft een probleem en meer nog het strooilicht bij het 's avonds autorijden.

Meer dan 60 jaar ontvang ik oogzorg en ik ben dankbaar dat in Nederland deze zorg goed is geregeld. Mijn dank gaat onvoorwaardelijk uit naar de mensen die bij leven besluiten hun weefsel en organen te doneren na hun dood. Ik heb grote waardering voor artsen en optometristen die samen met jou proberen het optimale aan visus te bereiken. Ik probeer dat uit te dragen door er in mijn sociale kring over te vertellen, maar ook door heel zorgvuldig om te gaan met mijn ogen.



Ervaringsverhaal

Ton Frigge

Dinsdagmiddag op het redactie-bureau gaat de telefoon. “Goede-middag, met Ton Frigge. Denkt u dat ik een interessant ervarings-verhaal heb dat past binnen het thema De geschiedenis van hoornvliestransplantaties in Nederland?” Ton Frigge is een kwieke, welbespraakte heer van 81 jaar die onze aandacht heeft en hij begint te vertellen. Wij zijn verrast en vragen hem om zijn verhaal aan het papier toe te vertrouwen en naar ons te sturen. En dat deed hij.

Door **Ton Frigge** | Foto **Archief Ton Frigge**

Mijn slechte hoornvliezen voeden mijn passies

Omvergeblazen

Het was in het Rotterdams Conservatorium toen de woorden van de directeur mij omver bliezen. “Mensen die zo slecht kunnen zien, kunnen we hier niet gebruiken”. Ik had al eerder vernomen dat deze directeur niet te boek stond als empathisch. Als 17-jarige vervloog mijn droom om een pianostudie te volgen, naast mijn onderwijsopleiding.

Op een zondagmiddag ergens in 1957 sprong spontaan mijn linker hoornvlies. Hierdoor verbleef ik vier weken lang in het Oogziekenhuis te Rotterdam. Hoe zagen die weken er uit? Ik heb een week gewacht op een donorhoornvlies. Vervolgens werd de hoornvliestransplantatie uitgevoerd en een proces van enkel platliggen werd nadrukkelijk opgevolgd. Dit betekende: niet bukken, niet lopen, geen haren kammen, geen tanden poetsen en niet scheren. “Het vlies kan verschuiven!”, kreeg ik te horen.

Mensen die zo slecht kunnen zien, kunnen we hier niet gebruiken

Splinter in mijn geheugen

Nog hoor ik een van de artsen zeggen: “Je kunt hier-na niet meer studeren, dat vergt teveel van je”. Dit heb ik echter naast mij neergelegd. Twee jaar later haalde ik mijn onderwijsbevoegdheid. En ook na een tweede operatie in 1961, toen men constateerde dat het hoornvlies van mijn rechteroog veel te dun was, zat de opmerking van de directeur van het Rotterdams Conservatorium nog als een splinter in mijn geheugen. Ik zal verder studeren. Twintig jaar later begon ik toch aan mijn muziekstudie aan een ander conservatorium, naast mijn baan als leraar biologie/decaan en rondde deze succesvol af.

De tijd schreed voort en midden jaren negentig volgde een derde hoornvliestransplantatie.

Het linker hoornvlies (uit 1957) werd slechter. Deze operatie werd in de Jan van Goyenkliniek te Amsterdam uitgevoerd door dr. Jan Kok. De vier weken ziekenhuisopname eind jaren vijftig, waren in de jaren negentig gereduceerd tot enkele uren.

Ik zat korte tijd thuis en zag aanvankelijk slecht. Maar na een paar weken belde ik de school: “Ik kan geen werk corrigeren maar wel lesgeven. Ik ken de lesstof van binnen en van buiten. Stuur de invaller maar naar huis en haal mij op.”

Muziek

Ik zat wel eens te denken: hoelang gaat mijn rechter hoornvlies mee? Dat zit er immers ook al vanaf 1961 in. Het antwoord kwam in 2004. Ik kwam terecht bij dr. Annemiek Rijnveld in Hoorn en ik kreeg mijn vierde hoornvlies.

Tien jaar later vond het hoornvlies van mijn linkeroog het welletjes. Het werd troebel en ging ontsteken. Wachten op een getypeerd vlies kon niet. “Dan maar een gewoon hoornvlies”, was haar besluit, mijn vijfde hoornvliestransplantatie.

Naast de veertig jaar die ik heb gewerkt in het onderwijs heb ik altijd muziek gemaakt. Samen met het lesgeven, mijn passies. Ik ben nu 81 jaar en speel tot op de dag van vandaag piano/cello in een trio en kwartet. Dit alles is mogelijk geworden door fantastische oogartsen uit het verleden en in het heden.

Na mijn eerste hoornvliestransplantatie in 1957 vertelde mijn moeder aan iedereen over deze operatie. Het ontlokte een postbode de opmerking toen hij naar mijn oog keek: “Hoe is het mogelijk, hè! En precies dezelfde kleur!”



Ervaringsverhaal

Lucienne Janssen

“We moeten deze transplantaten goed koesteren. Zij vervangen immers al 41 en 39 jaar het hoornvlies van jouw beide ogen.” Het zijn de woorden van de optometrist/contactlensspecialist van Lucienne Janssen (66). Het is niet aan dovemans oren gericht. Lucienne is zich enorm bewust van de zorg voor en welzijn van haar (donor)hoornvliezen. Dit is een zaak van hard werken en veel incasseren, waarbij tegenslagen eerder regelmaat zijn dan uitzondering.

Door **Lucienne Janssen**
Foto's **Archief Lucienne Janssen**

Zonder mijn donoren was ik nergens

Mijn hoornvlies stond op springen, letterlijk

Het slechte zicht had veel invloed op mijn sociale leven. Ik voelde mij geïsoleerd van mijn omgeving. Ik durfde gewoon nergens meer heen. Weggaan met de auto was gevaarlijk omdat ik iedere keer door rood reed en bijna-ongelukken maakte. Het dagelijks leven werd ondraaglijk. Mijn oogarts zag dat ook en hij stuurde mij naar het Sint Radboud Ziekenhuis in Nijmegen, dat nu het Radboudumc heet. De oogarts daar concludeerde dat mijn hoornvlies op springen stond. De keratoconus had een dusdanige uitstulping gevormd dat het kantje boord was. Ik werd meteen op de wachtlijst voor een transplantatie gezet. De wachtlijst besloeg twee maanden. Het was eind 1979.

Mijn tweedehands contactlenzen

In mijn vroege jeugd had ik veel hoofdpijn. TV kijken deed ik het liefst op de salontafel met mijn neus tegen het tv-scherm. De stap naar de opticien was gauw gezet en de bezoeken waren ontelbaar; iedere keer moesten de brillenglazen aangepast worden. Mijn ogen veranderden om de haverklap en de brillenglazen waren dan niet meer op de juiste sterkte. Een afspraak met de oogarts was een logisch gevolg. Deze oogarts had zijn praktijk aan huis en hij had de bovenverdieping gereserveerd voor een contactlensspecialist, waar hij mij naar doorverwees. Ik schrijf over begin jaren zeventig. Contactlenzen waren best een unicum, destijds.

In die periode heb ik het hele assortiment van zachte lenzen en vormstabiele lenzen uitgeprobeerd. Ik kreeg steeds tweedehands lenzen mee omdat het geen doen was iedere keer nieuwe lenzen aan te schaffen, want dat zou een kapitaal kosten. De contactlensspecialist maakte zich grote zorgen en wilde mij doorsturen naar het Sint Radboud Ziekenhuis, want hij vermoedde keratoconus. In die tijd was dit nog een vrij onbekende hoornvliesaandoening. Hij besprak mijn situatie met de oogarts. “Gewoon doorgaan waar jullie mee bezig zijn”, was zijn antwoord.

Mijn zicht ging van 5% naar 80%

‘Oh de juf moet naar het ziekenhuis!’ In 1979 was ik onderwijzeres. Drie weken na mijn bezoek aan het Sint Radboud Ziekenhuis werd ik door de oogarts

gebeld; of ik zo snel mogelijk wilde komen. Op dat moment stond ik voor de klas en zag al die snoetjes van de kleuters mij vol ongeloof aankijken. Ik was blij en zag er niet tegenop. Mijn slechte zicht had zoveel energie gekost dat ik blij was dat ik geholpen zou worden. Van 5% naar 80% zicht! Het overkwam mij twee weken voor kerst 1979, nadat ik de trotse bezitter was geworden van een donorhoornvlies. Het nieuwe zicht overweldigde mij enorm.

Mijn man zei: “Oh jee, nu zit ik met de problemen, want we hebben verkering gekregen toen je slecht zag, val ik nu erg tegen?”

Het nieuwe zicht overweldigde mij enorm

Niet lang na mijn hoornvliestransplantatie merkte ik dat mijn andere oog dezelfde symptomen kreeg. Ik was nog onder behandeling in het Sint Radboud Ziekenhuis, dus men was er snel bij en een tweede hoornvliestransplantatie volgde.

Lood in mijn schoenen

Enkele jaren na de operatie kreeg ik te maken met een forse toename van onregelmatigheid van mijn (donor)hoornvliezen. Ik ging steeds slechter zien, maar het hoornvlies zelf zag er transparant uit. Opnieuw een transplantatie was daarom niet aan de orde.

Lucienne Janssen woont in het land van Maas en Waal. Ze heeft twee hoornvliestransplantaties achter de rug. En dat is 40 jaar geleden. Ze vindt het belangrijk dat mensen bekend worden gemaakt met de mogelijkheden rond hoornvliestransplantaties, maar dat er ook hobbels genomen moeten worden. Zij is verbonden aan de werkgroep ‘Omzien’ van het Oogcafé te Druten.

Door het slechte zicht werd ik weer zo onzeker met alles wat ik deed in het dagelijkse leven. Het opgestarte traject van contactlenzen was geen onverdeeld succes: vastgeplakte lenzen en zuigkringen in mijn ogen. Het hield niet op. Brillenglazen gaven mij ook niet dat leef- en werkcomfort.

Een vriendin adviseerde mij een optometrist en contactlensspecialist die al enige jaren -succesvol- aan de weg timmerde: de heer Visser. Met lood in mijn schoenen ging ik naar hem toe. De eerste keer dat ik scleralenzen in bijzijn van Visser op mijn oog plaatste, was een bijzondere gewaardwording. Ik kreeg weer dezelfde ervaring als na mijn eerste hoornvliestransplantatie; IK KON ZIEN! De emoties kwamen weer los.

Een lichte dwang doet wonderen

Al ras sloeg thuis de angst toe, als ik de lenzen wilde inzetten. Ik werd duizelig van de lenzen, voelde mij heel naar in het hoofd. Mijn hele coördinatie was verdwenen. Mijn lichaam accepteerde die lenzen niet, met als resultaat dat ik deze uiteindelijk niet meer durfde in te zetten.

Ik kon zien en de emoties kwamen weer los

Bij een volgend bezoek aan Visser kwam de aap uit de mouw. Het was een mentaal probleem, de angst voor het inzetten overheerste. Met een lichte dwang van Visser deed ik toch zelf de lens in. In één keer goed en het effect op mij was dat mijn angst direct verdween.

De scleralenzen zijn mijn redding geworden. Alles viel op zijn plaats. Sociaal leven, sporten, werken; in één woord een verademing. Ik droeg de lenzen 15 uur per dag, het zicht kon gecorrigeerd worden tot 100%. Gewoon uniek. Wat was ik trots op mijn ogen.

Tevreden waar ik nu sta

Dan denk je alles te hebben meegemaakt en dan constateert de corneaspecialist het 'Syndroom van Sjörger' bij je, een auto-immuunziekte die onder andere droogheid van de ogen veroorzaakt. Door deze auto-immuunziekte kon ik mijn lenzen bijna niet meer dragen. De scleralenzen geven een beschermend effect, maar ja, ik kon ze niet inhouden. Mijn dierbare hoornvliezen die ik al zo lang heb, hadden het heel moeilijk. Zónder lenzen ging het niet en mét lenzen heel moeizaam omdat er ook veel eiwitten aan de

lenzen vast bleven kleven. Het 'gesproken boek' heeft mij door deze moeilijke periode heen geholpen. Door goede begeleiding van de artsen en optometrist heb ik vertrouwen gekregen en sta ik waar ik nu sta. Daar ben ik hen heel dankbaar voor, net zoals ik mijn beide donoren eeuwig dankbaar zal zijn.



Gooien met een mandarijn ... niet doen!

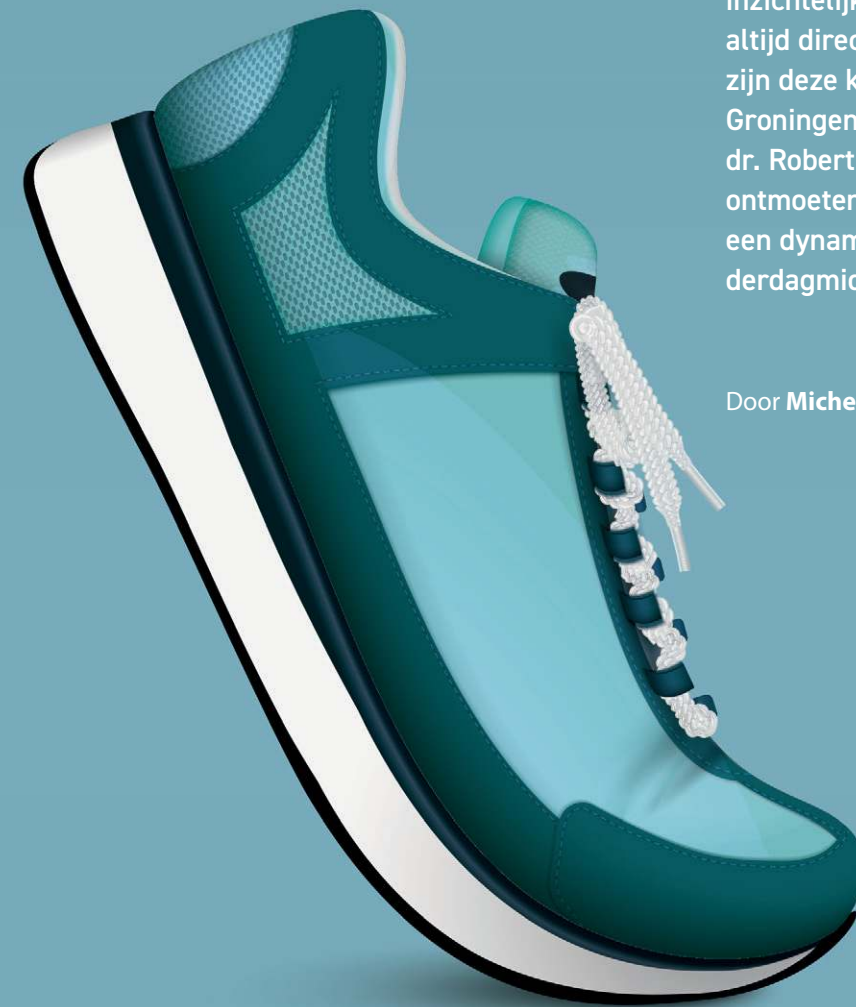
"We waren met vrienden op een korte vakantie nabij Eindhoven. Het was een paar maanden na mijn eerste hoornvliestransplantatie. 'Het kan geen kwaad, wees wel voorzichtig,' zei mijn oogarts dr. Treffers. We hadden mandarijnen gekocht en gooiden we er een naar elkaar. Je raadt het al: een mandarijn kwam precies op mijn geopereerde oog terecht. Mijn oog zag er heel akelig uit en het deed verschrikkelijk veel pijn. De volgende dag heel vroeg naar Nijmegen gereden. Na de diagnose mocht ik geen stap meer verzetten, platliggen was de enige optie. Voordat ik er erg in had, lag ik onder het mes voor een spoedtransplantatie. Er was alleen geen donorhoornvlies voor handen. Het alternatief bestond uit het getransplanteerde hoornvlies strakrekken en vastzetten. Het is gelukkig goed gekomen. Het transplantaat heeft er geen nadelig gevolgen aan ondervonden."

Een dag uit de PRAKTIJK VAN ...

Trainen voor de Vierdaagse in kamer 24

In de rubriek Een dag uit de praktijk van ... bezoeken we een oogarts/corneaspecialist. Hoe verloopt een willekeurige dag op de poli? Wat ziet de patiënt tijdens het spreekuur, maar wat ook niet? Wat beïnvloedt het handelen van de arts? Hoe ziet de werkomgeving eruit? Het zijn enkele vragen die we proberen te beantwoorden met als doel de 'achterkant' van de zorgpraktijk meer inzichtelijk te maken. Een kant die de patiënt niet altijd direct ziet, maar die er wel degelijk is. We zijn deze keer in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) bij de hoornvliesspecialisten dr. Robert Jan Wijdh en dr. Remco Stoutenbeek en ontmoeten ook enkele leden uit hun team tijdens een dynamisch spreekuur op een zomerse donderdagmiddag.

Door Michel Versteeg | Foto UMCG | Illustratie Vectorstock



Jullie hebben
zeker wel
behoefte aan
een suikerbom!

13 00

“De jongens uit Groningen lijken me uitermate geschikt voor een volgend nummer, Robert Jan Wijdh en Remco Stoutenbeek.”, was het antwoord in de mail van dr. Marjolijn Bartels van het Deventer Ziekenhuis nadat ik haar onder andere gevraagd had wie we voor het komend magazine Oog voor U kunnen portretteren in de rubriek ‘De praktijk van ...’. Nadat het contact met Wijdh was gelegd, volgde rap een positief antwoord: “Dank voor je bericht, lijkt mij leuk om daar aan mee te werken ...”

Stroopwafels

Het eerste wat ik zie als de deur open gaat zijn de handen die een pak stroopwafels vasthouden en hoor de woorden: “Jullie hebben zeker wel behoefte aan een suikerbom!” De handen en woorden zijn van dr. Remco Stoutenbeek, corneaspecialist in het Universitair Medisch Centrum Groningen die kamer 24 binnenkomt van de oogheelkundige polikliniek daar. Robert Jan Wijdh en Stoutenbeek *runnen* op deze zomerse donderdagmiddag met hun team van verpleegkundigen en artsen in opleiding tot specialist (AIOS) het corneaspreekuur op de oogheelkundige poli.

Kortere wachttijd door AIOS

“Het coronavirus heeft als effect dat we de poli nu anders hebben ingericht”, vertelt Wijdh. “De AIOS die in hun corneastage zitten, zien de patiënt nu als eerste. Remco of ik doen de supervisie en daardoor kunnen we meer patiënten zien, terwijl de AIOS wat meer tijd hebben om de patiënt te onderzoeken en een behandelplan op te stellen waarbij ze voor elke patiënt gerichte supervisie krijgen. Dat de corneaspecialist zelf wat later in beeld komt vinden patiënten over het algemeen helemaal niet erg want er is in deze structuur altijd voldoende gelegenheid voor het stellen van vragen. Deze constructie is mogelijk omdat we de laatste jaren een grote groep oogartsen in opleiding hebben in Groningen. Door hen in deze rol te plaatsen met supervisie en begeleiding, hebben we minder wachttijd.”

Ik denk dat het coronavirus, naast een disruptieve factor, ook een drijfveer is geworden voor misschien wel een blijvende verandering en meer samenwerking op de oogpoli in het UMCG, zonder dat daar dure consultants bij betrokken zijn geweest.

Arts in opleiding tot (medisch) specialist (AIOS)

Na de opleiding geneeskunde kan een basisarts zich specialiseren tot specialist of bijvoorbeeld huisarts. De bekwaamheid voor een specialisatie moet tijdens de vervolgopleiding worden aangeleerd en verkregen. Tijdens deze opleiding is de arts in opleiding werkzaam in de praktijk. De arts in opleiding tot (medisch) specialist werkt onder begeleiding of supervisie. De AIOS mag alleen die handelingen uitvoeren waarvan hij redelijkerwijs mag aannemen dat hij bekwaam is om die uit te voeren.

Bron: Patiëntenfederatie

14 45

‘Meester-gezel-model’

De artsen in opleiding tot (medisch) specialist ... zij zijn de specialisten van morgen. Michiel, Thomas, Lotus, Esra en Mark zijn allen artsen in opleiding tot oogarts en tijdens deze corneastage begeleiden Wijdh en Stoutenbeek

hen. Deze middag zie ik het ‘meester-gezel-model’ in de praktijk. Het UMCG is een opleidingsziekenhuis. De artsen in opleiding hebben een bagage aan kennis waar je ‘U’ tegen zegt. En dat neemt in een sneltreinvaart toe doordat zij een steile leercurve doorlopen. Het leren in de praktijk door supervisie is alsof je aan het oefenen bent voor de Vierdaagse. Fysiek en mentaal moet je in topconditie zijn.

In supervisie bewaakt de supervisor de voorwaarde dat de supervisant zelf bepaalt welke ervaringen en vragen actueel en relevant zijn. Steeds is daarbij de vraag aan de orde in welke mate een supervisant in staat is om zijn eigen leerproces mede vorm te geven. De vijf AIOS die ik deze dag heb gezien, zijn allen behept met het 3B-gen. Het zijn zonder uitzondering bevlogen, betrokken en bedrijvige mensen.



15 30

Dubbel oogletsel

“Deze man heeft een oogletsel opgelopen tijdens carbidschieten. Hij is nu 50 jaar en kreeg in 2001 het ongeluk.” Michiel, Mark en Thomas zijn in kamer 24 en bekijken op de computer de foto’s van het oog met een chemisch letsel. Tijdens een collegiaal onderonsje wachten zij op Wijdh voor rugenspraak over het wel en wee van de middag. Op de foto zie ik een hoornvlies vol vatenvorming. “En toch ziet deze man 50% met dat oog, zegt Michiel. “Wij vinden dit ook ongelooflijk.” Thomas vervolgt: “Door het carbidschieten hebben beide ogen een letsel opgelopen. Zijn linkeroog is helaas verloren en daar heeft hij een prothese. Rechts heeft hij een transplantatie ondergaan.” Mark vult aan: “Maar wel een bijzondere transplantatie. Zijn slijmvlies is direct na het letsel over het hoornvlies heen gespannen om het hoornvlies te redden. In een veel later stadium is het slijmvlies centraal geopend en is

daar een klein transplantaat in gezet dat ondanks de matige stamcelfunctie al bijna 15 jaar stabiel is."

Kennisuitwisseling

"We hadden meer kennis nodig. Niet meer van hetzelfde, maar vanuit een heel andere invalshoek." Inmiddels was Wijdh in de kamer gearriveerd en hoorde het gesprek aan. "Patiënten die maar één oog hebben en herhaaldelijk zijn getransplanteerd, lopen bij iedere nieuwe transplantatie een steeds groter risico op afstoting. Wij hebben het geluk dat het UMCG een transplantatiecentrum is waar alle mogelijke transplantaties worden uitgevoerd. De oogartsen zijn sinds enkele jaren vertegenwoordigd in de Stuurgroep van het Groninger Transplantatie Centrum (GTC). Hierdoor hebben we laagdrempelig overleg met andere transplantatie-artsen zoals transplantatie-immunologen en transplantatie-nefrologen (nierspecialisten).

De transplantatie-immunoloog helpt ons bij het vinden van het juiste hoornvlies voor de patiënt. Hierbij wordt met name gekeken of de patiënt antistoffen tegen specifieke *weefselantigenen* van de donor heeft. De transplantatie-nefroloog helpt ons met de aanvullende medicamenteuze behandeling om afstoting te voorkomen. Deze patiënten krijgen meestal extra medicatie die ook bij niertransplantaties wordt gebruikt om afstoting te voorkomen.

Voorliefde voor esthetiek

"Ik ben opgegroeid met de Hoornvlies Patiënten Vereniging," zegt Stoutenbeek op een rustig moment tussen twee consulten door. Hij is 15 jaar hoorn-

(advertentie)

Medische toepassing van contactlenzen

Visser Contactlenzen is specialist in contactlenzen op medische indicatie. Denk aan aandoeningen zoals:

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

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

VISSER
contactlenzen

comfortabel & veilig

T 088 - 900 80 80

I www.vissercontactlenzen.nl



18 30

Haar rechteroog hebben we moeten opgeven.

vliesspecialist. Net zo lang als de vereniging bestaat. "Ik dacht dan ook dat de HPV veel langer bestond!"

In eerste instantie was Stoutenbeeks specialisatie gericht op glaucoom. "Ook dat is een serieuze oogaandoening. Ten tijde van mijn AIOS-schap was er een opleidingsplek voor een corneaspecialist in het UMCG bij Robert Jan. Hij heeft mij opgeleid. Transplanteren vind ik het hoogst haalbare. Het zijn indrukwekkende operaties, iedere keer weer. Ik heb een voorliefde voor esthetiek. Daarom moet het knoopje in een hechting in mijn optiek perfect zijn, en dus ook de kwaliteit van de operatie."

Wegsmeltende randen

"De randen van haar hoornvlies smelten geleidelijk aan weg," verduidelijkt Stoutenbeek. Mevrouw Den Oudsten is een kleine, broze dame van 79 jaar en heeft een langdurige patiënt/arts-relatie met Wijdh en Stoutenbeek. Zij is als 'casus' meerdere keren besproken in de Corneawerkgroep van het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap. De randen van haar hoornvlies smelten weg doordat zij een auto-immuunziekte heeft. De artsen krijgen deze aandoening met de naam Perifere ulceratieve keratitis (zie kader) niet onder controle. Stoutenbeek: "Haar rechteroog hebben we moeten opgeven. Door het hoornvlies heen is sprake van vatengroei. Deze mevrouw is zo berustend. Ik vind haar zo moedig." In het UMCG is men op zoek naar een balans voor het medicijngebruik inzake auto-immuniteit en weerstand bij mevrouw Den Oudsten.

Perifere ulceratieve keratitis

Hierbij treedt een zweer op in de rand van het hoornvlies. Het betreft met name patiënten met een stoornis in het afweersysteem (een auto-immuunziekte). Hierbij slaan afweerstoffen (immuuncomplexen) neer in het perifere hoornvlies waardoor een ontsteking ontstaat.

Bron: Oogartsen.nl

Op de oogheelkundige polikliniek van het UMCG wordt hoogwaardige oogzorg verleend. In Wijdh en Stoutenbeek vinden de AIOS perfecte leermeesters. De vakbekwaamheid van deze corneaspecialisten wordt vanuit een mensgerichte benadering overgebracht aan jonge, leergierige oogartsen in spé waar hun -hoog- professionele werkwijze deze middag al zichtbaar was.

20 00

Voor mij zit de werkdag erop. De artsen, verpleegkundigen en AIOS hebben nog wat meters te maken.



Nieuwe generatie scleralenzen bieden -zichtbaar- perspectief; ook bij een schimmelinfectie

Als je je aan de adviezen houdt van de oogarts en optometrist/contactlensspecialist, verloopt het dragen van contactlenzen doorgaans goed en veilig. Soms kan je, ondanks de juiste en goede behandeling van de lenzen, geconfronteerd worden met een ontsteking die ernstige gevolgen heeft. Dat heeft veelal een specifieke reden, zo ook bij deze patiënt.

Door **Henny Otten** | Foto's **Visser contactlenzen**

Zeer gevaarlijke schimmel

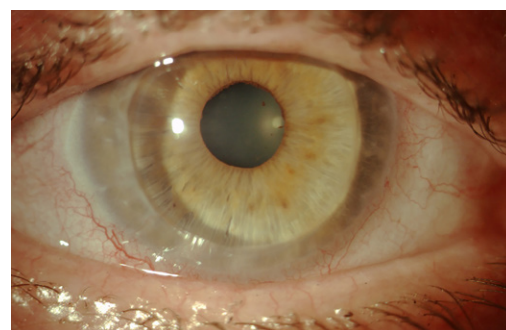
De oorzaak van de hoornvliesontsteking was de weinig voorkomende, maar zeer gevaarlijke schimmel *Fusarium*. Deze schimmel werd actief doordat de lenzen bewaard werden in een niet goed functionerende contactlensvloeistof, die niet meer leverbaar is. Het gevolg was een hoornvliesperforatie waardoor een hoornvliestransplantatie nodig was.

Fusarium is een schimmel en komt met name voor in de grond, op planten, in openwater en kraanwater. Oogartsen zien deze infecties vooral bij mensen die contactlenzen dragen. Bron: RIVM

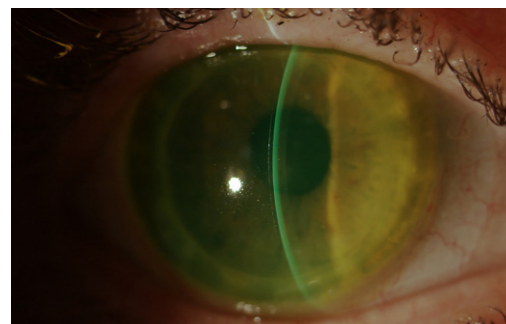
Na zeven jaar moest het transplantaat worden vervangen door een tweede transplantaat. Dit kwam door zogenaamd cel-verlies van de achterste laag van het hoornvlies (endotheelcellen). Deze achterste laag van het hoornvlies bestaat uit cellen met een speciale functie: zij zorgen voor stabilisering van de vochthuishouding van het hoornvlies. Er is een minimaal aantal van deze cellen nodig om het hoornvlies helder te houden. Het is een normaal proces dat we door de tijd heen cellen van die laag verliezen. Alleen kan dat bij een transplantaat wat sneller gaan, waardoor deze in helderheid kan afnemen.

100% gezichtsscherpte

Bij het aanpassen van een lens is alle voorzichtigheid geboden, zeker bij een tweede transplantaat. De toegepaste contactlens-optie moet de fysiologie van het oog optimaal kunnen laten werken zonder dit zelf te veel te beïnvloeden. De vorm en de onregelmatigheid van het hoornvlies is bepalend voor het type lens. Een lens met een vormstabiel oppervlak



Een algehele hoornvliestransplantaat in het rechteroog en een gering aantal endotheelcellen



Het rechteroog met scleralens

zal de hoogste gezichtsscherpte opleveren, zo ook in dit geval. Een harde zuurstof-doorlatende lens met daaronder een zachte lens als *piggy-back*-systeem is geprobeerd, maar zonder succes.

Gelukkig laten de ontwikkelingen van de laatste jaren ook toe dat, bij kritische transplantaten als bij deze patiënt, een scleralens mogelijk is. Dat komt onder andere door dunnere en kleinere scleralenzen en door een hoog zuurstof-doorlatend materiaal waarmee een stabiele situatie kan worden bereikt. Deze optie maakt het mogelijk ook bij een verlaagd cel-aantal van de endotheelcellen succes te boeken. Voor deze patiënt betekende dat een gezichtsscherpte van 100% en een comfortabel functionerende lens.

Zoeken in een domein van onzekerheid III

Door **Jolanda Fridrichs** | Foto **Anje Blink**

Er zijn van die ontwikkelingen waar je plotseling in meegezogen wordt. Je ziet het niet aankomen. Zo ook in het begin van dit jaar; waarin we op onszelf werden teruggeworpen. Ik heb het over COVID-19. In de 30 jaar dat ik in de zorg werk als verpleegkundige, heb ik iets dergelijks nooit mee-gemaakt. Terwijl het voor de één een 'ver-van-mijn-bed-show' is en hij of zij een houding heeft van 'het overkomt mij toch niet', is het voor de ander een weerbarstige, dagelijkse werkelijkheid. Het behoeft geen betoog dat ik tot deze laatste categorie behoor.

Consequenties voor mij persoonlijk

Ik werk in een zogenoemd overloopziekenhuis. We hebben één kamer ingericht voor COVID-19-patiënten. Komt er een patiënt met verdachte klachten binnen, dan wordt deze verzorgd volgens de COVID-19 richtlijnen. De patiënt ligt in de speciaal ingerichte kamer te wachten op de uitslag van de kweek. Is deze negatief dan gaat de patiënt, indien hij verder niets mankeert, naar huis. Is de test positief, dan worden gelijk maatregelen getroffen door de longafdeling. De speciale COVID-19-kamer komt dan weer vrij voor een eventuele volgende patiënt.

Handen schudden is niet langer het summum van beleefdheid meer

Deze periode betekent voor mij als verpleegkundige op de Oncologie dat ik niet in grote groepen mag verkeren. Mijn inzet in het ziekenhuis moet voor 100% gegarandeerd zijn. Een tweede bijkomstigheid is dat door de corona-regelgevingen mijn bewustwording over hygiëne bij het dragen van scleralenzen enorm is toegenomen. Ik weet namelijk niet wat de impact is van het virus op mijn ogen.

Wij zijn gewoontedieren

Het nieuwe normaal kreeg na verloop van tijd enig gestalte. Daar waar in het begin de onzekerheid en angst regeerden, leerden we hoe om te gaan met de 'onzichtbare vijand'; het coronavirus. We pasten ons aan. Om afstand te houden van elkaar in de publieke ruimte en om aan sociale omhouding te doen, doordat vaccins (nog) ontbreken, werd de 1,5 meter-samenleving geïntroduceerd. Het handen schudden was niet langer het summum van beleefdheid meer. Integendeel. Alternatieven zijn er in overvloed, bijvoorbeeld elkaar de elleboog geven, maar deze daadwerkelijk toepassen is andere koek. 'Wij zijn gewoontedieren. Wanneer er een kink in de kabel komt zijn we helemaal de kluts kwijt', las ik laatst in de krant.

Beroep op ieders solidariteit

Het coronavirus grijpt voor de tweede keer binnen enkele maanden om zich heen. Het is belangrijk dat we ons houden aan de maatregelen, hoe zwaar deze in de praktijk soms ook kunnen zijn. De eigen verantwoordelijkheid om een goed hygiëne-protocol te volgen, is belangrijk. Ik hoop dat zodra er coronavaccins zijn die werken, deze dan voor iedereen -in de wereld- toegankelijk worden gemaakt.

Dit was mijn laatste column. Met de eerste twee columns heb ik u een inkijkje gegeven in mijn onzekerheid als hoornvliespatiënt en het reduceren daarvan. Deze column heeft een andere insteek gekregen, maar al de drie columns hebben een rode draad, namelijk: zoeken in een domein van onzekerheid.



Jolanda is verpleegkundige en daarnaast maatschappelijk zeer actief. Dit is haar derde -en tevens laatste- column, waarin zij bevindingen deelt over haar zoektocht en haar keuzes als hoornvliespatiënt.



Nationale hoornvliesdag



2021



info-meetings
corneacafé
ervaringsdeskundigen

Zaterdag 17 april Van Der Valk Hotel Breukelen

