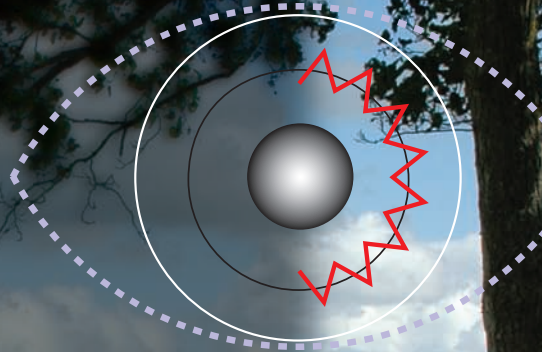


ZESDE NATIONALE HOORNVLIESDAG



Thema:

Vertrouwen op beter zicht

9 april 2011
Amsterdam



Locatie: Amstelzaal, VUmc Amsterdam

INHOUDSOPGAVE

Voorwoord door de heer Jan Veltkamp Voorzitter HPV	pagina 1
Programma Nationale Hoornvliesdag	pagina 3
Bestuur HPV	pagina 4
Sprekers Nationale Hoornvliesdag	pagina 5
Samenvatting voordrachten, deel 1 Dhr. prof. dr. G. van Rij Mevr. dr. W.J. Rijnveld, FEBOphth Mevr. dr. A. van der Lelij en mevr. dr. N.G. Tahzib	pagina 6
Algemene Ledenvergadering	pagina 9
Lunchpauze, diagnosetafels en deskundigenpanel	pagina 10
Samenvatting voordrachten, deel 2 Mevr. J. Fridrichs Mevr. E. Vreijzen, MSc Dhr. R. Treskes Dhr. A. Huijben	pagina 11
Sponsors Nationale Hoornvliesdag	pagina 14

VOORWOORD

De 6de Nationale Hoornvliesdag ligt voor ons. De organisatie heeft weer zijn best gedaan om u een gevarieerd programma aan te bieden. Naast presentaties van oogartsen en patiënten is er weer gelegenheid om uw ervaringen te delen met lotgenoten. Steeds meer leden ervaren het positief om op een dag als deze persoonlijk contact te hebben met andere leden en artsen om in vaak spontane gesprekken nieuwe bijzonderheden te vernemen waar zij baat bij hebben. Sta je voor een keuze van bijvoorbeeld een transplantatie of heb je er net een gehad, dan kan het zeer verhelderend zijn om in een goed gesprek te horen hoe iemands ervaring is geweest. Je leest dit soort dingen nu eenmaal niet altijd in een brochure of folder.

Informatie blijft natuurlijk altijd belangrijk. Wij hopen daar vandaag weer het nodige aan toe te voegen. Daarnaast is er gelukkig op het internet volop te vinden, op de sites van oogartsen, patiëntenverenigingen, koepelorganisaties zoals de CG-Raad en de N.P.C.F en van de (oog)ziekenhuizen. Op de website van onze HPV staan heel wat links naar andere interessante sites.

Ook doet uw bestuur in de Algemene Ledenvergadering verslag over het achterliggende jaar en over de activiteiten in

het komende jaar. Zoals in ons vierjarenplan afgesproken, hebben wij contact gezocht met andere ooggerelateerde patiëntenverenigingen en met Viziris, de koepel van een aantal van deze verenigingen. Samen met hen kunnen wij in groter verband meer invloed uitoefenen op wetgevers, verzekeraars, vervoersbedrijven en andere instellingen. Hierdoor is de kans groter om de positie van patiënten en mindervaliden in het maatschappelijk verkeer te verbeteren.

Wij hebben uw suggesties in de enquête over onze Hoornvliedag 2010 ter harte genomen en daar zoveel mogelijk rekening mee gehouden opdat deze dag nog meer aan uw verwachtingen mag voldoen.

Namens het bestuur van uw HPV wens ik u een leerrijke, plezierige dag toe!

Jan Veltkamp
voorzitter



PROGRAMMA NATIONALE HOORNVLIEDAG

10.30 - 11.00 uur	Ontvangst en registratie	
11.00 - 11.10 uur	Welkom door de dagvoorzitter	Mevr. prof. dr. H.J.M. Völker-Dieben
11.10 - 11.30 uur	Nieuwe ontwikkelingen van hoornvliestransplantaties	Dhr. prof. dr. G. van Rij
11.30 - 11.50 uur	Donorweefsel voor hoornvliestransplantatie: vertrouwen en controle	Mevr. dr. W.J. Rijnveld
11.50 - 12.10 uur	Keratoconus bij jongeren en ouderen: een bespreking van de huidige behandelopties	Mevr. dr. A. van der Lelij Mevr. dr. N.G. Tahzib
12.10 - 13.00 uur	Algemene Ledenvergadering	Dhr. J. Veltkamp, voorzitter
13.00 - 14.00 uur	Lunchpauze, diagnosetafels en verzamelen van schriftelijke vragen voor deskundigenpanel	
	geel Fuchs	blauw erfelijke dystrofiën
	groen keratoconus	wit overige aandoeningen
	rood herpes	oranje jeugdtafel
14.00 - 14.40 uur	Patiëntenervaringen Scleralenzen Cornea-aandoening en corneatransplantatie	Mevr. J. Fridrichs Mevr. E. Vreijisen
	Resultaten van een enquête bij HPV leden naar ervaringen van jonge mensen voor en na hun hoornvliestransplantatie	Dhr. R. Treskes
14.40 - 15.00 uur	Fiscale aspecten 2011 voor patiënten	Dhr. A. Huijben
15.00 - 15.40 uur	Beantwoording van schriftelijke vragen	deskundigenpanel
15.40 - 15.45 uur	Sluiting door de dagvoorzitter en bedanken van de sprekers	Mevr. prof. dr. H.J.M. Völker-Dieben
15.45 - 16.30 uur	Samenzijn in de foyer en mogelijkheid tot voortzetting van lotgenotencontact aan de diagnosetafels	

BESTUUR HPV



Dhr. J. Veltkamp
voorzitter



Dhr. M.J. Damen
secretaris



Dhr. J. Kromme
penningmeester



Mevr. A.C. van Kalken-
Alferink
redactie Oog voor u



Mevr. G.J.W. Kempen-
Heinemans
lotgenotencontact



Mevr. I.E. Niekus-
Westenberg
lotgenotencontact



Dhr. prof. C.C. Sterk,
oogarts
wetenschappelijk
adviseur



Mevr. M. de Wit
website



Mevr. prof. dr.
H.J.M. Völker-Dieben
dagvoorzitter

SPREKERS NATIONALE HOORNVLIESDAG



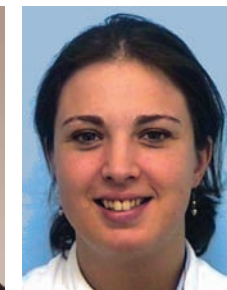
Dhr. prof. dr. G. van Rij
oogarts, afdeling oog-
heelkunde ErasmusMC,
Rotterdam



Mevr. dr. W.J. Rijnveld,
FEBOphth
oogarts,
Westfriesgasthuis,
Hoornt, verbonden
aan VUmc
medisch adviseur,
Corneabank ETB



Mevr. dr. A. van der Lelij
oogarts, Utrecht
Cornea Research Group,
UMC Utrecht



Mevr. dr. N.G. Tahzib
oogarts, Utrecht
Cornea Research Group,
UMC Utrecht



Mevr. J. Fridrichs
ervaringsdeskundige
verpleegkundige,
afdeling interne /
oncologie Martini
Ziekenhuis,
Groningen
gemeenteraadslid,
gemeente Pekela



Mevr. E. Vreijzen,
MSc
ervaringsdeskundige
basispsycholoog
vrijwilliger Hoornvlies
Patiënten Vereniging
(sinds september
2010)



Dhr. R. Treskes
eindexamenleerling,
Murmellius
Gymnasium,
Alkmaar



Dhr. A. Huijben
belastingadviseur,
voornamelijk voor
ouderen (65-plussers)

SAMENVATTING VOORDRACHTEN, DEEL 1

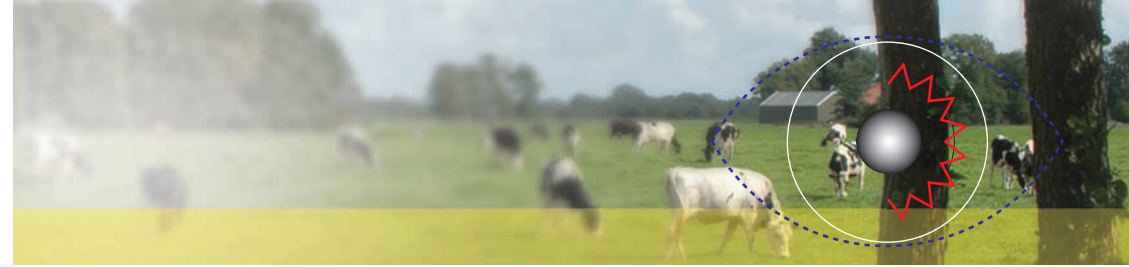


Dhr. prof. dr. G. van Rij

Nieuwe ontwikkelingen van hoornvliestransplantaties

Als het hoornvlies blijvend troebel is geworden of vervormd, kan vervanging van (een deel van) het hoornvlies de enige mogelijkheid zijn tot herstel. Er bestaan verschillende methoden van hoornvliestransplantaties. De methode die wordt gekozen, is afhankelijk van welke laag van het hoornvlies is aangedaan. Gehele vervanging wordt verricht indien alle lagen van het hoornvlies zijn aangedaan. Dit wordt een perforerende hoornvliestransplantatie genoemd. Er bestaan drie vormen van perforerende hoornvliestransplantaties: de traditionele perforerende transplantatie, de 'Mushroom' en de 'Top-Hat'. De vorm die wordt geadviseerd, is afhankelijk van de aandoening waaraan wordt geleden. Gedeeltelijke vervanging wordt verricht indien alleen de voorste of

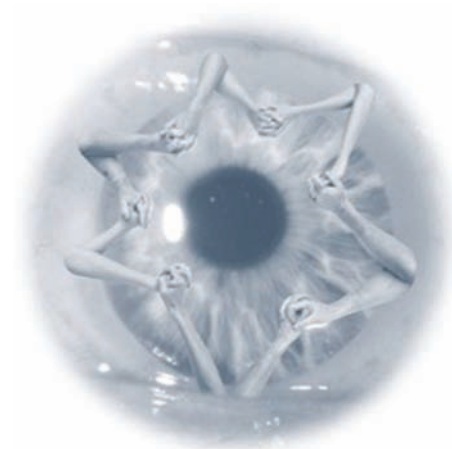
de achterste lagen van het hoornvlies zijn aangedaan. Dit wordt een lamellaire hoornvliestransplantatie genoemd. Lamellaire hoornvliestransplantaties worden verreweg het vaakst verricht. Maar een centrum moet ook de andere methoden kunnen verrichten om patiënten optimaal te kunnen helpen. Een en ander zal aan de hand van voorbeelden worden toegelicht. Het is zeer belangrijk dat na een hoornvliestransplantatie goed gedruppeld wordt om een afstotingsreactie te voorkomen. Indien er zich problemen voordoen na een hoornvliestransplantatie, wacht dan niet op de volgende afspraak maar bel en ga naar uw eigen oogarts of naar de oogarts in het centrum waar u werd geopereerd.



Mevr. dr. W.J. Rijnveld, FEBOphth

Donorweefsel voor hoornvliestransplantatie: vertrouwen en controle

Het thema van dit jaar van de landelijke dag van de Hoornvlies Patiënten Vereniging: vertrouwen op beter zicht. Vertrouwen op wie; op uw dokter? Op het ziekenhuis waar u wordt geopereerd? Op uzelf en degenen die u nabij zijn



als het gaat om het verzorgen van uw oog? Veel factoren spelen mee bij dit vertrouwen. Mevr. dr. W.J. Rijnveld gaat dieper in op het vertrouwen dat u mag hebben in een goed donorhoornvlies. Niet elk hoornvlies van een donor is geschikt om getransplanteerd te worden. Ook u en uw dokter willen dat uw donorhoornvlies vele jaren mee kan gaan. Wat is belangrijk voor de garantie op een zo goed mogelijk donorhoornvlies? Hoe kun je de kwaliteit controleren voor en na de transplantatie? Deze aspecten bespreekt mevr. dr. W.J. Rijnveld graag in haar voordracht met u.



Mevr. dr. A. van der Lelij

Keratoconus
bij jongeren en ouderen:
een bespreking van de huidige
behandelopties



Mevr. dr. N.G. Tahzib

Mevr. dr. A. van der Lelij en mevr. dr. N.G. Tahzib lichten het ziektebeeld keratoconus toe en bespreken de huidige behandelingsmogelijkheden. Hierbij wordt specifiek aandacht besteed aan de twee behandelingen corneal crosslinking en hoornvliestransplantaties. Tevens wordt toegelicht hoe de behandelingsmogelijkheden van keratoconus zich verhouden tot de toestand van het hoornvlies en de leeftijd van de patiënt. Over het algemeen

kan worden gesteld dat corneal crosslinking een behandeling is voor jonge patiënten met een snel toenemende vorm van keratoconus en dat hoornvliestransplantaties worden uitgevoerd bij patiënten waarvan het gezichtsvermogen niet verbetert met een bril of contactlenzen of wanneer er sprake is van een storend litteken en/of erg dun hoornvlies.

ALGEMENE LEDENVERGADERING

Hoornvlies Patiënten Vereniging

zaterdag 9 april 2011, 12.10 uur
VUmc, Amstelzaal
De Boelelaan 1117, 1081 HV AMSTERDAM

De agenda voor de vergadering is als volgt:

- 1** Opening voorzitter Jan Veltkamp
- 2** Mededelingen
- 3** Ingekomen stukken
- 4** Verslag van de vijfde Nationale Hoornvliesdag en notulen Algemene Ledenvergadering van 27 maart 2010
- 5** Vierjarenplan toelichting mevr. drs. José Laheij (Odyssee)
- 6** Financiën penningmeester Jeroen Kromme
Jaarverslag 2010 en begroting 2011
Verslag kascommissie
- 7** Benoeming kascommissie
- 8** Bestuursmutaties
Vacature: publiciteit en organisatie Nationale Hoornvliesdag
Kandidaten: Eline Vreijssen
- 9** Rondvraag en sluiting en vaststelling volgende vergadering
- 10** Sluiting

Het bestuur stelt uw aanwezigheid bijzonder op prijs.

Martin Damen
secretaris

LUNCHPAUZE, DIAGNOSETAFELS EN DESKUNDIGENPANEL

De diagnosetafels zijn herkenbaar aan de gekleurde vlaggen met aanduiding (zie uw naamkaart voor uw kleur).

geel	Fuchs
groen	keratoconus
rood	herpes
blauw	erfelijke dystrofiën
wit	overige aandoeningen
oranje	jeugdtafel

Schriftelijke vragen voor het deskundigenpanel kunnen worden ingeleverd bij de ontvangst- en registratietafel. Deze vragen zullen aan het eind van de middag worden beantwoord door het deskundigenpanel.

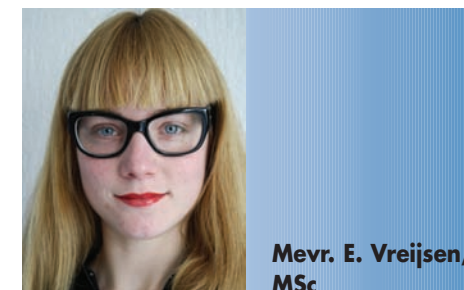
SAMENVATTING VOORDRACHTEN, DEEL 2



Mevr. J. Fridrichs

Scleralenzen

Mevr. J. Fridrichs, getrouwd en moeder van twee zonen, is drie dagen per week werkzaam als verpleegkundige op een interne / oncologie afdeling van het Martini Ziekenhuis te Groningen. Tevens is zij sinds maart 2010 gemeenteraadslid van de gemeente Pekela. Maar nu het belangrijkste. Sinds 2006 hebben haar oog- en hoofdpijnklachten een naam: keratoconus. Vanaf 2008 bezoekt mev. J. Fridrichs de jaarlijkse Nationale Hoornvliesdag. In april 2010 heeft zij de moed verzameld om een afspraak te maken bij Visser Contactlenzen voor het aanmeten van scleralenzen. Graag deelt zij haar ervaring met het dragen van de scleralenzen met u op de Nationale Hoornvliesdag.



Mevr. E. Vreijisen,
MSc

Cornea-aandoening
en
corneatransplantatie

Mevr. E. Vreijisen heeft in juli 2010 een (spoed)corneatransplantatie ondergaan in het Westfriesgasthuis, Hoorn. De agressieve pseudomonas bacterie had haar hoornvlies ernstig aangetast. Dankzij deze transplantatie is het oog behouden gebleven. Graag deelt zij haar ervaringen met betrekking tot (de betekenis en gevolgen van) deze cornea-aandoening en corneatransplantatie.

Sponsors Nationale Hoornvliesdag

Met dank aan:

Alcon
NEDERLAND BV

Théa


LAMÉRIS OOTECH

CorneaBank
AMSTERDAM

visser contactlenzen
centrum voor zien


oculenti[®]
contactlenspraktijken

 **URSAPHARM**
Benelux B. V.

STICHTING "BLINDEN-PENNING"

Ontwerp: Wagenveld Vormgeving - Tytsjerk
www.carfield.nl



Hoornvlies Patiënten Vereniging
Secretariaat
Postbus 557
2300 AN LEIDEN
071 5191077
info@oogvooru.nl
www.oogvooru.nl