

Jaargang 18 • nummer 3 • september 2010 Kwartaaluitgave van de Nederlandse Vereniging van Glaucoompatiënten

GLAUCOOM

MAGAZINE



Glaucoom in beeld

**Blaasinstrumenten en oogdruk
Wat staat er op het spel?**

Ambitieuus initiatief drie oogartsen

Innovatie organisatie glaucoomzorg

Nieuwsbrief van het Glaucoomfonds (10)

Wij hebben u toegezegd dat wij verslag zullen doen van resultaten van door de donateurs gefinancierd onderzoek zodra die beschikbaar zijn. Die resultaten beginnen nu te komen. In Nieuwsbrief (9) was sprake van een pilotstudie, uitgevoerd aan het Universitair Medisch Centrum Groningen, onder leiding van oogarts dr. N.M. Jansonius, naar het inzetten van opticiens bij de vroege opsporing van glaucoom. Dit onderzoek is nu nagenoeg afgerond. In het decembernummer van het Glaucoommagazine leest u meer over de interessante uitkomsten ervan. Dit betreft het eerste door het Glaucoomfonds gesteunde onderzoek. De andere onderzoeken liggen op schema, en vinden goede voortgang, met regelmatige rapportage van de onderzoekers.

Onze halfjaarlijkse mailingen maken het mogelijk deze studies te subsidiëren. De opbrengst van onze voorjaarsmailing staat nu op ruim € 10.600. Alle gevers nogmaals hartelijk dank! Met dit bedrag kunnen we weer nuttige dingen doen voor glaucoompatiënten.

De voorbereidingen voor de najaarsmailing, weer in samenwerking met het Oogfonds, zijn in volle gang. Het doel is een bijdrage aan een studie van oogarts dr. J.S.A.G. Schouten van het Universitair Medisch Centrum Maastricht. In deze longitudinale studie wil hij onderzoeken door welke factoren de progressie van glaucoom en verhoogde oogdruk wordt bepaald bij behandelde patiënten. Dit onderzoek is van belang voor alle glaucoompatiënten: zij willen immers graag weten hoe de ziekte bij hen zal verlopen, en wat de effecten op langere termijn van de

behandeling(en) zullen kunnen zijn. Het onderzoek kost ruim € 96.000 en zal ongeveer anderhalf jaar in beslag nemen.

Op de in maart jl. gehouden Landelijke Glaucoomdag was een workshop gewijd aan het benutten van ervaringskennis voor onderzoek. Het resultaat van deze workshop was uitermate nuttig voor ons als bestuur van het Glaucoomfonds.

Als ik mij nu beperk tot de door de deelnemers ervaren knelpunten met betrekking tot hun aandoening waren dat de volgende:

1. bezorgdheid over het toekomstperspectief: hoe zal het beloop van de ziekte zijn?
2. een verminderd functioneren in het dagelijks leven als gevolg van het verslechterde gezichtsvermogen;
3. vragen over druppelen of problemen ermee;
4. partners van glaucoompatiënten vragen zich af hoe het zal gaan "als zij er niet meer zullen zijn." Zij ervaren onbegrip en gemis aan kennis over glaucoom bij de omgeving en de maatschappij.

U kunt ervan verzekerd zijn dat de gelden die door het Glaucoomfonds worden ingezameld goed worden besteed. Wij doen daarvan verslag op onze website. De bestuursleden zijn vrijwilligers en doen hun werk om niet. De kosten worden zo laag mogelijk gehouden. U kunt het Glaucoomfonds op allerlei manieren financieel steunen. Bijvoorbeeld door:

- donateur te worden;
- een eenmalige gift over te maken op bankrekening 13.66.57.354, of
- een legaat op te stellen.

Meer informatie over de activiteiten van het Glaucoomfonds vindt u op de website:

www.glaucoomfonds.nl of door een gesprek met één van onze bestuursleden tel. 030 - 294 54 44).

Wilt u reageren op deze Nieuwsbrief? Mailt u dan naar info@glaucoomfonds.nl

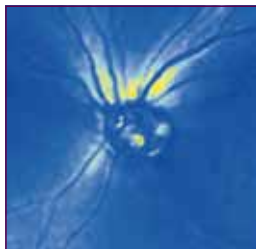
Tine Greidanus



**Wetenschappelijk onderzoek
Glaucoom in beeld**

4

Arts-onderzoeker Josine van der Schoot: “We onderzoeken nu welke apparatuur en techniek het eerst afwijkingen aan de zenuwvezellaag meet en op welk moment de beelden laten zien wanneer glaucoom achteruitgaat.”



**Blaasinstrumenten en oogdruk
Wat staat er op het spel?**

12

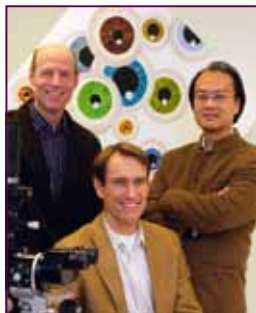


Onlangs is in het Academisch Ziekenhuis Maastricht (AZM) een studie van start gegaan naar de mogelijke relatie tussen het bespelen van een blaasinstrument, verhoogde oogdruk en glaucoom. We spraken erover met glaucoomspecialist dr. Henny Beckers en oogarts in opleiding Marina van Kooten.

**Ambitieuus initiatief drie oogartsen
Innovatief beleid organisatie
glaucoomzorg**

16

Fundamentele herstructurering van de organisatie van de glaucoomzorg, één van de belangrijke speerpunten in het beleid van het nieuwe Oogcentrum Noordholland. Glaucoomspecialist Rob Wouters belicht zijn visie op professionalisering van de organisatie van de glaucoomzorg.



EN VERDER...

Het bestuur meldt	8
Patiënt persoonlijk: 'Nu kan ik de wereld aan.'	9
Column Uit eigen ervaring: 'Zo is het mij vergaan...'	18
Signalement	19
Conserveermiddelen in glaucoomzorg	21
Afdelingsnieuws	22
Tot slot: coördinatoren en colofon	24

Voorwoord

Zomerlicht



Wanneer de zon prikt vanuit een staalblauwe lucht heeft niet alleen de huid, maar hebben ook onze ogen extra bescherming nodig. Als een zonnebril dan niet afdoende is, kan een pet met klep uitkomst bieden. Hoe is het u als glaucoompatiënt deze mooie zomer vergaan?

Het lijkt een beetje met elkaar in tegenspraak: om te lezen heb ik extra licht nodig, terwijl ik het felle zonlicht juist probeer af te schermen. Donkere brillenglazen helpen prima, maar zodra ik daarmee de schaduw inloop, werken die weer tegen me. Herkenbaar? Overigens, veel mensen hebben daar last van, niet alleen glaucoompatiënten.

De ogen van ieder mens scannen als het ware het beeld dat we zien, flitsend snel. De ogen van glaucoompatiënten blijken meer scanbewegingen te maken omdat zij het beeld nog eens bewuster aftasten – van links naar rechts, van onderen naar boven – er komt als het ware een dimensie bij. Met een beetje inventiviteit kun je het zien aangenamer en gemakkelijker maken door bijvoorbeeld met je rug naar het invallende zonlicht te gaan zitten, een goede, gerichte lamp voor het lezen te gebruiken en vooral bewust om te gaan met je visuele beperking.

Je loopt er niet mee te koop dat je glaucoom hebt. Toch is het prettig als er begrip voor is wanneer je iets niet goed of niet snel genoeg ziet. Met andere woorden, je hoeft niet altijd te zeggen dat je glaucoom hebt, maar het kan geen kwaad om mensen van glaucoom op de hoogte brengen, zodat zij zich realiseren wat het betekent. Dan denken ze misschien ook bewuster over hun eigen situatie na.

Cees Brink, voorzitter

Glaucoom in beeld

Vervolgonderzoek Glaucoom Imaging Studie

“We onderzoeken nu welke apparatuur en techniek het eerst afwijkingen aan de zenuwvezellaag meet en op welk moment de beelden laten zien wanneer glaucoom achteruitgaat.”

In 1998 is onder leiding van prof. dr. Hans Lemij de ‘Glaucoomstudie’ van start gegaan. Deze langlopende studie was het eerste wetenschappelijke onderzoek in Nederland naar glaucoom met de beeldvormende apparatuur de Scanning Laser Polarimetry, de zogenoemde GDx. In 2008 is arts-onderzoeker Josine van der Schoot met de Glaucoom Imaging Studie aan haar promotieonderzoek begonnen.

“De studie zoals die tot twee jaar geleden heeft gelopen, werd voornamelijk gedaan met de GDx. Dat heeft heel veel opgeleverd als je alleen al kijkt naar hoe intensief de GDx in Nederland, maar ook elders in de wereld wordt ingezet bij glaucoomscreening. Naast het gezichtsveldonderzoek wordt deze techniek nu standaard gebruikt voor vroege opsporing van glaucoom.

De GDx is in de loop van de jaren steeds gevoeliger en verfijnder geworden. In onze vervolgstudie zijn daaraan andere beeldvormende technieken toegevoegd. Dat is ook de reden waarom het onderzoek nu de ‘Glaucoom Imaging Studie’ heet; in feite de

benaming voor het in beeld brengen van het oog gericht op glaucoom.”

Zenuwvezellaag

Tot 2008 werd de studie gedaan bij drie groepen: een groep glaucoompatiënten, een groep mensen die tot de risicogroep behoorde (door een verhoogde oogdruk) en een aantal mensen met gezonde ogen, de controlegroep. Mede om financiële redenen is de risicogroep uit het onderzoek gehaald en ondergebracht in het reguliere klinische behandelcircuit. Bij de huidige vervolgstudie zijn nu alleen de groep glaucoompatiënten en de controlegroep betrokken. De glaucoompatiënten komen elke zes maanden voor een totale meting, de controlegroep eenmaal per jaar. Josine van der Schoot: “Ook bij de controlegroep wordt de zenuwvezellaag in beeld gebracht. Het dunner worden van de zenuwvezellaag hoort namelijk bij het natuurlijke verouderingsproces. Bij glaucoompatiënten gaat dat proces vele malen sneller dan bij mensen met gezonde ogen. Door de metingen van beide groepen naast elkaar te leggen



Foto: Paula Romein Fotografie

Arts-onderzoeker drs. Josine van der Schoot: "Ik vind het belangrijk te benadrukken dat we deze studie nooit hadden kunnen doen zonder al die mensen die vrijwillig hun medewerking eraan verlenen."

kunnen we zien hoe een normaal verouderingsproces gemiddeld verloopt en hoe dat zich verhoudt tot het proces zoals dat gemiddeld plaatsvindt bij glaucomapatiënten. Het aantal zenuwvezels waarmee iedereen wordt geboren varieert, maar het zijn er al gauw 1,2 miljoen in elk oog. In gezonde ogen heeft de trage, geleidelijk aan dunner wordende zenuwvezellaag daardoor geen gevolgen voor het zicht, want aan het einde van het leven zijn nog genoeg zenuwvezels over om goed te kunnen zien."

Kijken en vergelijken

In deze vervolgstudie wordt meer gericht op de nieuwste technieken die zijn ontwikkeld. Dat is om te beginnen de Spectral Domain (SD)- Optical Coherence Tomograph (OCT). De OCT zelf bestaat al langer, maar die techniek is nu verbeterd en verfijnd waardoor gedetailleerdere doorsnede-opnames van het netvlies gemaakt kunnen worden. Hoe gedetailleerder, hoe beter de dikte van de zenuwvezellaag gemeten kan worden. Met de ontwikkeling van deze SD-OCT hebben ook fabrikanten ingespeeld op

het specifieke doel: het meten van glaucoom, waarbij alleen de dikte van de zenuwvezellaag berekend en in beeld wordt gebracht en niet de hele dikte van het netvlies.

"Vandaar dat wij hebben besloten om de SD-OCT in deze vervolgstudie toe te passen", legt Josine van der Schoot uit. "Om te kijken of het nu echt aanvullend is op de metingen met de Scanning Laser Polarimetry, de GDx. De OCT meet op een andere manier en daardoor is het ook heel moeilijk om de resultaten te vergelijken, want je kijkt bij allebei naar de dikte van de zenuwvezellaag. Maar aanvullend is het zeker. Het lijkt, met de nadruk op **lijkt**, dat de SD-OCT nauwkeuriger meet, want er is in de hardware of in de software ingebouwd dat de vervolgmeting op *precies* dezelfde plek gebeurt als de meting daarvoor. Dat maakt het vergelijken, de zogenoemde reproduceerbaarheid, veel nauwkeuriger. Want bij glaucoom gaat het om hele marginale verschillen over een langere periode in tijd. Daarom is het cruciaal om de allerkleinste verschillen tot op de micron (1 duizendste millimeter, red.) te kunnen



*Het Rotterdam Oogheelkundig Instituut
uitvoerend expertisecentrum voor oog
onderzoek van Het Oog*

ste versies van de SD-OCT wellicht het gebruik van de GDx kunnen gaan inhalen. De nauwkeurigheid van de beelden zal de doorslag geven om ons doel te bereiken: het eerder en beter opsporen van achteruitgang van glaucoom om slechtziendheid te voorkomen.”

Margot Brouwer

“Zodra de beelden achteruitgang vertonen, grijpen we in en wordt de behandeling gestart.”

meten. Bovendien is het gezien de vaak zeer langzame progressie van het glaucoom moeilijk te zien *wanneer* precies de verandering plaatsvindt.”

Verwachtingen

De uiteindelijke resultaten en slotconclusies van de ‘Glaucoom Imaging Studie’ zullen op z’n vroegst in 2012 in kaart worden gebracht. Josine van der Schoot: “Op dit moment kan ik nog niet inschatten waar het op uit zal komen. Het is niet goed te overzien welke rol de GDx bij glaucoomscreening blijft of gaat spelen. De GDx lijkt technisch uitontwikkeld te zijn, terwijl de SD-OCT aan het begin van ontwikkeling en optimalisatie staat en er nog heel veel nieuwe snufjes aan gaan komen. Dus als we het hebben over onderzoek en vervolgen van glaucoom, zou het steeds meer inzetten van de nieuw-

Oproep

Voor het vervolgonderzoek de ‘Glaucoom Imaging Studie’ worden nog vrijwilligers gezocht voor de controlegroep: mensen met *gezonde ogen* (bril/contactlenzen geen bezwaar) zonder suikerziekte of een ernstig invaliderende ziekte.

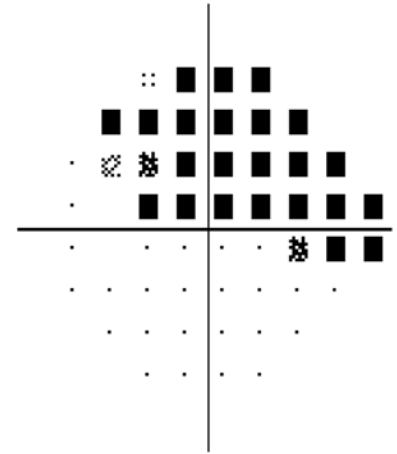
Voor dit onderzoek worden één keer per jaar foto’s van het netvlies gemaakt en wordt het gezichtsvermogen getest. Het onderzoek duurt per keer ± 2 uur.

Voor deelname ontvangt u € 25,- per bezoek.

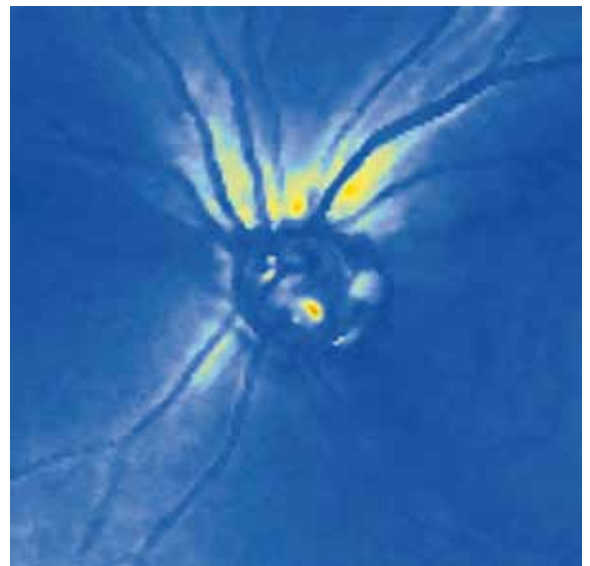
Voor meer informatie:

Mw. drs. Josine van der Schoot
Het Oogziekenhuis Rotterdam - ROI
Schiedamse Vest 180, 3011 BH Rotterdam
tel.: 06-44765357
email: j.vanderschoot@oogziekenhuis.nl

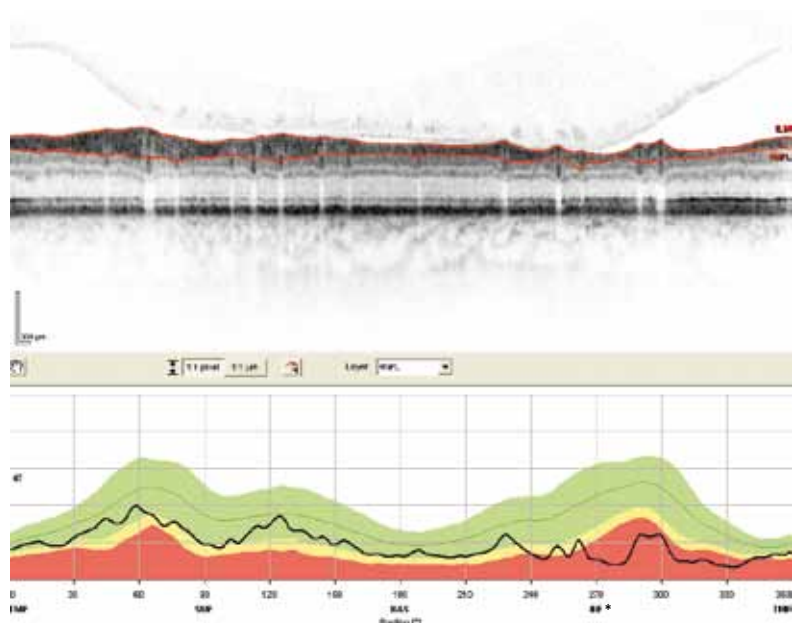
(ROI), is een nieuw ondersteunend en heelkundig klinisch wetenschappelijk ziekenhuis Rotterdam.



Glaucoom kan op verschillende manieren worden gemeten. Met een gezichtsveldonderzoek wordt de functie gemeten, welke functie de zenuwvezellaag nog heeft. Dus letterlijk wat iemand wel of niet ziet. Dan zijn er de metingen van de structuur van de zenuwvezellaag. Die worden uitgevoerd met de nieuwere technieken waaronder de Scanning Laser Polarimetry (de GDx), de Heidelberg Retina Tomograph (de HRT) en de Optical Coherence Tomograph (de OCT). Bij deze technieken wordt of de *dikte* van de zenuwvezellaag of de *vorm* van de oogzenuw gemeten en in beeld gebracht.



Dezelfde afwijkingen in hetzelfde glaucomateuze oog, gemeten met de in het vervolgonderzoek gebruikte drie beeldvormende technieken. Van boven naar beneden 1) gezichtsveldonderzoek, de afwijking is bij deze meting bovenin zichtbaar. 2) GDx-meting: de vaten zouden rondom geel/oranje gekleurd moeten zijn: de afwijking is zichtbaar aan de onderkant (nagenoeg geen geel meer). 3) SD-OCT-meting: doorsnede van het netvlies rondom de oogzenuw; tussen de rode lijnen zit de zenuwvezellaag. De grafiek toont de diktemeting van de zenuwvezellaag. De afwijking zit ter hoogte van INF (aan de onderkant).*



Het bestuur meldt

Na een zomer waarin we vaak konden genieten van uitbundige zonneschijn maken we ons weer op voor de activiteiten in herfst en winter.

Voorlichting

Naast de normale bestuurlijke zaken begint het activiteitenseizoen met de 50Plus beurs die vanaf 15 september weer in de Jaarbeurs in Utrecht wordt gehouden. Op voorlichtingsgebied is de vereniging naast de regionale activiteiten op deze manier ook landelijk actief.

Donderdag 21 oktober zal bij het maandblad Plus, een gezondheidsspecial verschijnen waarin uitgebreid aandacht wordt besteed aan glaucoom. De Glaucoomvereniging heeft hiertoe het initiatief genomen en is bij de totstandkoming van dit artikel betrokken geweest. Enkele van onze leden hebben hun medewerking aan deze special gegeven in de vorm van interviews.

Voorlichtingsmateriaal

De voorraad folders en brochures was behoorlijk geslonken. Tijd voor bezinning over de vraag waar-

voor en hoe herdruk te realiseren. Er is een keuze gemaakt voor herdruk van de algemene flyer, de oogdruppelflyer en de brochure *Wat is Glaucoom*. Daarnaast is een ledenwerffolder ontwikkeld. De brochure *Wat is Glaucoom* wordt in zijn geheel herschreven. Alle flyers, folders en brochure worden in eenzelfde nieuw ontwikkelde stijl uitgegeven.

Vrijwilligers

Een speerpunt voor het bestuur dit seizoen is het vrijwilligerswerk binnen onze vereniging. Zonder vrijwilligers geen vereniging. Gelukkig hebben zich na onze oproepen diverse leden gemeld. Zo kunnen we voor de afdeling 's-Hertogenbosch een nieuwe coördinator begroeten! Martien Dijstbloem, van harte welkom!

Toch is er nog een tekort aan coördinatoren en bestuursleden. De wens binnen het bestuur is, één van de bestuursleden speciaal te belasten met het ontwikkelen van en richting geven aan vrijwilligersbeleid. Met de coördinatoren bekijkt het bestuur of zij, waar dit nog niet gebeurt, de taken kunnen overdragen aan vrijwilligers in hun regio en wat er gedaan kan worden in regio's waar geen coördinator is.

Tineke van Andel, secretaris

VACATURES VACATURES VACATURES

Bestuursleden

In het bestuur van de Glaucoomvereniging zijn vacatures voor algemene bestuursleden.

Het bestuur ontwikkelt plannen en geeft sturing aan activiteiten om de doelstellingen van de vereniging op het gebied van informatievoorziening, lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging te realiseren.

Eén van de toekomstige bestuursleden zal zich voornamelijk bezighouden met het richting geven en ondersteunen van het vrijwilligerswerk binnen de vereniging.

Het bestuur vergadert 7x per jaar in Utrecht.

Van nieuwe bestuursleden vragen wij:

- Bestuurlijke ervaring
- Enthousiasme
- Betrokkenheid bij glaucoom

Vrijwillig medewerker Contentbeheer Website

De informatie die op de website van de vereniging is geplaatst moet up to date gehouden worden. Het bestuur stelt de kaders vast waarbinnen de informatie gegeven kan worden. De medewerker contentbeheer schrijft teksten en doet voorstellen ter verbetering.

Voor deze functie vragen wij:

- Goede beheersing van de Nederlandse taal
- Ervaring met het schrijven van teksten voor websites
- Betrokkenheid bij glaucoom

Bent u geïnteresseerd? Wij ontvangen graag uw reactie. Voor nadere informatie kunt u contact opnemen met ons secretariaat (Heleen Bakker, 030-7600038)

Bestuur Glaucoomvereniging

Postbus 2062, 3500 GB Utrecht.

@: info@glaucoomvereniging.nl



“Nu kan ik de wereld aan”

Ik meld me aan de zijdeur van de boerderij waar Femke sinds kort haar intrek heeft genomen bij haar partner, boer Rob. “Ben je er al?” hoor ik Femke vanuit de bijkeuken roepen. “Ik herken je aan je stem. Kom erin, dan vraag ik Rob er ook even bij...”

Femke haalt haar mobieltje uit haar broekzak en piept Rob op die in een van de stallen is. Aan de grote keukentafel schuift hij bij ons aan. “Als Rob bij me in de buurt is, voel ik me veilig”, zegt ze. Uit haar verhaal blijkt waarom.

Het begin

Femke heeft secundair glaucoom als gevolg van trauma's. In de eerste

maanden na haar geboorte is Femke mishandeld. Haar hersenpan was dusdanig beschadigd dat er daardoor grote druk op haar ogen kwam te staan. Tussen negen maanden en anderhalf jaar oud, heeft ze al 25 operaties moeten ondergaan. En dat is de rest van haar leven zo doorgegaan. Ziekenhuis in, ziekenhuis uit.

Haar jeugd en jong volwassen leven heeft zich grotendeels afgespeeld bin-

Femke heeft tot drie centimeter vanaf haar rechteroog scherp zicht, alles verder weg wordt steeds waziger. Haar mobieltje gebruikt ze dan ook intensief. “Ik doe er echt alles mee.”



“Op de boerderij voelt het veilig en vertrouwd.”

nen de muren van een internaat voor slechtziende kinderen. Femke heeft die periode als bedreigend en beklemmend ervaren. Regelmatig kreeg het vertrouwen dat ze in mensen en verzorgers stelde een fikse deuk en moest ze op eigen kracht door de moeilijke tijden in het ziekenhuis zien te komen. Bij de pleeg- en gastgezinnen waar ze werd ondergebracht voelde ze zich de meeste tijd niet gewenst. Haar visuele problemen speelden daarin zeker mee. Van genegenheid, geborgenheid en aanhankelijkheid was nauwelijks sprake. Door haar sterke wil en positieve instelling heeft zij zich kunnen ontworstelen aan de totale afhankelijkheid van anderen.

Operatie na operatie

In totaal is Femke 222 (!) keer geopereerd en/of onder narcose behandeld. Onvoorstelbaar. Toch bleven de hoge

oogdrukken aanhouden, gemiddeld 33 tot 48mmHg en hoger. Extreme fluctuaties in oogdrukken zijn haar ook niet bespaard gebleven. “Ik heb in het ziekenhuis wel eens een plotselinge uitschieter naar 80mmHg gehad, die dan kort daarna weer terugviel naar bijna 0mmHg. Dat is heel erg voor het oog en het glaucoom, want niet alleen de oogzenuw krijgt er van langs maar ook het netvlies. Die schade was niet te herstellen, wat ze ook opereerden. Toen ik twaalf was kwam ik op een keer uit het ziekenhuis terug op school. Ik mocht niets doen van de dokter maar ik wilde zo graag bewegen en rende toch het voetbalveld op. Ik was jong en van nature nogal een wildebras. Nog geen paar minuten later kreeg ik een bal tegen m’n hoofd. Dus brachten ze me direct terug, wéér drie maanden het ziekenhuis in voor de volgende operaties. Telkens maar



Elke dag genieten Rob en Femke van elkaar en hun gezamenlijke droom: een gelukkig leven op de boerderij.

weer proberen om die oogdruk goed te krijgen.”

Niet lang daarna, Femke had met 41 graden koorts al een paar nachten liggen ijlen, werd ze weer opgenomen. Haar linkeroog puilden uit tot buiten de oogkas. “De oogdruk was toen 86mmHg, mijn oog was verloren. Ik was toen ongeveer 13 jaar.”

Ze heeft nog geprobeerd een oogprothese te dragen, maar dat lukte niet. Er kwam steeds vuil of zand in en het was een heel gedoe om het schoon te houden. In die tijd maakte ze ook de zoveelste onzekere periode door. Ze voelde zich bepaald niet veilig; op steun van haar omgeving en vertrouwenwekkende begeleiding hoefde ze niet te rekenen.

Zien

Femke zou later blind worden, dat werd haar op zevenjarige leeftijd al gezegd. Maar ze is nu dertig jaar en nog steeds kan ze zien. “Ik blijf positief en er voor vechten, dat is altijd mijn redding geweest. Het klinkt misschien gek, maar ik ben er van overtuigd dat ik nooit blind word. Ik koester dat kleine beetje zicht wat er nog over is. Ik ben wel even blind geweest, maar door mijn positieve instelling ben ik weer wat gaan zien. Knokken blijven, is mijn devies. En, ik ‘zie’ ook heel veel met mijn gevoel, gehoor en andere zintuigen. Die nemen veel over, ik ervaar en weet heel goed wat er om me heen gebeurt.”

Een nieuw leven

Bij Rob op de boerderij heeft Femke haar geluk gevonden. Ze heeft hem via internet leren kennen. Van de computer maakt Femke zo mogelijk nog intensiever gebruik dan van haar mobieltje. Binnenkort verhuist ze definitief van haar flatje, waar ze al van-



Drie keer per dag verzorgt ze de kalveren. Femke weet precies hoeveel en wat ze moeten hebben.

Vlak na de geboorte krijgen ze biest, dat is de eerste melk van de koe na het kalven. Daarna gaat ze over op de speenemmer met kunstmelk. “Tussendoor ga ik ook vaak bij ze langs en laat ik ze even aan mijn vingers sabbelen. Prachtig!”

af haar 22e zelfstandig woont, naar de boerderij. Ze glundert: “Rob is het mooiste wat me ooit is overkomen. Voor het eerst in mijn leven heb ik geluk, liefde en vertrouwen gevonden. Van hem heb ik niets te vrezen en hij is zorgzaam. Als ik bijvoorbeeld binnen ben en het even niet meer zie zitten, dan belt hij, zomaar ineens, vanuit de stal, alsof hij op afstand aanvoelt dat ik een dipje heb. We zijn samen aan een nieuw leven begonnen. Met hem kan ik de wereld aan!”

Margot Brouwer

Relatie blaasinstrumenten en oogdruk

Wat staat er op het spel?

Onlangs is in het Academisch Ziekenhuis Maastricht (AZM) een studie van start gegaan naar de mogelijke relatie tussen het bespelen van een blaasinstrument, verhoogde oogdruk en glaucoom. Moeten trompettisten zich zorgen maken over hun ogen? We spraken erover met glaucoomspecialist dr. Henny Beckers en oogarts in opleiding Marina van Kooten.



Projectleider oogarts dr. Henny Beckers (rechts) en oogarts in opleiding Marina van Kooten.



Al langere tijd is oogarts dr. Henny Beckers, zelf een fervent amateur violiste, geïnteresseerd in mogelijke drukgerelateerde oogproblemen bij blaasmusici. Het is haar opgevallen dat in het verleden in verschillende buitenlandse studies wel onder meer blessures aan het bewegingsapparaat en het gehoor in relatie tot het bespelen van een muziekinstrument zijn onderzocht, maar dat de ogen, in oogheeskundige zin, daarin maar zeer beperkt aan de orde zijn gekomen.

Aanleiding

Op de poli oogheeskunde van het AZM is dr. Henny Beckers al vrij vaak door een patiënt de vraag gesteld of trompet (of een ander instrument) spelen in de lokale fanfare kwaad kan. “Daar kon ik dan eigenlijk geen antwoord op geven omdat dat nauwelijks wetenschappelijk is onderzocht. Al ongeveer 10 jaar geleden zijn er wel enkele publicaties verschenen waaraan altijd wordt gerefereerd als het over mogelijke drukgerelateerde oogproblemen bij blaasmusici gaat. Een Amerikaanse arts heeft o.a. toentertijd de oogdruk bij enkele orkestmusici gemeten voor en na het spelen en daar de conclusie aan verbonden dat wanneer iemand langdurig trompet of hobo speelt, daar een hoge oogdruk uit zou kunnen voortvloeien. Maar wat dat dan precies betekent en of dat voor iedereen die een blaasinstrument bespeelt een rol

speelt, is maar helemaal de vraag. Dus zijn we hier in het AZM gaan nadenken over hoe we dat zouden kunnen onderzoeken. Uiteindelijk hebben we besloten om eerst op de poli oogheeskunde een pilot-onderzoek te houden. Iedereen die hier aan de balie kwam, hebben we gevraagd een vragenlijst in te vullen.” Marina van Kooten legt uit: “Daarin werd onder meer gevraagd of ze in hun leven langer dan twee jaar een muziekinstrument hebben bespeeld en zo ja, hoeveel uur per dag, hoeveel uur per week enzovoort. Van de in totaal 800 mensen hadden er 581 de vragenlijst volledig ingevuld en daarvan bespeelden 152 een instrument. Een verdere uitsplitsing gaf te zien dat 36 van hen gemiddeld drie tot zes uur per week een blaasinstrument bespeelden. En daar waren wij natuurlijk vooral in geïnteresseerd.”

Het eerste deel van de studie bestaat uit een vragenlijst aan de hand waarvan algemene oogheeskundige klachten bij professionele musici worden opgespoord. In het vervolgonderzoek worden alleen bespelers van blaasinstrumenten uitgenodigd op de polikliniek voor gericht oogheeskundig onderzoek tijdens het musiceren.

43



hobo



fagot

“De conclusie van deze eerste inventarisatie was dat de speelduur door de gemiddelde amateur, dus de belasting, waarschijnlijk te laag is om iets aan de ogen te kunnen meten”, vult Henny Beckers aan. “Dus hebben we eind vorig jaar besloten de studie in eerste instantie te richten op professionele musici, die per week gemiddeld 30 uur hun instrument bespelen.”

Werkwijze

De eerste fase van het onderzoek betrof het ontwikkelen van een vragenlijst die als pilot-test door de leden van een professioneel orkest werd ingevuld. Met deze vragenlijst wilden we allereerst nagaan in hoeverre musici klachten van de ogen hebben. Vragen als: heeft u ooit een oogarts geraadpleegd en zo ja waarvoor, heeft u moeite met muzikale taken tijdens repetities en concerten, vindt u de verlichting tijdens concerten te zwak etc. Marina van Kooten: “79% van de respondenten gaf aan op dit moment een of meer oogklachten te hebben. In de vragenlijst zijn die onderverdeeld naar het soort klachten, zoals schaduwen zien op de muziek, dubbelzien, droge ogen, pijnlijke ogen, tranende ogen, wazig zien. Ook gaven sommigen aan dat ze door die klachten belemmerd worden in hun werk, sneller vermoeid zijn op het werk, minder plezier hebben in het werk en meer thuis moeten oefenen. En, 90% van die 79% van de mensen gaf aan dat ze voor

de klachten die ze hebben graag door een oogarts onderzocht willen worden. Waarmee duidelijk is dat de oogheelkundige klachten bij orkestleden wel degelijk een relevant onderwerp is.”

“We zijn geschrokken van de resultaten”, vult Henny Beckers aan. “Er leeft wel degelijk een behoefte onder de musici die rechtvaardigt dat dit onderzoek wordt gedaan. In januari van dit jaar kwam de definitieve goedkeuring van de Medisch Ethische Commissie van het AZM en zijn we met de studie van start gegaan. Inmiddels zijn we het onderzoek met twee orkesten gestart. Veel musici hebben de vragenlijst al teruggestuurd. We inventariseren de klachten en gaan vervolgens allereerst de blazers uitnodigen voor vervolgonderzoek. In het najaar van 2010 hopen we de resultaten hiervan te kunnen completeren. En we denken erover in ieder geval nog een derde orkest bij het onderzoek te betrekken. Hoe grootschaliger het onderzoek, hoe betrouwbaarder de resultaten.”



Anonimiteit gewaarborgd

Dr. Henny Beckers hecht eraan te benadrukken dat zowel de vragenlijsten als de uitkomsten van het vervolgonderzoek strikt anoniem worden behandeld en verwerkt. “De competitie binnen orkesten is namelijk erg groot: iedere positie en plek moet bevochten worden. Die zou wel eens in het geding kunnen komen als blijkt dat iemand iets aan de ogen zou mankeren. Vandaar dat *niemand*, behal-

en welke risico's de musici eventueel lopen om glaucoom te krijgen. Het kan ook zijn dat er geen significante verschillen gemeten worden tussen de oogdrukken van die twee groepen musici. De resultaten zullen uitwijzen welke conclusies daaruit getrokken kunnen worden. En we treffen misschien ook mensen die al glaucoom hebben of bij wie glaucoom in de familie voorkomt. Die mensen zullen wij zeker blijven volgen. Daarmee heeft dit onderzoek ook

Eind vorig jaar is besloten de studie in eerste instantie te richten op professionele musici, die per week gemiddeld dertig uur hun instrument bespelen.

ve de persoon die het betreft, over de uitkomsten wordt ingelicht. Zelfs de ARBO-arts en het bestuur van het orkest worden niet geïnformeerd. Alleen, en dan nog op uitdrukkelijk verzoek van de musicus, kan de huisarts op de hoogte worden gebracht. Anders krijgt ook hij de resultaten niet te zien.”

Tot slot

Voor het onderzoek zullen ten minste 40 blaasmusici onderzocht worden: 20 in de groep hoge-weerstand-instrumenten t.w. de hobo, trompet, fagot, bûgel en hoorn, en 20 in de lage-weerstand-instrumenten zoals de tuba, klarinet, dwarsfluit en trombone. Dr. Henny Beckers: “We kijken hoe de oogdrukken zijn

nog een secundaire preventieve werking. Kortom, we hopen een antwoord te vinden op de vraag of een verband bestaat tussen het langdurig bespelen van blaasinstrument en oogdrukgerelateerde oogafwijkingen. Want zeker voor professionele musici staat er veel op het spel als het om oogaandoeningen gaat.”

Margot Brouwer

Ambitieuws initiatief

Innovatief beleid organisatie



Oogarts dr. Rob Wouters

Fundamentele herstructurering van de organisatie van de glaucoomzorg, is een van de belangrijke speerpunten in het beleid van het nieuwe Oogcentrum Noordholland. Glaucoomspecialist Rob Wouters belicht enkele aspecten van dit ambitieuze initiatief en zijn visie op professionalisering van de organisatie van de glaucoomzorg.

“**D**e glaucoomzorg moet professioneler en anders worden georganiseerd om in de toekomst iedere glaucoompatiënt de zorg te kunnen bieden die hij nodig heeft. Dat is onze stellige overtuiging. Meer dan drie jaar geleden, toen ik nog werkzaam was in een Noord-Hollands ziekenhuis, heb ik getracht mijn visie op de glaucoomzorg en de organisatie ervan binnen de structuren van het ziekenhuis te introduceren. Dat is toen niet van de grond gekomen. Het valt ook niet mee om de organisatie van de oogheelkundi-

ge afdeling in een ziekenhuis zo aan te passen dat daarbinnen efficiënter wordt gewerkt voor één bepaalde doelgroep. In een ziekenhuis moeten alle afdelingen nu eenmaal allemaal in dezelfde structuur en beheersystemen functioneren. Dat kan voor het ene vak geschikt zijn en voor het andere vak niet. Natuurlijk moet er rekening worden gehouden met collega's en andere vakgebieden. Maar dat betekent tegelijkertijd dat investeringsaanvragen van de afzonderlijke afdelingen altijd door de beleidsmakers gewogen worden. Vervolgens wordt jouw aanvraag

“Het nieuwe Oogcentrum Noordholland heeft de ambitie uit te groeien tot het kennis- en expertisecentrum op het gebied van zowel de diagnostiek als de behandeling van glaucoom in de regio.”

glaucoomzorg

afgevoerd omdat een spoedeisend vak de investering toegewezen krijgt. Tenzij een ziekenhuis oogheelkunde als speerpunt benoemt, maar dat heb ik nog nooit gehoord. Dus moet er in het ziekenhuis, in het ene wat meer dan in het andere, heel veel tijd en energie in de discussie over de meest gewenste vernieuwing worden gestoken. En die tijd kan dan niet aan onze patiënten worden besteed. Mede om die reden zijn wij uit de ziekenhuisorganisatie gestapt om in ons nieuwe centrum de patiënt meer centraal te kunnen stellen.

Wij streven ook naar samenwerking met andere gespecialiseerde centra in het land. Een professionele familie met mensen die betrokken zijn bij gerichte oogheelkundige zorg. Het gaat daarbij niet om de identiteit van het centrum, het gaat om de identiteit van de mensen die daar komen. Die moeten zoveel individuele aandacht krijgen als nodig en gewenst is. Door bijvoorbeeld de begeleiding te standaardiseren zouden prestatie-indicatoren kunnen worden opgesteld. Vragen als: bij welk percentage patiënten is meer dan 20 of 30 % druksdaling gerealiseerd, dienen standaard te worden gesteld. En het zou helemaal prachtig zijn als deze en andere vragen en antwoorden op de website van de centra openbaar gemaakt zouden worden. De patiënt heeft immers het recht om te weten wat hij kan verwachten als hij de zorg van z'n ogen aan een oogarts toevertrouwt.

Marktwerking in de zorg moet leiden tot vernieuwingen, tot meer betrokkenheid van de zorgconsument en tot verbetering van de zorgkwaliteit. Maar, daar teken ik bij aan dat niet de zorgverlener maar de zorgvrager daarin de hoofdrol moet spelen. De patiënt en de kwaliteit prioriteit geven, moet zwaarder wegen dan de efficiency (lees: investering in tijd per patiënt, red.), net als de kostenreductie die de marktwerking van ons eist.

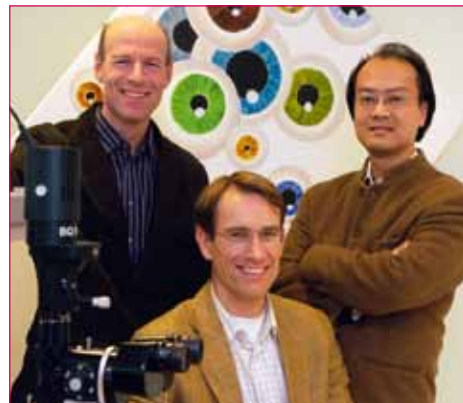
De werkdruk mag nooit bepalend zijn voor de kwaliteit van de te leveren zorg. Zijn er bijvoorbeeld

“Niet de werkdruk moet leidend zijn, maar de patiënt en de kwaliteit van de te leveren zorg.”

meerdere onderzoeken nodig om de progressie van het glaucoom te kunnen beoordelen, dan is het niet de vraag hoe die te bekostigen, maar meer een kwestie van creativiteit en innovatief vermogen de zaken zo te organiseren en te structureren dat de doelstellingen gehaald kunnen worden.

Om onze initiatieven tot herstructurering van de glaucoomzorg verder vorm te geven en te stroomlijnen, zoeken wij ook naar een samenwerkingsvorm met patiënten en patiëntenverenigingen. Denk daarbij bijvoorbeeld aan een soort spiegelgesprekken waarin mensen aangeven wat ze goed en minder goed vinden aan hoe wij de glaucoomzorgketen organiseren. Want wij willen patiënten betrekken bij onze oogheelkundige praktijk ter verbetering van de dienstverlening en zorg. De Glaucoomvereniging behartigt de belangen van de leden, wij bieden de leden een platform om in de regio Noord-Holland een stempel te drukken op de kwaliteit en organisatie van de glaucoomzorg.”

Opgetekend door Margot Brouwer



Het Oogcentrum Noordholland is een initiatief van de oogartsen (vlnr) dr. Rob Wouters, dr. Peter Jaap de Lint en drs. Siong Hwan. Ze zijn BIG (Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg) geregistreerd en lid van het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG).

De weg van Marijke Makkes-Hazevoet naar het coördinatorschap van de Glaucoomvereniging.

Zo is het mij vergaan...

Op mijn 45e ging ik, zoals veel mensen op die leeftijd, naar de opticien voor een leesbril. 'Nou', zei de beste man, 'uw oogdruk is wat aan de hoge kant, komt u morgen maar even terug om de druk nog een keer te meten'. Dat doe je dan braaf en ook nog een derde keer - het was een goede opticien - en ja hoor, hij adviseerde me om naar de oogarts te gaan. Een maand later stond ik al bij de oogarts op de stoep.

Inderdaad mevrouw, uw oogdruk is te hoog, hier is een recept voor druppels, over drie maanden zie ik u weer (...) en weg was ik. Nu ben ik verpleegkundige maar toch wist ik van oogdruk bar weinig. En ach, tweemaal per dag druppelen is toch geen probleem? Ik druppelde onderweg in de auto, op de tennisbaan, overal. Maar al vanaf het begin kreeg ik last van branderige ogen. De oogarts stond erop dat ik bleef druppelen en verhoogde de frequentie zelfs van twee naar vier keer per dag. De branderigheid hield aan, de oogdruk gaf niet de gewenste daling te zien en het zicht ging achteruit. Toen kreeg ik pas echt het gevoel dat er iets mis was met mijn ogen. Na één jaar druppelen wilde de oogarts mijn ogen gaan laseren. Voortvarend als artsen soms kunnen zijn, had hij mij al op de lijst voor de laserbehandeling gezet.

Toen zag ik het licht en heb ik bij een andere oogarts een second opinion gevraagd. Zij stelde voor eerst maar eens een conserveermiddelvrije oogdruppel te gaan gebruiken. Tot mijn opluchting kon ik bij haar onder behandeling blijven. Het druppelen is verder probleemloos verlopen en ik zou nu nog druppelen, ware het niet dat mijn visus toch minder werd en zij een filterblaasoperatie, de trabeculectomie, aan beide ogen voorstelde.

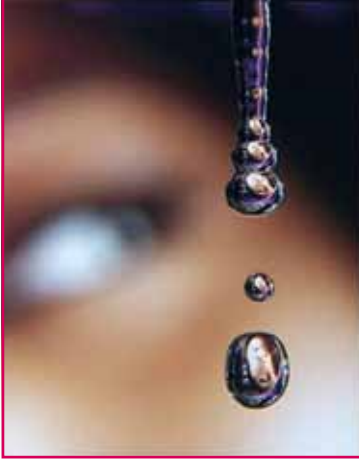
De opnametijd voor deze operatie was in 1996 nog vijf dagen. De eerste morgen na de operatie, zag ik door een waas drie professoren aan mijn bed staan; maar het bleek er maar één te zijn. Na de operatie mocht ik zes weken niet autorijden en na drie maanden was het andere oog aan de beurt. Wéér niet achter het stuur, terwijl ik de auto voor mijn werk hard nodig had. Ik had het gevoel gehandicapt te zijn. De operaties waren wel zeer succesvol. Nu, toch alweer veertien jaar later, schommelen de oogdrukken tussen de 8 en 13mmHg. Tot op de dag van vandaag heb ik niet meer hoeven druppelen!

Met tennissen, mijn favoriete sport, speel ik niet meer aan het net maar sta ik achterin in het veld. Niet alleen omdat ik op korte afstand de bal niet goed zie, maar omdat aan het net de kans dat er een bal op m'n oog komt, te groot is. Dat risico wil ik niet nemen. Ik moet er ook niet aan denken dat ik moeite zou gaan krijgen met lezen, voor mij zo ongeveer een eerste levensbehoefte. Ik wil er dus alles aan doen om te voorkomen dat mijn ogen verder achteruit gaan.

Mijn oogarts had mij in 2003 gepolst of ik er niets voor voelde me in te zetten voor de Glaucoomvereniging. Maar dat kwam op dat moment slecht uit omdat ik nog zoveel ander werk had. Tot Gerben Lenstra mij vijf jaar geleden belde. Hij is erg actief binnen de afdeling Groningen. Hij probeerde mensen te 'porren' om in het verenigingsleven te stappen. Dat lukte hem bij mij en nog drie anderen: Tea Anema, Truus Doornbosch en Mia Cambier. Zij zijn van onschatbare waarde binnen het team. Samen met hen is het een plezier om het coördinatorschap te vervullen."



Marijke Makkes - Hazevoet



Conserveermiddelen in glaucoom oogdruppels

Vijf soorten glaucoom oogdruppels waren al langere tijd in een conserveermiddelvrije vorm verkrijgbaar. Onlangs is daar de zesde soort, de prostaglandines aan toegevoegd, waarmee nu binnen alle groepen glaucoom medicijnen ook een conserveermiddelvrije variant beschikbaar is. Goed om te weten.

“**A**lle medicijnen die worden ingenomen of toegediend, hebben in meer of mindere mate bijwerkingen, dus ook glaucoom oogdruppels”, zegt glaucoomspecialist dr. Marianne Wagemans. “Als iemand allergisch reageert na het oogdruppelen is het vaak het conserveermiddel dat de bijwerking veroorzaakt, maar soms is de werkzame stof zelf de boosdoener. Het komt ook voor, zij het niet vaak, dat een patiënt voor beide stoffen allergisch is. Treedt er een bijwerking op, dan wordt in de regel eerst getest of de conserveermiddelvrije druppel van het gewenste type medicijn de klachten vermindert. Zo niet dan kijken we naar de werkzame stof en stappen we, indien mogelijk, over naar een van de andere soorten medicijnen.”

Conserveermiddelen, waarom?

Vroeger werd voor bacteriële bestrijding in alle glaucoom medicijnen het desinfecteer- en conserveermiddel benzalkonium gebruikt. Maar dat middel gaf veel en heftige bijwerkingen. Daarom worden tegenwoordig andere typen conserveermiddelen verwerkt; toevoegingen waarvoor mensen minder snel en in mindere mate overgevoelig raken.

Dr. Marianne Wagemans: “Je kunt je afvragen waarom er conserveermiddelen in glaucoom oogdruppels moeten zitten. Een flesje mag immers relatief kort, nooit langer dan een maand worden gebruikt, dus wat valt er te conserveren? Welnu, een maand is in dit geval erg lang. Het kan namelijk zijn

Glaucoom oogdruppels worden ingedeeld in groepen aan de hand van de werkzame stof die ze bevatten.

Bètablokkers

Verlaging van de oogdruk door *remming* van de productie van het kamerwater.

Prostaglandine agonisten

Verlaging van de oogdruk door *bevordering* van de afvoer van het kamerwater.

Koolzuuranhydraseremmers

Verlaging van de oogdruk door remming van het enzym koolzuuranhydrase waardoor *remming* van de *productie* van het kamerwater.

Parasympathicomimetica

Pupilvernauwing en verlaging van de oogdruk door *bevordering* van de afvoer van het kamerwater.

Sympathicomimetica

Verlaging van de oogdruk door *remming* van de *productie* en *bevordering* van de *afvoer* van het kamerwater.

Combinatiemiddelen

Twee soorten werkzame stof verwerkt in één middel.

Glaucoomspecialist dr. Marianne Wagemans is een van de zeven oogartsen werkzaam in Kliniek MCO in Haarlem.



dat al na een paar dagen bacteriën in het flesje komen, bijvoorbeeld doordat het flesje per ongeluk in contact is gekomen met het oog. Zodra die bacteriën de vloeistof in het flesje vervuilen, komen ze bij het druppelen in het oog terecht en is het risico op infectie groot. Die bacteriële vervuiling wordt uitgesloten door toevoeging van een conserveermiddel; dus om ervoor te zorgen dat mensen met een schone druppel blijven druppelen. En, met het conserveermiddel is ook de houdbaarheid en optimale effectiviteit van de werkzame stof door de fabrikanten gegarandeerd tot maximaal een maand. Daarna niet meer.”

Alle glaucoomdruppels nu ook conserveermiddelvrij

“Voorop staat dat we ervoor moeten zorgen dat het comfort van het oogdruppelen zo groot mogelijk is en mensen zo min mogelijk last hebben van bijwerkingen”, stelt dr. Marianne Wagemans. “Hoe prettiger de patiënt zich voelt, hoe groter de motivatie en therapietrouw. Want als (allergische) reacties aan de ogen optreden zoals roodheid, jeuk, zwelling, een branderig of droog gevoel, zijn mensen geneigd af te haken en niet meer of niet volgens het voorgeschreven schema te druppelen. Met alle gevolgen van dien.”

Voor glaucoompatiënten die moeten druppelen met een druppelsoort die tot de prostaglandines be-

hoort, was tot voor kort geen conserveermiddelvrije druppel voorhanden. Dr. Wagemans: “Bij die prostaglandine-druppels drong de werkzame stof *zonder* conserveermiddel om een of andere reden niet in het oog door. Dus kon die groep oogdruppels niet conserveermiddelvrij gemaakt worden want dan zou daarmee druppelen geen effect hebben. Echter, nu is daar een stofje aan gekoppeld, waardoor de werkzame stof toch goed binnendringt en ook die groep oogdruppels conserveermiddelvrij kan worden gebruikt.

Voor glaucoompatiënten is het vooral prettig te weten dat nu binnen alle zes groepen glaucoomdruppels een conserveervrije variant voorhanden is.”

Margot Brouwer



Toegankelijkheid: ING verbetert schermen geldautomaten

In 2009 is in samenwerking met Viziris de leesbaarheid van de schermen van geldautomaten voor slechtzienden onderzocht. Wellicht is het u al opgevallen, maar naar aanleiding van de resultaten van dit onderzoek zijn nu ook de schermen van alle 2600 ING-geldautomaten voor slechtzienden beter 'leesbaar'. Roel van Houten, beleidsmedewerker Viziris is enthousiast: "Op de schermen staan de teksten nu altijd op dezelfde plaats met een duidelijker lettertype, er is een logischer schermvolgorde aangebracht en de plaatsen van de knoppen naast het scherm zijn consistent. Zo staan bijvoorbeeld de keuzeknoppen 'ja' en 'nee' bij alle automaten op dezelfde plaats. De ING-geldautomaten waren al uitgerust met toetsen in reliëf en met een druk op de knop konden klanten al makkelijk standaard € 70 opnemen. Maar het kon nog beter en daarom zijn de nieuwe schermen ontworpen zodat ook klanten met een visuele beperking hiervan probleemloos gebruik kunnen maken. Een aanzienlijke verbetering van de toegankelijkheid."



Viziris interactief op Twitter

Het internet biedt tegenwoordig steeds meer mogelijkheden voor de verspreiding van informatie en dialoog. Twitter is het via internet groepsgewijs uitwisselen van berichten van maximaal 140 tekens. Viziris ziet op deze manier de mogelijkheid om u snel en beknopt te informeren over nieuwsfeiten. Daarnaast hopen we vooral ook interactief met u van gedachten te kunnen wisselen. Via Twitter kunt u namelijk ook aan ons en anderen berichten over wat u bezighoudt.

www.accessibletwitter.com is een voor mensen met een visuele beperking beter toegankelijke twitter-site. Open een Twitter-account, sluit u aan bij "VizirisTweets" en u ontvangt voortaan onze berichten. Reacties zijn ook altijd welkom. Met 'retweet' kunnen we die weer onder de volgers verspreiden.



Red jezelf!?

Week Chronisch Zieken 2010

Veiligheid staat hoog op de politieke agenda. Diverse ministeries ontwikkelen beleid op dit terrein. Voor kwetsbare groepen zoals chronisch zieken en gehandicapten is veiligheid van groot belang. Inclusief veiligheidsbeleid ontbreekt nog op vele terreinen. Daarom zal in 2010 het onderwerp veiligheid en zelfredzaamheid centraal staan in de Week Chronisch Zieken met als motto "Red jezelf!?" Hiermee wordt uitgedrukt dat chronisch zieken en gehandicapten zelf een grote verantwoordelijkheid hebben voor hun eigen veiligheid. Maar ook dat men professionals en overheid moet aanspreken op hun verantwoordelijkheden. Dit wordt onderstreept door het uitroepteken. Daarnaast moet er ook een vraagteken geplaatst worden omdat sommigen hiertoe niet in staat zijn en mensen niet aan hun lot worden overgelaten.

De Week Chronisch Zieken beoogt op alle terreinen de kwaliteit van het leven en de maatschappelijke participatie van chronisch zieken, gehandicapten en mantelzorgers te vergroten door: zelfredzaamheid en mondigheid te versterken; beleid en deskundigheid van professionals te bevorderen; aandacht in de media voor de doelgroepen. De Week Chronisch Zieken 2010 wordt gehouden van vrijdag 5 t/m zaterdag 13 november. Voor meer achtergrondinformatie, surf naar www.chronischziek.nl en klik vervolgens door op de site 'Week Chronisch Zieken'.



Eenmaal én andermaal Lotgenotencontactbijeen- komst Nijmegen

In november wil de afdeling Nijmegen en omstreken aan alle geïnteresseerden in lotgenotencontact gelegenheid bieden elkaar te ontmoeten.

De bijeenkomsten vinden plaats op

- woensdagmiddag 10 november van 14 – 16 uur
en op

- zaterdagmorgen 13 november van 10 – 12 uur.

De bijeenkomsten worden gehouden in de gemeenschappelijke ruimte van de seniorenflat gelegen aan het Tolhuis 63 te Nijmegen-Dukenburg. De ruimte is een half uur voor aanvang geopend.

De woensdag zal een algemeen karakter hebben, de zaterdag is meer gericht op mensen die deelnemen aan het arbeidsproces.

De bijeenkomsten hebben als doel ervaringen uit te wisselen en vragen te stellen aan elkaar. Iedere aanwezige zal in de gelegenheid gesteld worden om kort zijn/haar verhaal te doen, waarna op elkaars ervaringen kan worden ingegaan.

Hopelijk kunnen we iets van elkaar leren en daaruit ook steun putten.

Indien u bij één van deze bijeenkomsten aanwezig wilt zijn, wordt u verzocht om dit vóór 1 november te laten weten. Dit kan zowel telefonisch als via de mail aan:

Inez Dupuis, coördinator Nijmegen eo

Tel: 0492-322744.

i.dupuis@planet.nl.

Informatieve bijeenkomst Groot Rotterdam

De afdeling Rotterdam e.o. houdt op **woensdagmiddag 6 oktober** een informatieve bijeenkomst in het wijkgebouw Romeynshof, dat zowel met de auto als met het openbaar vervoer goed bereikbaar is. Prof. dr. H.G. Lemij, werkzaam in Het Oogziekenhuis Rotterdam, zal een verhandeling geven over de laatste ontwikkelingen op het gebied van glaucoomoperaties. Tevens zal door deskundigen uit dit ziekenhuis een uiteenzetting gegeven worden over het belang van de juiste toediening van oogdruppelmedicijnen. Uiteraard zal ook het gebruikelijke vragenuur-tje niet ontbreken.

De leden uit deze regio (postcodes 2800 t/m 3399) ontvangen voor deze bijeenkomst een schriftelijke uitnodiging, maar ook andere belangstellenden zijn, voor zover de plaatsruimte dat toelaat, van harte welkom. U moet zich dan wel telefonisch of per e-mail s.v.p. **vóór 20 september** aanmelden (zie voor de gegevens de achterpagina).

Paul Westerhof,
coördinator Rotterdam.



Berichten uit de afdeling Amsterdam/Haarlem

Inloopsprekuren:

- Op de oogpoli in het VUmc in Amsterdam op de **eerste en de derde maandag van de maand van 9.30- 12.30 uur** onder de naam Glaucoominformatiepost.
- In het **Spaarneziekenhuis** in Hoofddorp op de **eerste dinsdag van de maand van 13.30- 15.30 uur** op de polikliniek Oogheelkunde.
- In het **OLVG** in Amsterdam op de afdeling Oogheelkunde op de **donderdagden: 16 september; 28 oktober; 18 november en 16 december van 13.00-16.30 uur** onder de naam *Inloopuur*.

Voorlichtingsbijeenkomst

In het kader van voorlichting organiseert de unit oogheelkunde in het OLVG in Amsterdam, in samenwerking met de Glaucoomvereniging, een informatiebijeenkomst over glaucoom op **zaterdagochtend 18 september van 9.30- 12.30 uur**.

Dr. L. van Rijn(oogarts verbonden aan het OLVG en VUmc) zal spreken over **operatieve behandeling** van glaucoom (o.a. de **Baerveldt implant**).

Onze leden kunnen zich aanmelden via telefoonnummer 020- 599 25 55 of via e-mail voorlichtingscentrum@olvg.nl . Toegang is gratis. Aanmelding graag zo **spoedig mogelijk**. Over dit onderwerp kunt u op onderstaand @-adres en telefoonnummer ook informatie krijgen.

Lotgenotenbijeenkomst

Onze laatste lotgenotenbijeenkomst op 16 september 2009 was zeer succesvol, zowel wat betreft de inhoud als ook de accommodatie; koffie en thee werd om niet door het VUmc aangeboden. Er zijn nu alweer afspraken gemaakt voor een volgende lotgenotencontactbijeenkomst. Bij voldoende deelname zal die bijeenkomst opnieuw in het VUmc plaatsvinden.



Datum en tijdstip: **29 september** van 14.00-16.00 uur;

Plaats: **VUmc**. Na aanmelding ontvangt u persoonlijk de gegevensover route en locatie in het VUmc.

Aantal deelnemers: **20** (maximaal)

Bestemd voor: Onze leden uit de regio Amsterdam/Haarlem. Als in de eigen regio een dergelijke activiteit niet bestaat, bent u vanzelfsprekend ook van harte welkom.

Aanmelden: Zo spoedig mogelijk bij ondergetekende (ook voor informatie).

Vrijwilligers bij de inloop(sprek)uren

Op 26 juli j.l. organiseerden we een terugkomdag om de ervaringen van het afgelopen jaar met elkaar uit te wisselen en te evalueren. In het volgende nummer van Glaucoom Magazine hopen we daarover uitvoerig te berichten.

Harm Helmantel, coördinator Amsterdam/Haarlem
tel. 0297- 67338
email: harmendiny@zonnet.nl

Afdelingen en coördinatoren

Groningen

Afdeling Groningen:
 Marijke Makkes-Hazevoet /
 tel: 050-3128582
 (marijke@makkes@hotmail.com)

Friesland

Afdeling Friesland: *vacature*

Drenthe

Afdeling Drenthe: *vacature*

Overijssel

Afdeling Zwolle: *vacature*
 Afdeling Twente: Sienie de Bie /
 tel. 06-40066040
 (peter-sienie@kpnmail.nl)

Gelderland

Afdeling Apeldoorn: *vacature*
 Afdeling Nijmegen: Inez Dupuis /
 tel. 0492-322744 (i.dupuis@planet.nl)

Noord-Holland

Afdeling Alkmaar:
 Joop Schopman en Rob Dijkslag /
 tel. 072-56 262 16
 (schop285@planet.nl)

Afdeling Amsterdam/Haarlem:
 contactpersoon
 Martine van Voornveld-Zwikstra /
 tel. 023-533 31 81
 (fam.v.voornveld@hccnet.nl)
 en Harm Helmantel /
 tel. 0297-56 73 38
 (Harmendiny@zonnet.nl)

Utrecht/Flevoland

Afdeling Utrecht/Amersfoort:
 Renske van Rijn / tel. 030- 2201683
 (renske.van.rijn@ziggo.nl)
 Afdeling Hilversum/Flevoland:
vacature

Brabant

Afdeling 's Hertogenbosch:
 Martien Dijkstra /
 tel. 0411-686422
 (dijkstra.hoeve@tiscali.nl)
 Afdeling Eindhoven:
 Louis Stellenboom /
 tel. 0497-51 48 87
 (louis.stellenboom@hccnet.nl)

Afdeling Breda/Rosendaal:
vacature

Zuid-Holland

Afdeling Rijnland:
 Nelleke Schuurman-Tieleman /
 tel: 071-5217832
 (nelleke@schuurman.info)
 Afdeling 's-Gravenhage: *vacature*
 Afdeling Rotterdam:
 Paul Westerhof / tel. 010-421 28 72
 (p.n.westerhof@online.nl)

Zeeland

Afdeling Zeeland: *vacature*

Limburg

Afdeling Midden-Limburg:
vacature
 Zuid-Limburg:
 Harrie van der Beek /
 tel. 045-525 46 15
 (vdbeekh@hetnet.nl)

Voor lotgenotencontact in uw regio kunt u altijd contact opnemen met de coördinator van uw afdeling.

Colofon

Glaucoommagazine is de kwartaaluitgave van de Nederlandse Vereniging van Glaucoompatiënten, ingeschreven te Amsterdam (KvK nr 40536316). Het secretariaat van de Glaucoomvereniging is ondergebracht bij Stichting Viziris, de netwerkorganisatie van mensen met een visuele beperking. Postbus 2062, 3500 GB Utrecht, tel. 030-294 544 44 (telefoon Ooglijn). Telefoonnummer van de Glaucoomvereniging: 030-7600039. Bezoekadres: Piet van Dommelenhuis, Churchillaan 11, 2^e verd., Utrecht. e-mail: info@glaucoomvereniging.nl internet: www.viziris.nl of www.glaucoomvereniging.nl Rabo bankrekeningnummer 35.72.03.704 t.n.v. Glaucoomvereniging

Bestuur

Cees Brink, voorzitter
 Tineke van Anandel-Pluimers, secretaris
 Wim de Gier, penningmeester
 Tilly Post-Bos
 John van der Zande
 Vacature
 Vacature

Hoofredactie en eindredactie

Margot Brouwer

Redactieraad

Tilly Post-Bos, voorzitter
 Ingrid Groenewegen, VU Medisch Centrum, Amsterdam
 Sicco thoe Schwarzenberg, oogarts
 St. Jozef Ziekenhuis, Gouda
 Paul Westerhof, coördinator, Rotterdam

Grafische verzorging en druk

PlantijnCasparie IJsselstein

Voor mensen met een leeshandicap verschijnt Glaucoommagazine ook ingesproken op Daisy CD-Rom. Inlichtingen bij het secretariaat, tel. 030-294 54 44.

Voor informatie over speciale voorzieningen en hulpmiddelen kunt u bellen met de advies- en informatielijn van de samenwerkende belangen- en patiëntenorganisaties, tel. 030-294 54 44.

Deze uitgave is mede mogelijk gemaakt door steun van Alcon Nederland BV, Allergan, Merck Sharp & Dohme BV, Novartis, Pfizer en Ursapharm Nederland BV. Deze firma's zijn gespecialiseerd in o.a. geneesmiddelen voor oogheelkunde.

ISSN: 1872-6658

© 2010 Glaucoomvereniging