

OOG in oog

85

“Ik wil
liever niet
opvallen”



12

3D-geprinte
oogprothesen

22

Op bezoek bij
Frédérique Bak

16

Begin een
goed gesprek

Colofon

Dit magazine is een uitgave van Vereniging OOG in OOG en verschijnt 3 keer per jaar in maart, juli en december. Magazine Oog in Oog is gratis voor leden van de vereniging.

Hoofredactie

Saskia Spinhoven

Eindredactie

Tonnie Landman, Vincent Prange, Annemarie van Tiel

Fotografie

Marina Marinkovic (cover en pagina 3, 4, 6, 7, 28)

Grafisch ontwerp

The Happy Horseman

Aan dit nummer werkten verder mee:

Carola van den Akker, Frédérique Bak, Jan Burger, Wilbert van Dorresteyn, Annabel Groot, Cor van der Heiden, Anita Hol-Bubeck, Daniëlla Jur, Elke Knaven, Maaïke Oosterhof, Dion Paridaens, Maarten en Maya Poldermans, Jelmer Remmers, Fred van Zon.

Disclaimer

Vereniging OOG in OOG doet er alles aan om te zorgen dat de informatie in dit magazine correct is. Wij aanvaarden echter geen aansprakelijkheid voor eventuele onjuistheden.

Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op wel andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de hoofdredactie.

Contactgegevens

Vereniging OOG in OOG
Veldhuizenstraat 75
1106 DG Amsterdam
06 53 836 774
info@ver-ooginoog.nl
www.ver-ooginoog.nl

Kvk 50709011
Bank NL42 INGB 0005 4496 94
RSIN: 822891220

Lotgenotencontact


Heb je behoefte aan een persoonlijk gesprek met een van onze ervaringsdeskundige vrijwilligers? Stuur een mail aan info@ver-ooginoog.nl of bel met 06 – 53 836 774


Idee voor het magazine?

Wil je een (idee voor een) artikel aanleveren of geïnterviewd worden? Mail naar Saskia Spinhoven: sspinhoven@ver-ooginoog.nl


Lid worden: 3x per jaar Magazine Oog in Oog


Meld je aan via onze website of mail ons. De contributie is € 25,- per jaar. Een aantal zorgverzekeringen vergoedt de contributie. In bijzondere omstandigheden is vermindering van contributie mogelijk.

 Vereniging OOG in OOG
Supportgroep OOG in OOG

 @verooginoog

 OOGinOOG

 verooginoog

 Vereniging OOG in OOG

Bestuur

Tonnie Landman,
voorzitter
Jan Timmermans,
penningmeester
Afke Middelkoop,
secretaris
Guido Ongena,
bestuurslid
Hans van Dam,
bestuurslid
Edwin van Miltenburg,
bestuurslid

Bureamedewerkers

Maaïke Oosterhof,
Projectmedewerker
Saskia Spinhoven,
communicatiemedewerker

Medische Adviesraad

Frédérique Bak,
ocularist
Dr. Dion Paridaens,
orbitaspecialist
Laila Gaasbeek,
orthoptist
Prof. dr. Anette Moll,
orbitaspecialist
Dr. Dyonne Hartong,
orbitaspecialist

Inhoud



6



8



11



22

6 “Ik ben pas weer vrij als mensen niets meer aan me kunnen zien”

Het verhaal van Daniëlla Jur

8 Heerlijke wandeling in de Biesbosch

Terugblik op verschillende bijeenkomsten

11 “Ik kijk naar de dingen die nog wel gaan”

Maak kennis met Fred van Zon

22 “Je kijkt naar 30 jaar ervaring”

Op bezoek bij Frédérique Bak

Verder in dit nummer

- 12 3D-geprinte oogprothesen
- 17 Ongelijkheid in het gezicht bij kinderen met MICA
- 18 Vraag aan Maaïke over het groot rijbewijs
- 19 Sporten met één oog
- 20 Dubbelinterview met Maarten en Maya
- 24 Samen beslissen met je arts
- 25 Vrijwilliger Elke is een vraagbaak voor ouders

Hard gewerkt en blij



TEKST TONNIE LANDMAN, VOORZITTER FOTO MARINA MARINKOVIC

Wat wordt er toch hard gewerkt binnen onze vereniging en wat ben ik blij met wat er allemaal tot stand wordt gebracht. Zoals bijvoorbeeld dit magazine in een nieuwe layout, vormgegeven door Happy Horseman uit Rotterdam.

Deze studio is gespecialiseerd in de opmaak van magazines. Dat is goed te zien! Ik hoop natuurlijk dat het heel erg in de smaak valt en dat jullie voortaan met nog meer plezier het magazine zullen lezen. Ik wil in dit verband toch wel even een compliment uitdelen aan communicatiemedewerker Saskia Spinhoven. Zij zit boordevol ideeën, gaat planmatig te werk en heeft een vlotte pen. Hierdoor ligt dit magazine weer op tijd bij jullie in de bus.

Website

Ook aan onze nieuwe website wordt hard gewerkt. Helaas heeft het ministerie van VWS onze subsidieaanvraag voor de website niet gehonoreerd. Dat betekent dat we volgend jaar een nieuwe aanvraag zullen doen en intussen de werkzaamheden uit eigen middelen betalen. We hebben de nodige voorbereidende besprekingen gevoerd met ons nieuwe webbureau 2manydots uit Tilburg. Op het moment dat ik dit schrijf (juni) hebben zij een mooi ontwerp voor de homepagina en de vervolgpagina's gepresenteerd en heeft Saskia al veel teksten geschreven. Binnenkort gaat de klankbordgroep (bestaande uit leden van onze vereniging) ook nog naar de teksten kijken. Wanneer alles volgens planning verloopt, dan gaat de nieuwe website in oktober online.

Tentoonstelling

Op 14 juni was de opening van de tentoonstelling Oog in Oog in het MuZIEum te Nijmegen (zie ook pagina 8). Wat een fijne samenwerking ging hieraan vooraf met fotograaf én oncologisch oogarts Marina Marinkovic en de medewerkers van het MuZIEum. Marina heeft 17 mensen die een oogprothese dragen, gefotografeerd. Hieruit is een tiental portretten geselecteerd voor deze expositie. Uit de toelichtende teksten die Marina bij de foto's heeft geschreven, blijkt dat iedere geportretteerde een eigen weg heeft gevonden om met het leven met een oogprothese om te gaan. Wat een veerkracht! Marina heeft het prachtig verwoord.

Bijeenkomsten

Natuurlijk zijn we ook nog bezig geweest met alle verdere reguliere activiteiten van onze vereniging. Maaïke heeft sinds het begin van dit jaar 32 nieuwe leden kunnen inschrijven en veel vragen beantwoord. Wij wensen deze nieuwe leden een warm welkom en hopen hen te ontmoeten bij één van onze activiteiten.

In het magazine vind je verslagen van de Landelijke Contactdag, de diverse online bijeenkomsten en van de mooie natuurwandeling.

Maaïke is intussen alweer druk bezig met de organisatie van de Familiedag, de wandeling in Mechelen en de online bijeenkomsten die verder nog dit jaar gepland zijn. Lees meer hierover in de nieuwe vaste rubrieken van dit magazine, zoals *De Terugblik*, *Aankondigingen*, *Mono-zien*, *Maak kennis met...* en nog veel meer.

Ik wens jullie een fijne vakantie en veel leesplezier met dit vernieuwde magazine!

“Ik wens jullie veel leesplezier met dit vernieuwde magazine”



WIL JIJ SCHITTEREN OP ONZE WEBSITE? LAAT JE FOTOGRAFEREN!

Op onze nieuwe website (en in andere communicatiemiddelen) willen we vooral foto's laten zien van mensen die met één oog zien en/of een oogprothese dragen.

We gebruiken liever geen foto's van fotomodellen zonder oogproblemen. Daarom organiseren we na de zomer een speciale fotodag. Fotograaf en oogarts Marina Marinkovic zal de foto's maken.

Lijkt het jou leuk om binnenkort te schitteren op onze website en op andere uitingen van onze vereniging? Geef je dan op voor deze fotodag. We zouden het heel fijn vinden als ook jonge kin-

deren en tieners zich willen aanmelden voor deze fotodag.

De fotodag zal plaatsvinden op 7 september ergens in het midden van het land. Reiskosten worden vergoed en uiteraard ontvang je de gemaakte foto's digitaal.

Wil jij op deze manier jouw steentje bijdragen aan ons online platform over het leven met één oog? En ben je beschikbaar op zaterdag 7 september? Laat het ons weten en stuur een mail aan onze communicatiemedewerker Saskia Spinhoven via sspinhoven@ver-ooginoog.nl

Koop geen kant-en-klare oogprothesen

In België worden door verschillende aanbieders kant-en-klare oogprothesen verkocht. We willen ervoor waarschuwen dat deze

oogprothesen voor veel problemen kunnen zorgen. De kans is zeer klein dat een kant-en-klare prothese qua kleur, grootte, voor- en achtercurve zal passen. Door de slechte pasvorm ontstaat er bij het dragen ruimte achter de prothese. Aangezien het achter de prothese warm en vochtig is, gaan bacteriën zich vermenigvuldigen en het lichaam zal hierop reageren met afscheiding. Indien dit lang aanhoudt zal de holte of het oog zeer rood worden. Daarbij komt ook nog dat een niet goed passende prothese cosmetisch niet mooi is.

De ocularist in een Belgisch ziekenhuis maakt een oogprothese altijd op maat en staat in nauw contact met de artsen. Vereniging OOG in OOG raadt mensen in België daarom aan om naar een erkend ocularist in een ziekenhuis te gaan om problemen met de oogkas te voorkomen.



€

Vergoeding glazen prothese

Tijdens de online Oogcontactbijeenkomst met de Duitse glazen prothesemaker Benjamin Flettner waren er veel vragen over de vergoeding van de glazen prothese. Het verschilt per zorgverzekeraar en ook per polis hoeveel er vergoed wordt. In de meeste gevallen gaat het om 75% van de kosten. De verschillen hebben te maken met het beleid dat per individuele zorgverzekeraar wisselt. Het is daarom belangrijk om voordat je een glazen oogprothese laat aanmeten, contact op te nemen met je eigen zorgverzekeraar om te vragen hoeveel zij vergoeden.

Loop je tegen problemen aan? Laat het ons dan weten via info@ver-ooginoog.nl. We verzamelen alle ervaringen, zodat we een beter beeld krijgen van het beleid van de verschillende zorgverzekeraars en we waar nodig kunnen bemiddelen. Heb je positieve ervaringen met de vergoeding dan horen we deze ook graag.

ONLINE

Oogcontactbijeenkomsten

5 november
en
9 december
2024

Op dinsdag 5 november staat een online Oogcontactbijeenkomst gepland voor partners. En op maandag 9 december houden we via zoom een bijeenkomst waarin je al je vragen kunt stellen en maken we kennis met onze nieuwe leden. Je kunt je nu nog niet aanmelden voor deze bijeenkomsten, maar zet deze data wel vast in je agenda als je erbij wilt zijn. Na de zomer lees je meer in onze nieuwsbrief over deze online gespreksgroepen.

Jaarverslag en beleidsplan

Ons jaarverslag over 2023 is af! Je kunt het op onze website lezen:
<https://ap.lc/HUNAQ>



Tijdens de Algemene Ledenvergadering hebben we ons beleidsplan 2024-2028 gepresenteerd. Benieuwd wat onze plannen zijn? Bekijk het document online:
<https://ap.lc/wAQLI>



Wat vind jij?

We zijn heel benieuwd wat jullie van het vernieuwde magazine vinden. Zou je het ons kunnen laten weten? We hebben een kort vragenlijstje gemaakt. Het duurt maar een paar minuten om deze in te vullen. **Scan de QR-code en laat ons je mening weten!** <https://ap.lc/FsAjL>



Jongeren
van 11 t/m
16 jaar

Jongeren
van 17 t/m
30 jaar

WhatsApp groep voor jongeren

We merken dat jonge mensen die zien met één oog graag met leeftijdsgenoten (met hetzelfde probleem) online in contact willen komen. Jonge mensen zitten meestal niet op Facebook, dus ze vinden elkaar niet snel in onze besloten groep. Daarom start Vereniging OOG in OOG twee WhatsApp-groepen voor jonge mensen. We hebben een groep voor jongeren van 11 t/m 16 jaar. En een groep voor jong-volwassenen van 17 t/m 30 jaar.

Deelnemen?

Wil je deelnemen aan een van deze WhatsApp groepen om in contact te komen met leeftijdsgenoten die zien met één oog? Stuur een mail aan info@ver-ooginoog.nl met daarin je naam, leeftijd en aandoening. Dan voegen wij je toe aan de WhatsApp groep.

“Ik ben pas weer vrij als mensen niets me

De netvliesloslating van Daniëlla heeft veel consequenties. Twee jaar van operaties en mentale problemen zorgen voor een pittige tijd. Nu ze een mooie scleralens heeft, gaat het weer wat beter met haar zelfbeeld. “Ik probeer weer geleidelijk wat dingen op te pakken.”

Het is september 2021. Na een dag buiten in het zonnetje kijkt Daniëlla 's avonds nog wat naar de televisie. Opeens ziet ze een paar sliertjes in haar zicht. 'Zal wel door de zon komen', denkt ze en gaat naar bed. De volgende dag zijn de sliertjes weg en maakt ze zich klaar om naar haar werk te gaan. Als ze de trap afloopt is in één keer het zicht in haar linkeroog weg. Toch stapt ze op haar fiets in de veronderstelling dat het zicht zo wel weer terugkomt. Op haar werk dringen haar collega's aan om naar de huisarts te gaan. De huisarts stuurt haar door naar het ziekenhuis. Na twee dagen wordt ze onder plaatselijke verdoving in het VU-ziekenhuis geopereerd. Diagnose: een netvliesloslating.

Alsof je in een aquarium zit

Tijdens de operatie hebben de artsen het glasvocht verwijderd. Deze werd niet meer door het oog aangemaakt. Het glasvocht is vervangen door een heldere vloeistof om het netvlies weer goed op zijn plek te krijgen. Daarna is het netvlies gelaserd. Vervolgens werd haar oog gevuld met een soort luchtbel, die het netvlies op zijn plaatst drukt. Daniëlla: “Dat is een heel rare gewaarwording. Naarmate de luchtbel elke dag een stukje kleiner wordt, komt het beeld vanaf boven weer langzaam terug. Het is net alsof je oog een aquarium is en deze langzaam leegloopt. Bij bewegen zie je het lijntje ook golven. Na ongeveer 10 dagen is deze bel verdwenen en kun je weer gewoon zien.” De scheurtjes zijn ontstaan doordat Da-



Naam
Daniëlla Jur
Leeftijd
51 jaar
Woonplaats
Amsterdam
Aandoening
Netvliesloslating

niëlla vanaf haar jeugd een min-sterkte tot -6,5 heeft opgebouwd. Je oog wordt dan ovaal. “Ik had de pech dat het glasvocht in mijn oog een stuk stugger van structuur was geworden. Daardoor is mijn oogbol gekrompen en liet het netvlies los. De kans was groot dat dit ook bij mijn rechteroog zou gebeuren, daarom hebben de artsen die kant preventief gelaserd.”

Nog veel meer operaties

Helaas volgen er na die eerste operatie nog vele andere. Daniëlla weet het nog goed: “Na twee maanden was mijn beeld vertekend. De badkamertegels liepen niet meer recht maar golvend en letters stonden niet meer op één lijn.” Ze bleek een macula pucker te hebben. Er waren plooiën in haar netvlies ontstaan. Deze trokken haar netvlies weer los. Er volgde een operatie waarbij siliconolie in het oog werd geplaatst om het netvlies voor langere tijd steun te

geven. Maar daarna deden zich weer andere complicaties voor. Er werden littekenweefsel en membranen geconstateerd. Weer was een operatie nodig waarin ook de lens werd vervangen. Dit omdat de kans op staar een stuk groter is na zo'n netvliesoperatie. Maar het was nog niet klaar. Een periode volgde waarin de oogdruk zeer

“Onder narcose gaan is mijn grootste nachtmerrie”

hoog was en verschillende medicatie werd voorgeschreven. Uiteindelijk kreeg Daniëlla er ook nog een regenboogvliesontsteking overheen. “Dit geeft een ondraaglijke pijn die niet te beschrijven is. TV kijken, lezen, op de computer... dit hield ik maar een of twee minuten vol. Ik was er zo klaar mee. ‘Gooi er maar

er aan mij kunnen zien”

een emmer cement in', zei ik tegen mijn arts. Bij de zoveelste operatie zat er zo veel bloed in mijn oog dat ze het zicht niet meer konden redden, maar het oog gelukkig wel.”

Paniekstoornis

Naast de lichamelijke impact van de operaties, had het traject ook grote mentale consequenties. “Ik ben best wel een controlfreak”, zegt Daniëlla. “Onder narcose gaan is mijn grootste nachtmerrie, omdat ik dan de controle kwijt ben. Ik heb serieus overwogen om me niet te laten opereren. Maar mijn omgeving en de artsen hebben me ervan weten te overtuigen dat ik daar later spijt van zou krijgen. Als ik nu terugkijk, dan zou ik na mijn tweede operatie zijn gestopt.”

Doordat Daniëlla vaak onder narcose moet, ontwikkelt ze een paniekstoornis. “Ik werd steeds angstiger. Tijdens de afspraken bij mijn oogarts liet ik meerdere keren doorschemeren dat ik toch echt psychische hulp nodig had voor mijn angststoornis. Ze zei dit door te zullen geven. Maanden later was mijn paniek zo hoog opgelopen dat ik telefonisch contact zocht met een verpleegkundige van de polikliniek Oogheelkunde. Zij hoorde aan mijn stem hoe wanhopig ik was. De verpleegkundige bleek zelf een dochter te hebben met een angststoornis. Hierdoor begreep zij mijn noodzaak. Diezelfde middag nog werd ik door een medisch psycholoog gebeld.”

De medisch psycholoog is een enorme steun voor Daniëlla. “Ze gaf me handvaten om met de angst voor de narcose om te gaan. En ik kon haar altijd bellen vlak voor een operatie. De psycholoog heeft haar ook na de operaties behandeld. “Ik heb er namelijk grote moeite mee dat mensen iets aan mijn oog kunnen zien. Ik heb een scleraschaal, dat is een oogprothese die op je oogwit rust. Bij mijn eerste schaal stond mijn iris meer naar buiten en te hoog waardoor ik scheel keek. In eerste instantie voelde ik me bezwaard om aan mijn ocularist een nieuwe prothese te vragen. Ik heb mijn

bezwaren besproken met mijn psycholoog. Zij adviseerde mij om voor mezelf op te komen en er gewoon om te vragen. Bij de tweede lens werd de plaats van de iris gecorrigeerd en de kleur (zowel iris als oogwit/adertjes) aangepast. Deze tweede lens staat veel natuurlijker en mooier en irriteert ook minder. Hij draait perfect mee met het goede oog, ook tot de uiterste hoeken. Maar mijn ooglid hangt nog steeds. Daar word ik binnenkort aan geopereerd. Ik ga nu nog steeds met een petje en vaak met een zonnebril naar buiten, omdat ik het ongemakkelijk vind als mensen het zien. En het helpt om het felle zonlicht tegen te houden. Ik wil niet opvallen en ik wil niet dat mensen

“Ik ga nog steeds met een petje op naar buiten”

ernaar vragen. Dus probeer ik mijn oog te verbergen. Ik voel me pas weer vrij als mensen niet meer aan me kunnen zien dat ik iets heb.”

De toekomst

Daniëlla hoopt dat het liften van haar ooglid echt de laatste operatie wordt. “Daarna kan ik weer gaan opbouwen. Ik



kan mijn scleralens nu nog maar 8 uur per dag in. Daarna gaat hij pijn doen. Ik heb namelijk nog wel gevoel in mijn oogbol. Ik hoop dat ik de prothese binnenkort wel langer in kan houden. Ik wil eerst alle problemen met mijn oog hebben opgelost en dan wil ik weer gaan integreren als Sociaal Pedagogisch Medewerkster op een peuterspeelzaal.”

Zoeken naar lotgenoten

Daniëlla heeft een tip voor oogartsen en andere zorgverleners. “Ze zouden patiënten meer kunnen attenderen op het bestaan van Vereniging OOG in OOG. De keuze om lid te worden van deze fantastische Vereniging kan iemand dan zelf maken. Ook ik had het fijn gevonden om wat makkelijker in contact te komen met lotgenoten. Uiteindelijk ben ik zelf op zoek gegaan. Zo kwam ik bij de site van OOG in OOG. Via deze geweldige Vereniging ben ik fantastisch op weg geholpen. Ik kan niet anders zeggen dat daar zeer betrokken en toegewijde mensen werken. Chapeau!”

Melanoom Infodag 2024

Tonnie en Maaïke vertegenwoordigden onze vereniging bij deze jaarlijkse Infodag van Stichting Melanoom. Zij woonden het speciale programma over het oog-melanoom bij. Er waren verschillende waardevolle presentaties. Deze zijn allemaal opgenomen. De video's over het oog-melanoom zijn terug te zien via de website van Stichting Melanoom (blauwe kaders).

www.stichtingmelanoom.nl/folders-links



Landelijke Contactdag

Op 20 april (na de Algemene Ledenvergadering) luisterden 50 mensen naar een presentatie over sporten met één oog (zie pagina 19), vertelde Jan Hulsbergen in het lotgenotenverhaal hoe hij zijn oog op jonge leeftijd verloor en gaf arts-onderzoeker Arthur Liu een korte presentatie over zijn onderzoek naar prutogen. In de middag gingen de deelnemers met elkaar in gesprek tijdens verschillende workshops.



Opening expositie Oog in Oog

Op donderdag 13 juni was de feestelijke opening van de tentoonstelling Oog in Oog bij het muZIEum in Nijmegen (zie ook pagina 10). Veel van onze geportretteerde leden waren aanwezig met hun naasten om als allereersten de foto's op groot formaat te bewonderen. Onze voorzitter Tonnie hield een openingstoespraak. Ze vertelde onder meer: "Wat de foto's nog specialer maken, zijn de teksten die Marina bij de portretten heeft gemaakt. Hieruit blijkt dat iedere geportretteerde een eigen weg heeft gevonden om met het leven met de oogprothese om te gaan. Bij de uitgebreide teksten/verhalen vind ik ook bijzonder hoe Marina reflecteert op de ontmoetingen, wat het haar persoonlijk heeft gedaan, wat zij heeft geleerd voor haar werk als oogarts en ook voor haar persoonlijke leven. Ik ben blij dat deze tentoonstelling hier nu een aantal maanden in het MuZIEum zal hangen. Voor mij en onze vereniging betekent dit veel. Het voelt een beetje als een erkenning dat mensen die met één oog zien ook bij de groep blinde en slechthorende mensen horen. Dat was in het begin van onze vereniging zo'n 27 jaar geleden zeker nog niet het geval. Iets dat we maar mooi met elkaar hebben bereikt."



Wandeling in de Biesbosch

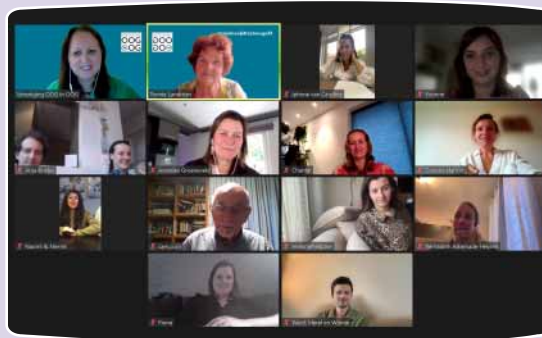
Op 1 juni was de lotgenotenwandeling in de Biesbosch bij Dordrecht. Zestien volwassenen (en baby Milan) genoten van de prachtige natuur en brachten een bezoek aan het Beverbos en bezochten de sterrenwacht. Tussen de activiteiten door waren er mooie gesprekken over het leven met een oogprothese.



Online Oogcontactbijeenkomsten

Speciaal voor alle leden van Vereniging OOG in OOG die blind of slechtziend zijn aan één oog maar geen oogprothese dragen organiseerden wij op donderdag 14 maart 2024 een Online Oogcontactbijeenkomst. Tijdens deze bijeenkomst maakten we eerst kort kennis met elkaar en werden er vervolgens ervaringen gedeeld.

Tijdens de bijeenkomst voor ouders op 21 mei gaf dr. Dyonne Hartong een presentatie over de verschillende studies die onlangs zijn afgerond en die er nu nog lopen. Daarna hebben de deelnemers met elkaar gesproken. Er waren twee ouders met nog jonge kinderen die blind zijn. Daar zijn we uitgebreid op ingegaan. Ook deelden we de links van twee interessante websites voor ouders. Bekijk de websites www.changingfaces.org.uk en www.eigengezicht.nl.



Op 2 juli was de online bijeenkomst met ocularist Benjamin Flettner. De deelnemers maakten kennis met deze 'nieuwe' oogprothesemaker uit Duitsland. Ze stelden hem vragen over glazen oogprothesen en we spraken over de vergoeding van glazen oogprothesen door zorgverzekeraars (lees ook pagina 4/5)

Bijeenkomst en wandeling in Mechelen

Op zaterdag 7 september is er een live informatiebijeenkomst in Mechelen in België. We starten om 10.30 uur en eindigen om 15.30 uur. Ocularist Stéphan de Jong geeft een presentatie. Er zal volop mogelijkheid zijn om vragen te stellen. Na de lunch is er een lotgenotenwandeling door het centrum van Mechelen onder begeleiding van wandelgids en lid van onze vereniging Peter Meuris. Deze bijeenkomst is ook voor niet-leden toegankelijk.



Kijk voor meer informatie en aanmelden op: <https://ap.lc/qBRBv>



Familiedag 2024

In het najaar organiseren we een Familiedag voor alle kinderen van Vereniging OOG in OOG. Samen met hun broertjes, zusjes en (groot)ouders zijn zij van harte welkom. Dus heeft je (klein)kind te maken met retinoblastoom, anoftalmie, microftalmie of ziet hij of zij om een andere reden maar met één oog? Kom dan zeker naar de Familiedag.

We bieden een mooi programma voor jonge en oudere kinderen. Voor de (groot)ouders zijn er leerzame lezingen en is er volop mogelijkheid elkaar te spreken. Voor de kinderen is er een apart programma om op een informele manier in contact te komen met leeftijdsgenoten die zien met één oog.

Scan voor het programma van de Familiedag en het aanmelden deze QR-code: <https://ap.lc/mzrCF>



Uitje voor jong-volwassen leden

Op zaterdag 12 oktober organiseren we een gezellige bijeenkomst voor jong-volwassenen tussen de 18-40 jaar. Mensen in deze leeftijdsfase lopen vaak tegen dezelfde dingen aan tijdens hun werk en studie, met daten en hebben soms vragen over een eventuele kinderwens. Het kan fijn zijn jouw vragen

te stellen aan leeftijdsgenoten die ook zien met één oog. Of misschien heb jij wel goede tips voor anderen!

Weten wat we gaan doen? Scan deze QR-code en je leest meer over het programma en hoe je je kunt aanmelden. <https://ap.lc/kXMJA>



Met korting naar 'Oog in Oog' in muZIEum



Tot en met zaterdag 2 november 2024 is de expositie 'Oog in Oog' bij muZIEum in Nijmegen te zien! Deze expositie bestaat uit de portretserie gemaakt door oncologisch oogarts en fotograaf Marina Marinkovic.

Deze foto's zijn gemaakt om het zelfvertrouwen en eigenwaarde van de patiëntengroep te vergroten. Het is belangrijk om in gesprek te komen over de mogelijkheden als je een oogprothese hebt of krijgt. In samenwerking met Vereniging OOG in OOG en muZIEum is deze portretreeks werkelijkheid geworden.

Kijk voor meer informatie op de website van muZIEum: <https://ap.lc/dTKEL>



Speciaal voor leden van onze vereniging is er een kortingscode. Je krijgt 15% korting per persoon. De reguliere toegangsprijzen zijn van 8-13 jaar €14,75 en vanaf 13 jaar €19,75. Als je gebruik wilt maken van de ledenkorting geldt:

- 15% korting per persoon met kortingscode VOIO2024
- Reserveren via reserveringen@muzieum.nl of 024 - 200 10 50.
- Geldig tot en met 2 november 2024.
- Niet mogelijk in combinatie met andere acties.

Op zaterdag 24 augustus willen we met leden van OOG in OOG een gezamenlijk bezoek aan de tentoonstelling brengen.

Binnenkort start de aanmelding. Houd hiervoor onze website en je mail in de gaten.



“Ik kijk naar de dingen die nog wel gaan”

Wie ben je?

Ik heet Fred van Zon, woon in Beneden-Leeuwen in het Land van Maas en Waal. Ik ben getrouwd en heb twee uitwonende kinderen en ben al twee jaar met pensioen. Mijn beroep was automonteur en daarna heb ik gewerkt met mensen met een afstand tot de arbeidsmarkt.

Wat was de reden dat je problemen kreeg met je ogen?

Ruim 20 jaar geleden heb ik in mijn rechteroog een infarct gehad. Deze zit dicht bij mijn neus, waardoor ik daar weinig last van ondervind. In het linkeroog kreeg ik een half jaar geleden een infarct in het midden. Daardoor heb ik nu een wazig beeld. Na het laatste infarct was mijn zicht ook donkerder, alsof ik een zonnebril op had. De oogartsen hebben daar geen verklaring voor. Gelukkig is dit zonnebrilleffect wel beduidend minder geworden.

Hoe is het behandeltraject verlopen?

De oogarts heeft in beide gevallen geconstateerd dat het om een infarct ging. De echte info wat er met mijn ogen aan de hand is, heb ik van mijn opticien gekregen. Die heeft bij mijn tweede infarct aan de hand van een scan tekst en uitleg gegeven. Zo kan hij ook in de gaten houden of er veranderingen in mijn ogen optreden.

Hoe gaat het nu met je?

Er zijn een aantal zaken die me op dit moment bezighouden. Bijvoorbeeld hoe ik afstand goed kan inschatten, maar ook hoe ik 'priegelwerk' kan uitvoeren en ik moet nog de juiste verlichting vinden om goed te kunnen lezen. Ik wacht op een oproep van Bartiméus. Zij



Naam
Fred van Zon
Leeftijd
69 jaar
Woonplaats
Beneden-Leeuwen
Aandoening
Ooginfarct in beide ogen

gaan me helpen om uit te zoeken welke verlichting het beste bij mij past. Hoe ik moet omgaan met afstand inschatten en priegelwerk is een kwestie van tijd. Dat ben ik nu aan het leren. Misschien moet ik wel accepteren dat sommige dingen niet meer gaan.

Met de beperking in mijn ogen kan ik gelukkig nog wel de dingen doen die ik

besteed ik aan de bestuursfunctie van de stichting die de MFA De Rosmolen (dorpshuis) beheert. Daar zijn technisch beheer en veiligheid mijn taken.

Met onze oldtimer camper trekken we er regelmatig op uit. Naar kleine campings in binnen- en buitenland. Wandelen is daarbij een vast onderdeel. Dit altijd samen met onze hond, een Golden Retriever.

Wat is je verwachting voor de toekomst?

Die toekomst zie ik wel wat 'waziger', maar dat ligt voornamelijk aan mijn ogen. Ik heb jarenlang mensen met een veel grotere beperking geadviseerd om gewoon te leven en te kijken naar de dingen die je wel kunt doen. Dat is voor mij niet anders en zo sta ik er ook in.

Waarom ben je lid geworden van Vereniging OOG in OOG?

Ik ben lid geworden van Vereniging OOG in OOG om meer info en advies te krijgen hoe om te gaan met het ooginfarct dat ik een halfjaar geleden kreeg aan mijn linkeroog.

“De toekomst is wat waziger”

graag doe. Met een wat groter scherm en iets grotere letter kan ik gewoon achter de computer dit stuk schrijven. Ook mijn vrijwilligerswerk voor het Lauwse Klompenpad (controle en onderhoud) en de Hoogstambrigade (snoeien hoogstam fruitbomen) kan ik gewoon uitvoeren zoals ik dat al een paar jaar doe. Veel van mijn vrije tijd

Onderzoek naar 3D-geprinte oogprothesen

3D-printen is niet meer weg te denken uit de medische wereld. Denk hierbij aan prothesen en orthesen binnen de orthopedie of kronen en bruggen in de tandheelkunde. In dit artikel gaat ocularist en onderzoeker Jelmer Remmers in op de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van 3D-printen van oogprothesen.

Eerst even een stapje terug. Om iets 3D te kunnen printen, heb je eerst 3D-informatie nodig. Dit verkrijgt je via digitale beeldvorming (MRI/ CT) of 3D-scanning. Deze informatie wordt vervolgens gebruikt om een 3D-ontwerp te maken. Dit ontwerpen kan handmatig, automatisch of iets daartussenin (semi-automatisch) worden gedaan. Het proces bestaat dus uit drie stappen: 3D-beeldvorming, 3D-ontwerp, 3D-print.

Gebruik AI en 3D-print

Als er in het ontwerpproces stappen moeten worden gemaakt die standaard zijn, kan hiervoor een algoritme worden geschreven die deze stappen automatisch zet. Als deze stappen min of meer standaard zijn, maar op onderdelen specifiek, dan kan Artificial Intelligence (AI) worden gebruikt. Door het AI-programma te 'trainen' met voorbeelden (data), 'leert' het programma welke stappen er moeten worden gezet in het ontwerpproces. Dit noemen we een data-gedreven ontwerpproces. Een voorbeeld hiervan is het automatisch selecteren van een deel van het lichaam op een MRI-beeld. Een slagader is herkenbaar voor een mens op een zwart-wit MRI-beeld, ook al loopt deze steeds net even anders. Door handmatig in duizenden beelden de slagader te selecteren, en hiermee een AI-systeem te trainen, kan software inmiddels automatisch deze bloedvaten herkennen en selecteren.

Onderzoek 3D-geprinte oogprothesen

Ook op het gebied van oogprothesen staan deze ontwikkelingen niet stil. Een onderzoeksgroep uit Leuven⁽¹⁾ publiceerde in 2016 een methode voor het (handmatig) digitaal ontwerpen van een

prothese op basis van een CT-scan van een holte. Dit ontwerp werd niet voorzien van kleur, maar het was een eerste stap. In 2020 publiceerde de groep van het Amsterdam UMC een voorbeeld van een volledig 3D-geprinte prothese in kleur⁽²⁾ met de kenmerkende vezelige structuur van de iris. Dit was het bewijs dat de technologie er klaar voor was. Ook deze zogenoemde 'proof of concept' werd nog niet gedragen door een proefpersoon, omdat de hiervoor benodigde certificering niet binnen het on-

derzoeksbudget viel. In 2022 is er een afstudeerscriptie van de TU Delft⁽³⁾, in samenwerking met Amsterdam UMC, gepubliceerd over een softwaretool voor ocularisten om zelfstandig oogprothesen te ontwerpen. Hierbij werd gebruik gemaakt van 3D-input en de aangeleerde vaardigheden van ocularisten.

Recent artikel in Nature

Onlangs zijn in het wetenschappelijke tijdschrift Nature de resultaten gepresenteerd door een Brits/ Duitse onderzoeksgroep. Hierin gaan de onderzoekers nog een paar stappen verder. Voor het eerst combineren zij diverse technieken tot een prothese die daadwerkelijk werd gedragen door tien



Publicatie in Nature

De publicatie 'Automatic data-driven design and 3D printing of custom ocular prosthesis' (Johann Reinhard, Philipp Urban, Stephen Bell, David Carpenter & Mandeep S. Sagoo) is via onderstaande link in zijn geheel te lezen. De onderzoeksgroep is samengesteld uit medewerkers van het Duitse instituut Fraunhofer, het Moorfields Eye Hospital en het bedrijf Ocupeye. Dit bedrijf heeft het gehele proces gepatenteerd. <https://ap.lc/FmdCr>



Een verkorte Nederlandse samenvatting door Jelmer Remmers van dit onderzoek kun je teruglezen via de website van Vereniging OOG in OOG. <https://ap.lc/QmCaO>



Wat is 3D-printen?

3D-printen is het proces waarbij een driedimensionaal object wordt gemaakt op basis van een model op de computer. Hierbij wordt het materiaal laag voor laag opgebouwd om uiteindelijk een object, zoals een oogprothese, te hebben. 3D-print wordt onder meer gebruikt voor industriële ontwerpen, bij medische toepassingen, maar ook in de kunst.

Bekijk deze video van de NTR over het 3D-printen van oogprothesen. <https://ap.lc/SYqyE>



proefpersonen. Niet alleen technologisch een knappe prestatie, maar ook organisatorisch. De onderzoeksgroep heeft namelijk de benodigde certificering gekregen om een nieuw medisch hulpmiddel op de markt te brengen.

Onderzoek in Nederland

In Nederland is men eveneens actief bezig met het 3D-printen van oogprothesen. De onderzoeksgroep van het Amsterdam UMC werkt, in samenwerking met de TU Delft, aan het ontwikkelen van een methode om oogprothesen te kunnen aanmeten, ontwerpen en printen. Er is nauw contact met onderzoekers die het onderzoek in Nature hebben gepubliceerd. Er hebben uitwisselingen plaatsgevonden en er is op regelmatige basis overleg om te bekijken waar krachten gebundeld kunnen worden. Op het gebied van het printen zelf zijn er veel overeenkomsten. Op het gebied van modelbepaling is er wel een wezenlijk verschil. Het beschreven proces in Nature richt zich op het volautomatisch genereren van een model van begin tot eind. Omdat slechts een klein gedeelte van de oogkas gescand kan worden, moet het grootste deel van de prothese op basis van statistiek ontworpen worden. Het digitale ontwerpproces waar in Amsterdam en Delft aan wordt gewerkt, is juist gericht op het maken van een model waarop de ocularist nog invloed op kan/ moet uitoefenen. Op basis van een gescande afdruk wordt automatisch een model gegenereerd waarop de ocularist nog aanpassingen doet. In plaats van een gedeeltelijke scan van de socket zoals beschreven in het Nature-artikel, wordt er een afgietsel van de socket gemaakt

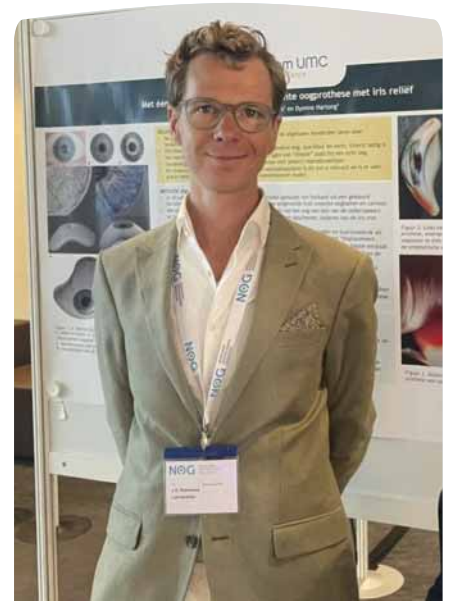
die vervolgens wordt ingescand. Op deze manier wordt een volledige digitale weergave van de socket verkregen. Hierdoor hoeft er geen ontbrekende informatie te worden ingevuld door een statistisch model. Doordat een afgietsel de socket wel op een bepaalde manier van vorm verandert, kan de afdruk niet direct worden geprint als passende prothese. De filosofie achter deze aanpak is dat je juist de handmatige vaardigheden en ervaring van ocularisten wilt gebruiken in het proces. Op die manier kun je ook de meer complexe situaties aanpakken. Door de ervaring

“We willen betere, comfortabelere en mooiere oogprothesen maken”

van de ocularist te combineren met de digitale omgeving hoeft er niet meer vooraf op zoek te worden gegaan naar pasmodellen voor de patiënt. Het is dan niet nodig drie versies van dezelfde prothese te printen, waarbij de ocularist nog veel slijpwerk moet verrichten. Immers, dit 'slijpwerk' is dan al in het digitale ontwerpproces gedaan. Dat is een groot voordeel. Ook is de verwachting dat meer ocularisten gebruik zullen gaan maken van 3D-printen als daarbij hun eigen ervaring ook nog kan worden ingezet in het proces.

Toekomst

Op dit moment zijn er grotere patiënt inclusies gaande in het Verenigd Koninkrijk waarover we te zijner tijd nieuwe



Jelmer Remmers is praktijkhoudend ocularist. Daarnaast werkt hij met verschillende onderzoekers van Amsterdam UMC, onder leiding van dr. Hartong aan diverse projecten op het gebied van oogprothesen.

publicaties mogen verwachten van deze onderzoekers. In het Amsterdam UMC wordt op dit moment door promovendus Emiel Romijn gewerkt aan een studie waarin prothesen gebaseerd op een 3D-model, vergeleken worden met gebruikelijke aangemeten prothesen. Hiervoor zijn de eerste patiënten inmiddels ook geïncludeerd. Al met al zijn er veel ontwikkelingen in binnen- en buitenland op het gebied van 3D-printen van oogprothesen. Alle ontwikkelingen zijn er op gericht een betere, comfortabelere, mooiere prothese te maken. Met zo min mogelijk hinder van het aanmeten en het liefst sneller en goedkoper. Ambitieuw, maar door conventionele technieken te combineren met 3D-technieken komt dit meer en meer binnen handbereik.

Referenties:

- Ruiters, S., Sun, Y., de Jong, S., Politis, C. Mombaerts, I. Computeraided design and three-dimensional printing in the manufacturing of an ocular prosthesis. Br. J. Ophthalmol. 100, 879-81 (2016)
- Groot, A. L. W., Remmers, J. S. & Hartong, D. T. Three-dimensional computer-aided design of a full-color ocular prosthesis with textured iris and sclera manufactured in one single print job. 3D Print. Addit. Manuf. 8, 343-348 (2021).
- Mulder, J. Creating ocular prosthetics using parametric odelling. <http://resolver.tudelft.nl/uuid:6f093c02-6405-47bc-832d74fd2c8714f> (TU Delft, 2022)
- Calis, I. A digital workflow for 3D printed full-colour ocular prosthetics. (TU Delft, 2022).

Rennen voor retinoblastoomonderzoek

Stijn en Sofie (beiden 19 jaar) lopen op 20 oktober de Marathon van Amsterdam. Stijn kreeg op jonge leeftijd te maken met retinoblastoomkanker. Stijn: "Ik ben hier volledig van genezen en ik geniet volop van het leven samen met mijn vriendin Sofie. Wij willen ons nu inzetten om deze ziekte in de toekomst beter te kunnen genezen. Daarom is onze missie om bewustwording te creëren en fondsen te werven voor Stichting Cancer Center Amsterdam voor onderzoek naar deze vorm van oogkanker."

Steun jij Stijn en Sophie ook? <https://ap.lc/qRMQd>



Video's over hoornvlies

Op Hoornvlieswijzer.nl kun je weer nieuwe voorlichtingsfilms zien over hoornvliestransplantaties en overige behandelingen bij hoornvliesaan- doeningen.

Bekijk de video's:
hoornvlieswijzer.nl/voorlichtingsfilms



Verbeteren diagnose retinoblastoom

Stichting KiKa heeft onderzoekers van het Amsterdam UMC een beurs van maar liefst € 527.280 toegekend. Zij gaan de komende jaren met behulp van MRI-scans onderzoek doen naar verschillende vormen van retinoblastoom. Door de jaren heen is de behandeling van retinoblastoom flink verbeterd. Steeds vaker is het niet nodig om het oog te verwijderen als onderdeel van de behandeling. Maar een nadeel hiervan is dat na de behandeling geen tumorweefsel meer beschikbaar is voor genetisch onderzoek. Dit weefsel is cruciaal om te begrijpen om welke soort tumor het precies gaat en om gerichte behandelingen te geven. Retinoblastoom kan ook worden bekeken met een MRI-scan. De onderzoekers willen daarom met behulp van MRI-scans nog beter de verschillende soorten retinoblastoom kunnen vaststellen.

Gratis boek: Nog niet uitgekeken

In Nederland hebben ongeveer 300.000 mensen een visuele beperking, 85% van hen is ouder dan 60 jaar. Het boek 'Nog niet uitgekeken, inspiratie voor mensen die met minder zicht ouder worden' is geschreven voor mensen die op latere leeftijd minder goed gaan zien en bij wie een bril of lenzen niet meer helpen.



Luister of download het boek hier:
<https://ap.lc/AMhpk>



Nieuw activiteitenagenda van kanker.nl

Op één plek alle activiteiten rondom kanker vinden. Dat is het idee achter de nieuwe Nationale Activiteitenagenda van Stichting kanker.nl. Sinds kort vind je op hun website een uitgebreid overzicht van wat er in Nederland georganiseerd wordt voor (ex-) kankerpatiënten, naasten, nabestaanden en mantelzorgers. De agenda wordt het hele jaar door gevuld met activiteiten. Je kunt filteren op afstand, leeftijd, dag van de week en soort activiteit.

Ga naar de agenda:
www.kanker.nl/agenda





Ben je bijziend in je goede oog?

Het Oogfonds voert dit jaar campagne om te wijzen op het risico op andere oogandoeningen bij bijziendheid. Bijziendheid (myopie) kan leiden tot oogandoeningen op latere leeftijd. Een oog dat bijziend is, is meestal langer dan gemiddeld. Zo'n lange oogbol staat onder meer spanning, wat schade kan geven aan verschillende onderdelen van het oog. Het is daarom belangrijk bijziendheid bij jonge mensen proberen te voorkomen. Lees er meer over op de site van het Oogfonds.



<https://ap.lc/CPXZM>

Fiets of wandel mee

Op zaterdag 12 oktober organiseert het Oogfonds voor de eerste keer een Walk & Ride om geld op te halen voor wetenschappelijk oogonderzoek. Kom jij ook wandelen of fietsen voor het goede doel? Er zijn wandelingen van 5, 10 en 18 kilometer en je kunt 40, 80 of 120 kilometer fietsen (individueel of samen op de tandem). Het startpunt is in Maarsbergen.

Meer weten:

<https://ap.lc/nTwlx>



Het zusje van...

“Papa, waarom ben ik niet bijzonder?” Mijn dochter Emma (5) vroeg me dit vorige week. Ik werd erdoor verrast, maar ik snapte ook meteen waar de vraag vandaan kwam.

Haar broer Milan (8) was 2,5 maand oud toen hij oogkanker kreeg. Na jaren aan ziekenhuisbezoeken hebben we 30% zicht in één oog kunnen redden. Zijn andere oog is nu een kunst oog of zoals Milan het zo mooi noemt: ‘zijn bijzondere oog’.

Wat mijn vrouw en ik met Milan hebben moeten doorstaan is een litteken dat nooit meer weggaat. Maar hij leeft nog en daar zijn we heel dankbaar voor. Het heeft hem een heldenstatus gegeven. Zo jong en dan zoiets meemaken, dan kijk je echt wel anders naar hem. Elke schaterlach, elke traan, elke bijdehante opmerking komt 100 x zo hard binnen. Simpelweg omdat we zo godsgruwelijk blij zijn dat hij er nog is. Elke dag dat hij geleden heeft compenseren we met ‘de beste dag ooit’.

Terug naar de vraag van mijn dochter. Ze is zeker bijzonder. Maar godzijdank ook een gezond kind. De keuze voor een tweede kind was voor ons geen vanzelfsprekendheid. Kunnen we dat aan? Wat als ze het ook heeft?

Toen Emma geboren werd waren we een gezin. Met haar begon weer een nieuw hoofdstuk en ervoeren we gelukkig hoe het is om een kind via de doodgewone weg op te voeden. Alles wat je in het boek ‘Oei ik groei’ boekje las, bleek ineens te kloppen! Mijn liefde voor haar is nooit minder geweest. Wel anders. Minder beladen. En ja, ergens is haar leven tot nu toe minder bijzonder. Daarom snapte ik haar vraag ook zo goed.

Zij weet dat Milan iets bijzonders heeft meegemaakt. Het geeft hem aandacht. Het geeft hem iets dat zij niet heeft, hoe erg ze het ook voor hem vindt. Dat steekt. Dat ze ‘normaal’ is, is voor ons een zegen. Maar voor haar soms een last. Zij zet stappen in haar leventje waar wij niet eens bij stil staan. Maar toen Milan diezelfde stappen zette, werd hij bedolven onder de complimenten.

Dat betekent niet dat ze jaloers is trouwens. Integendeel. Ze is ontzettend behulpzaam en begripvol. Elke keer dat we op een nieuwe plek zijn, neemt ze Milan bij de hand en ontdekt ze met hem alle mogelijke gevaren. Zodat hem niets overkomt.

Mijn antwoord op haar vraag is dan ook simpel: “Natuurlijk ben je bijzonder schat. Vraag maar aan je broer.”

Boek over oculo-plastische en oogkas chirurgie

Vorig jaar heeft orbitachirurg Dr. Dion Paridaens (Oogziekenhuis Rotterdam en Erasmus MC) samen met twee Europese collega's een wetenschappelijk boek afgerond over oogheelkundige plastische en reconstructieve chirurgie. Het naslagwerk bestaat uit twee delen en bevat ruim 1300 pagina's. Paridaens en zijn collega-editors werkten er ruim drie jaar aan. "Er zijn heel wat vrije uurtjes in gaan zitten, maar het is het eerste complete Europese leerboek op ons vakgebied", vertelt hij trots.

De aanleiding voor het maken van het boekwerk ligt bij de Europese Oculo-plastische Vereniging (ESOPRS). Dion Paridaens was gedurende acht jaar de secretaris van deze beroepsvereniging en sinds 2023 is hij voorzitter. "We ontvangen jaarlijks 800 oogspecialisten tijdens ons congres om bijgeschoold te worden en nieuwe ontwikkelingen uit te

over oculo-plastische en oogkaskirurgie. Ook artsen uit andere werelddelen. Daarmee is het boek belangrijk voor chirurgen over de hele wereld. "We hopen dat de kennis over ons vak hiermee vergroot wordt op alle continenten. Er is veel internationale samenwerking. We overleggen vanuit Europa vaak met chirurgen uit Zuid-Amerika, Azië en de Verenigde Staten. Het is goed om je te blijven toetsen bij elkaar." Er wordt nu alweer gewerkt aan de tweede druk van het boek. Bedoeling is om hieraan ook een online video-bibliotheek te koppelen.

Voor patiënten?

Het boek heeft 90 hoofdstukken. Zo'n 10 hoofdstukken gaan over oogkaskirurgie en 21 hoofdstukken gaan over het orbitaspecialisme. Is dit dan ook een boek dat interessant is voor patiënten? "Het is natuurlijk een wetenschappelijk boek voor artsen. Maar als je als patiënt een beetje thuis bent in de materie en het Engels goed beheerst, kan het interessant zijn om bepaalde hoofdstukken te lezen." Paridaens ogen lichten op als hij zegt: "En ik wil voor jullie leden best een samenvatting in het Nederlands maken van een aantal belangrijke hoofdstukken. Dan kunnen jullie die op de nieuwe website van Vereniging OOG in OOG zetten in de

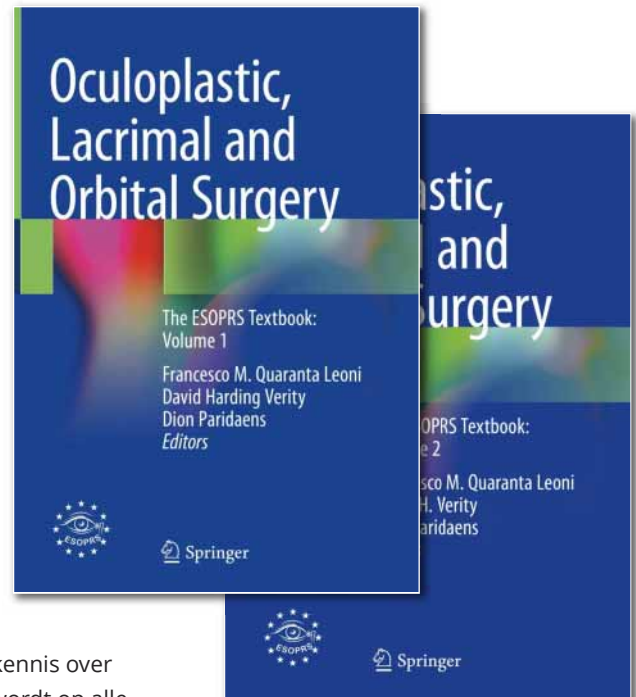


Dion Paridaens

wisselen. Maar we wilden jonge medisch specialisten de kans bieden ook een specialistisch examen te doen met een internationale status. Dat is het EBO ESPORS-examen geworden. Ons boek zal gaan dienen als lesstof voor dat examen. Afgelopen jaar hebben de eerste vier artsen het examen gedaan."

Kennis vergroten

Naast de drie editors schreven zo'n twintig andere auteurs mee aan het boek



bibliotheek." Vereniging OOG in OOG is uiteraard heel blij met dit mooie aanbod van dokter Paridaens, die al vele jaren een rol vertolkt als lid van de medische adviesraad van onze vereniging.

Wordt vervolgd!



Bestellen

Ben je nu benieuwd naar het boek Oculoplastic, Lacrimal and Orbital Surgery? Je kunt het boek bestellen via de academische boekhandel Springer Link. <https://ap.lc/patZS> Maar je kunt natuurlijk ook even wachten op de samenvattingen op onze nieuwe website.

Onderzoek naar ongelijkheid in het gezicht bij kinderen met MICA

Arts-onderzoeker Annabel Groot deed samen met anderen onderzoek naar de asymmetrie van het gezicht bij kinderen met anoftalmie en microftalmie (MICA). In dit artikel doet zij verslag van de resultaten van deze studie. De bevindingen zijn onderdeel van haar promotie-onderzoek waarmee zij in 2025 hoopt te promoveren.

In Nederland worden ongeveer 10-15 kinderen met microftalmie (oog is in aanleg te klein) of anoftalmie (oog is afwezig) geboren. Als een kind MICA aan één oog heeft, dan ontstaat zo een asymmetrie van het gezicht. De kant met het MICA-oog heeft vaak een kleinere oogkas, kaak en jukbeen. Dit maakt dat het gelaat niet mooi in evenwicht is. Bij kinderen met MICA aan twee oogjes zijn de oogkassen kleiner en ze liggen veel dieper in het gelaat, met kleine ooglidspleetjes.



Macy

Als het kind met één oog of twee ogen niets ziet, wordt doorgaans een behandeling met oogkas-vullende prothesen (conformers) gestart. Deze worden steeds verwisseld voor een groter exemplaar totdat het kindje een mooi kunst oog kan dragen. Met deze behandeling kan de oogkas tóch gaan groeien. Er treedt dus minder ongelijkheid in het gezicht op.

Het onderzoek

In dit onderzoek hebben we bekeken hoe de oogkassen bij kinderen met MICA zich nu echt ontwikkelden. En of de grootte van het oog, de behandeling of leeftijd hierop van invloed zijn. We hebben een groep van 72 patiëntjes gevolgd tussen 2013 tot 2022. Een radioloog maakte regelmatig echo's waarbij de aslengte van het oog (de afstand van het hoornvlies tot het netvlies), de oogkashoogte en -breedte werden gemeten. We hebben in totaal 400 echo's gedaan.

De resultaten

We onderzochten 49 kinderen met één microftalmie-oog. Bij de helft van deze groep groeide het oog meer dan 1mm. Ondanks deze groei bleek dit bij 24 van de 49 patiënten toch veel minder te zijn dan de groei van hun normale oog. Bij het overgrote deel van deze kinderen werd wel een oogkassymmetrie van meer dan 80% gezien. Een aslengte van minder dan 10.5mm leidde vaker tot asymmetrie in het gezicht.

Bij kindjes die onder de één jaar begonnen met conformer therapie zagen we de beste resultaten qua symmetrie. Bij kinderen die na hun 6,5e levensjaar begonnen met conformers werden geen duidelijke veranderingen meer waargenomen.



Annabel Groot

“Bij kindjes die onder de één jaar begonnen met conformer therapie zagen we de beste resultaten”

Lees het Engelse onderzoeksartikel

Lees het Engelse onderzoeksartikel Long term follow-up of axial length and orbital dimensions in congenital microphthalmia and anophthalmia:
<https://ap.lc/oEtpR>



VRAAG AAN MAAIKE

O O S T E R H O F



FOTO SASKIA VAN DEN BOOM

Kan ik mijn groot rijbewijs houden?

Maaike Oosterhof

Bureaumedewerker Maaike Oosterhof is de drijvende kracht achter het lotgenotencontact van Vereniging OOG in OOG. Haar dochter Macy (18) heeft anoftalmie en draagt twee oogprothesen. Door haar jarenlange ervaring als medewerker van OOG in OOG weet Maaike veel over het leven met één oog en oogprothesen. Voor sommige vragen die ze krijgt, schakelt ze de hulp in van andere ervaringsdeskundige vrijwilligers, oogartsen en ocularisten en ons bestuur.

In deze rubriek beantwoordt ze vragen die mensen stellen per telefoon of via info@ver-ooginoog.nl

Beste Maaike,

Ik ben beroepschauffeur en ben 4 maanden geleden helaas getroffen door een ooginfarct. Ik heb een gezichtsveldtest gedaan. Daaruit bleek dat ik met mijn goede oog 120% zie en met mijn andere oog niks meer.

Van het CBR mag ik nu nog niet als vrachtwagenchauffeur rijden. Ik krijg volgende week een rijtest. Weet jij hoe het precies zit met de regels?

Groeten, R.

Beste R,

Wat ontzettend vervelend dat je je beroep nog niet kunt oppakken. Op de site van het CBR staat uitgebreide informatie over het rijden met één oog. Ze besteden ook apart aandacht aan beroepschauffeurs. Er staat vermeld:

Voor een groot rijbewijs gelden strengere regels dan voor een rijbewijs voor een auto, motor en tractor. Kunt u sinds kort met één oog niet zien en heeft u een groot rijbewijs dat u nodig heeft voor uw werk? Dan kan het zijn dat u uw rijbewijs mag houden. Om te kijken of dit kan, gaat u naar een oogarts. Ook heeft u een verklaring van uw werkgever nodig waarin staat dat uw rijbewijs noodzakelijk is voor uw werk. Met deze verklaring en een advies van de oogarts bepaalt het CBR of u een rijtest moet doen.

Als uit de rijtest blijkt dat u rijgeschikt bent, krijgt u een busrijbewijs óf een vrachtwagenrijbewijs. Of u een rijbewijs krijgt voor een vrachtwagen of voor een bus, hangt af van welk voertuig u bestuurt voor uw werk. Uw rijbewijs voor bus of vrachtwagen is alleen geldig in een bepaalde regio. Dit is maximaal heel Nederland. Uw rijbewijs is maximaal 5 jaar geldig.

Alle informatie (ook over het rijden van een personenauto) vind je op: <https://ap.lc/lcckC>



Ook kan het handig zijn om contact op te nemen met kenniscentrum Koninklijke Visio. Zij kunnen je helpen met tips over het rijden met één oog. Mail naar kennisportaal@visio.org of bel 088 585 56 66.

Heel veel succes met je rijtest. Laat je even weten hoe het is gegaan?

Met vriendelijke groet, Maaike

Sporten: Denk in mogelijkheden



Wilbert van Dorresteijn is medewerker van de Visio Helpdesk Bewegen en Sport. Samen met drie andere collega's geeft hij gratis advies over hoe mensen met een visuele beperking kunnen (blijven) sporten. Leerlingen die begeleid worden door Visio- of Bartimeus-scholen, maar ook ouders, volwassenen die minder goed zien en trainers kunnen bij deze helpdesk terecht met hun vragen.

Sporten is goed voor lichaam en geest", vertelt Wilbert. "Daarom is het ook erg belangrijk om te blijven bewegen als je te maken krijgt met een ziekte of een ongeval. Het belangrijkste is dat je iets doet wat je echt leuk vindt. Soms zijn er wat uitdagingen, maar die kunnen we vaak met eenvoudige hulpmiddelen of aanpassingen oplossen. We

werken vanuit het motto: Normaal waar mogelijk, aangepast indien gewenst."

Tips van Wilbert

Wilbert noemt een paar voorbeelden: "Als je ziet met één oog kun je bijvoorbeeld een felle kleur bal of shuttle gebruiken. Je kunt ook de spelregels aanpassen, zoals de afspraak dat bij ten-

nis de bal twee keer mag stuiten. Ook kan het helpen bij hockey en voetbal goed na te denken over je plek op het veld. Het is vaak heel persoonlijk wat het beste werkt. Dieptezien is in veel gevallen te trainen, je moet wel heel veel oefenen. De een pakt het wel sneller op dan de ander. Dat is vaak genetisch bepaald. Hoe goed ben je motorisch? En het is ook belangrijk om bijvoorbeeld niet met een varifocus bril te gaan tennissen. De verschillende sterktes maken het zien extra moeilijk bij het serveren. Hou je van fietsen, maar hou je geen goede balans? Denk dan eens aan een driewieler of ga samen met een tandem fietsen, dan hoeft je zelf niet te sturen. Ook zijn er in diverse steden buddy's waarmee je kunt wandelen, fietsen en hardlopen."



Wilbert van Dorresteijn



TIPS VAN LOTGENOTEN

- Neem wat privélessen. Vaak zijn trainers bereid om tegen gereduceerd tarief een paar lessen te geven.
- Vertel aan je mede-sporters over je visuele beperking. Dat zorgt voor begrip.
- Bij een balsport: kies de kant waar je het beste overzicht hebt.
- Bij wielrennen: rijd achteraan in het peloton en zorg dat je geen dode hoek hebt.
- Draag een petje of zonneklep.
- Draag een veiligheidsbril eventueel gecombineerd met een daglens ter bescherming van je goede oog.
- Ski niet in de mist.
- Als je in de winter buiten in het donker fietst, is het lastig om de weg voor je goed te zien. Zet daarom zo'n breedschijn lamp op je fiets.
- Bij paardrijden: je gaat snel te veel hangen naar de kant van je oogprothese. Heb daar aandacht voor.
- Begin te oefenen met een ballon. Deze gaat langzamer dan een bal en het kan geen kwaad als deze op je goede oog komt. Ga later over op een echte bal en pas later op een kleine tennisbal.

Meer informatie

Voor vragen kun je contact opnemen met de Helpdesk via bewegenensport@visio.org



Op ons YouTubekanaal vind je video's over het sporten met één oog:
<http://www.youtube.com/@verooginoog>



Op de site van EduVip vind je heel veel tips:
<https://ap.lc/nLEKZ>



Vul in het zoekveld in het Kennisportaal van Visio het trefwoord Sporten in voor meer artikelen: <https://ap.lc/cyvGi>



Sportbegeleiders kunnen informatie vinden over sporten met een visuele beperking bij Zichtbaar Sportief: <https://zichtbaarsportief.nl>



“Ik doe van alles, zelfs als mijn moeder

Maarten wordt geboren met microftalmie. Maya: "Je wordt moeder van een prachtig en gezond jongetje en ineens blijkt er iets aan de hand te zijn."

Maarten

“Ik ben vroeger redelijk vrijgelaten. ‘Ga het maar doen, zoek de grenzen maar op’, zeiden mijn ouders. En als ik iets misschien niet zou kunnen, wilde ik het juist proberen om het tegendeel te bewijzen. Ja, ik doe van alles, zelfs als mijn moeder zegt dat ik het beter niet kan doen. Zoals het motorrijbewijs waar ik nu mee bezig ben.

Met diepteziën heb ik nooit echt problemen gehad. Met pingpong sla ik net wat vaker dan een ander langs de bal. Tennis gaat wel weer goed. Al kan het ook zijn dat ik in het één beter ben dan in het ander. Het enige waarin ik misschien beperkt ben, is het kijken van een 3D-film. Ik hoor wel eens dat mensen daar hoofdpijn van krijgen dus of dat echt zo erg is? Ik heb nooit gezien met twee ogen, dus ik weet niet wat ik mis.”

Zo nu en dan krijgt Maarten een opmerking over zijn prothese: “Ze zien dat er iets is, maar weten niet wat. Dan vragen ze of het oog ontstoken is bijvoorbeeld. Ik ga daar luchtig mee om of maak een grapje.” Maarten noemt als voorbeeld dat hij laatst met de klas op de golfbaan stond. Toen hij de instructie kreeg om goed met zijn linkeroog boven de bal te staan, reageerde hij met een lach: “Heb ik geluk dat ik die nog wel heb!”

Maarten heeft veel last van prut uit de oogholte: “Ik haal de prothese er drie keer per dag uit om schoon te maken. Ik ben daar dus best veel mee bezig. Omdat de prothese over het kleine oogbolletje schuurt, produceert het meer slijm, is ons verteld. Maar goed, als dat dan alles is, dan kan ik daar wel mee leven. Ik ben net 21 jaar geworden en sta midden in het leven. Ik heb dat echt aan mijn ouders te danken!”



zegt dat ik het beter niet kan doen”

Maya

Maarten kwam met een keizersnede ter wereld en dat is tegelijkertijd een geluk geweest. Doordat hij samen met zijn moeder enkele dagen in het ziekenhuis moest blijven, werd er al gauw ontdekt dat er iets mis was met zijn rechteroog.

“Je wordt moeder van een prachtig en gezond jongetje en ineens blijkt er iets niet goed te zijn”, vertelt Maya. Maarten blijkt microftalmie te hebben, een onvolgroeid en onderontwikkeld oogje. “Na niet al te lange tijd kregen we antwoorden op onze vragen. Ik heb me er - na de eerste schrik - nooit heel veel zorgen over gemaakt. Maar je praat wel met elkaar over de toekomst: wat kan hij wel, wat kan hij niet.”

De eerste ervaring bij een ocularist was heftig. “Maarten was nog maar een klein ventje van twee maanden en kreeg een volwassen prothese in zijn oogholte. Dat ging natuurlijk helemaal niet goed.” Na een paar weken kwamen ze bij ocularist Frédérique Bak terecht die veel ervaring heeft met jonge kinderen. Dat voelde direct goed. Toen Maarten drie maanden oud was, kreeg hij zijn eerste oogprothese. Maarten heeft een onvolgroeid oogje op de oogspier waar de prothese overheen ligt. “We hebben heel regelmatig de prothese vervangen tijdens zijn groei, zodat er minder kans op asymmetrie van het gezicht zou ontstaan. Dat is erg goed gelukt.”

“We zijn heel dankbaar dat Maarten ook een gezond oog heeft. Dat hebben we hem ook altijd meegegeven. Kijk naar wat je wél hebt. Er is heel goed te leven met één oog. Hij kan alles en dat heeft hij van kleins af aan laten zien. Dat gaf ons het vertrouwen dat we nodig hadden.”



Frédérique Bak: “Je kijkt naar 30 jaar ervaring”



Op een dinsdagmiddag bezoeken we de praktijk van oogprothesemaker Frédérique Bak in de levendige bomenbuurt in Den Haag. In de wachtkamer treffen we Cor van der Heiden en zijn vrouw. Cor krijgt vandaag zijn eerste kunststof kunst-oog aangemeten. Magazine Oog in Oog mag meekijken tijdens zijn consult.

Cor vertelt in de wachtkamer dat hij 12 jaar geleden problemen met zijn rechteroog kreeg. Al snel blijkt dat hij te maken heeft met de acanthamoeba parasiet die voorkomt in kraanwater. De parasiet was achter zijn contactlens gaan zitten waardoor zijn hoornvlies werd geïnfecteerd. Na jaren van problemen met zijn oog besluit hij – mede op aanraden van een familielid

oogverwijderingsoperatie achter de rug is, maar je nog wel onder narcose bent. Dat was heel fijn, want nu kon ik vrij snel na de operatie gewoon over straat, zonder dat het echt opviel. Deze oogprothese is echter wel een beetje te klein en de kleur is te donker. Ik hoop dat Frédérique een groter exemplaar kan maken, zodat mijn ogen weer een beetje op elkaar lijken.”

“Ik ben een
mensen-mens”

die zelf een oogprothese heeft – het zieke oog te laten verwijderen. Een grote stap. Maar de operatie afgelopen maart verliep succesvol. En vandaag gaat hij voor de volgende stap: een mooi nieuw kunst-oog. Cor vertelt: “Ik heb nu een glazen exemplaar van Het Oogziekenhuis in Rotterdam. Deze worden standaard geplaatst als de

Oogprothese voor de dag

Eenmaal in de spreekkamer bekijkt Frédérique de geopereerde oogkas. Deze ziet er heel goed uit beaamt de oculariste. Rustig en met een vleugje humor beantwoordt Frédérique de vragen van Cor. Zo wil hij weten of ze met zijn nieuwe oogprothese kan voorkomen dat zijn oog iets inzakt als hij moe wordt. Resoluut antwoordt ze: “Ik maak een oogprothese voor overdag en niet eentje voor na zessen.” Om vervolgens rustig uit te leggen dat ze niet helemaal kan voorkomen dat het oog iets inzakt als het vermoeid is. Frédérique gaat vervolgens geconcentreerd aan de slag. Na het passen van



het basismodel boetseert ze met rode was het model dat ze uiteindelijk wil hebben. Hoeft ze dan niet eerst te meten en te passen? "Je kijkt hier naar 30 jaar ervaring", zegt ze lachend. "Door goed naar zijn gezicht en oogkas te kijken, kan ik met was een model maken. De volgende stap is het bepalen van de kleur en tekening van het oog. Frédérique komt met een grote bak met blauwe oogprothesen aanlopen. Aandachtig bekijkt ze verschillende exemplaren en vergelijkt deze met het goede oog van Cor. De een is te licht en de ander weer te donker. En er moet nog een randje om de iris. Uiteindelijk heeft ze 3 kleurmonsters geselecteerd. "Het wordt een combinatie van deze drie", licht ze het selectieproces toe. Cor vraagt zich af of ze dan niet nog een foto wil maken van zijn goede oog. Dat is niet nodig, het werkt juist averechts: "Het oog reageert op licht, dus de kleur van de ogen verandert op de foto. De ervaring leert dat deze handmatige werkwijze de beste kleurimpressie geeft", legt zij uit. Cors eerste consult zit erop. Over 3 weken kan hij zijn oogprothese ophalen. "Dan passen we de prothese, slijp ik het op maat en zet de puntjes op de i", besluit Frédérique.

Geheim recept

Nadat we Cor en zijn vrouw gedag hebben gezegd, laat Frédérique het laboratorium zien waar de oogprothesen worden gemaakt. Technisch medewerker Carmen is bezig met de gipsen malen waarin de oogprothesen worden gemaakt. Vervolgens gaat de oogprothese door naar Rik. Hij schildert de iris en maakt met dunne draadjes zijde de adertjes op het kunst oog. Daarna wordt het gepolijst en is het kunst oog klaar.

Frédérique: "Een opvallend kenmerk van een kunst oog van Frédérique Bak is dat de iris veel diepte heeft. Dat is een beetje mijn geheime recept." Frédérique werkt niet alleen in Den Haag. Zij heeft ook spreekuren in Zaan-

"Als ik stop, gaat het bedrijf door"

dam, Utrecht, Leeuwarden, Hattem en Breda. "Dat is een van onze vaste pijlers. Dat we landelijk werken. En dat ik nauw samenwerk met de orbitaspecialist en verpleegkundig specialist in het UMC Utrecht waardoor we net dat stukje extra zorg kunnen geven. Dezelfde fijne samenwerking heb ik met de specialisten van het Oogheelkundig Medisch Centrum in Zaandam. We overleggen veel." Daarnaast heeft Frédérique tijdens haar spreekuur ook altijd veel aandacht voor het psychosociale aspect van een oogprothese. "Ik ben een mensensmens. Ik vind het daarom belangrijk dat mensen hun verhaal kunnen vertellen. Het verlies van een oog is immers een traumatische ervaring en dat verdient aandacht."

Met gips knoeien

Het maken van de kunst ogen is een heel ambachtelijk vak. Waar leer je dat eigenlijk, want er bestaat geen opleiding voor? Frédérique: "Ik ben er per toeval ingerold. Toen ik begin twintig was, kwam ik als uitzendkracht bij ocularist Erica Groet te werken. Ik was aange-

nomen om de koffie te schenken, maar toen ik zag wat ze daar deden, zei ik tegen haar 'een beetje met gips knoeien dat kan ik ook wel'. Vanaf dat moment is Erica mij gaan opleiden. Ik heb twaalf jaar bij haar gewerkt. En ik heb nu zo'n 24 jaar mijn eigen praktijk." Inmiddels werken haar dochter Floortje (schildert en ondersteunt bedrijfsmatig) en zoon Pepijn (gipst, slijpt en polijst) ook een paar dagen per week mee in het bedrijf van hun moeder. Gastvrouw Jamila ontvangt de mensen en staat ze te woord per mail en aan de telefoon. Daarnaast is Jan Bollemeijer in opleiding bij Frédérique om zich het vak van ocularist eigen te maken. "Ik ga nog even door, maar als ik op een gegeven moment stop met werken, blijft het bedrijf bestaan."



kunstogen.nl

Op de site van Frédérique beantwoordt ze veel gestelde vragen over oogprothesen: <https://ap.lc/aVTzZ>



Klokhuus

Bekijk in dit korte fragment van het programma Klokhuus hoe het productieproces van een kunst oog bij Frédérique in z'n werk gaat: <https://ap.lc/vBTXO>



Begin een goed gesprek

Er wordt tegenwoordig vaak in de media geschreven over 'samen beslissen'. De patiënt en de zorgverlener zoeken dan samen naar de best passende zorg. Wat kun je zelf doen om samen met je oogarts of oculairist tot de juiste beslissing over de behandeling te komen? We zetten een aantal tips op een rij.

Als je naar de zorgverlener gaat voor onderzoek of behandeling, heb je altijd meerdere mogelijkheden waaruit je kunt kiezen. Welke behandeling of welk onderzoek het beste bij je past, hangt van een aantal zaken af. Bijvoorbeeld van de risico's en de bijwerkingen, van jouw leefstijl en omstandigheden, van jouw beroep en je eigen wensen. Samen beslissen heeft veel voordelen. Je krijgt bijvoorbeeld meer vertrouwen in de behandeling of raakt gemotiveerder om medicijnen te blijven gebruiken. Door goed geïnformeerd te zijn, maak je een bewuste keuze en dat maakt de kans van slagen het grootst. Maar hoe voer je dan het beste een gesprek met jouw zorgverlener? Hieronder geven we tips om zo goed mogelijk voorbereid het gesprek in te gaan.

Vraag iemand mee

Allereerst kan je je samen voorbereiden op de gesprekken. Zo voorkom je dat je belangrijke punten vergeet te vragen of te vertellen. Vraag je naaste ook of hij meegaat naar de afspraak, want samen hoor en onthoud je meer dan alleen.

Gebruik je aantekeningen

Schrijf alles op wat je wilt vragen of benoemen op papier. Denk aan het bespreken van jouw gezondheidsklachten, zorgen, uitslagen, diagnoses, behandelingen, etc. Zulke spiekbriefjes kun je zelfs op verschillende websites downloaden (zie kader).

Gebruik voor kinderen een hulpmiddel

Voor kinderen en jongeren is er de toolkit 'Het beste besluit' van de Kinderombudsman. Deze toolkit helpt kinderen en jongeren om samen met volwassenen goede beslissingen te maken over hun zorg (zie kader).

Zoek informatie op

Op internet staat veel extra informatie over jouw aandoening. Pas wel op, want je vindt er ook veel onzin. Gebruik daarom goedgekeurde websites, zoals die van Vereniging OOG in OOG of de Oogvereniging en ziekenhuizen.

Vertrek op tijd

Zorg ervoor dat je onderweg niet hoeft te haasten en houd rekening met eventuele vertragingen. Zo voorkom je dat je met onnodige stress het gesprek in gaat.

Neem het gesprek op

Soms kan het helpen om een gesprek op te nemen en thuis nog eens terug te luisteren. Vooral als je toch alleen bent bijvoorbeeld. Zo weet je zeker dat je niks mist. Geef dit wel meteen aan zodra je binnenkomt bij je zorgverlener zodat deze op de hoogte is. De meeste mobiele telefoons hebben een functie voor geluidsopnames.

Vertel wat jij belangrijk vindt

Jouw ideeën zijn belangrijk. Net zo belangrijk als de ideeën van de zorgverlener. Wees daarom open en eerlijk over wat je denkt en wilt. Gebruik hier je aantekeningen voor.

Zorg voor een samenvatting

Vraag aan het eind van het gesprek om een samenvatting of vat zelf het gesprek samen en vraag of je het goed hebt begrepen. Zo weet je of alles duidelijk is. Vraag ook hoe je de zorgverlener het beste kan bereiken na dit gesprek om eventuele latere vragen te stellen.

Vraag om bedenktijd

Doet de zorgverlener een voorstel voor bijvoorbeeld een (nieuwe) behandeling, weet dan dat je meestal niet direct hoeft



te beslissen. Vraag om wat bedenktijd om dit thuis te overleggen met je naasten en een keuze te maken over wat het beste past bij jou en je leven.

Bekijk je digitaal dossier

Wil je nalezen wat er besproken is tijdens het gesprek? Dan kun je eens een kijkje nemen in jouw digitaal dossier. Zorgverleners schrijven al jouw medische gegevens in dit dossier. Je vindt dit digitaal dossier via internet of in een app op je telefoon. Een wachtwoord of Digid beschermen je medische gegevens. Verandert jouw situatie na het gesprek? Is de behandeling bijvoorbeeld zwaarder dan je had verwacht? Geef dit dan door aan je zorgverlener om samen naar een oplossing te zoeken.

Meer lezen

www.begineengoedgesprek.nl
www.3goedevragen.nl
www.mijnkwaliteitvanleven.nl

Speciaal voor kinderen:

[www.kinderombudsman.nl/
 toolkit-beste-besluit](http://www.kinderombudsman.nl/toolkit-beste-besluit)
www.3goedevragen.nl/kinderen
www.kinderrechtenindezorg.nl

ELKE KNAVEN: DE VRAAGBAAK VOOR OUDERS

Kun je jezelf even kort voorstellen?

Ik ben Elke Knaven, gehuwd met Edward en wij wonen met onze dochters Minke van 14 jaar en Milou van 10 jaar oud in Waalwijk, Noord-Brabant. Ik werk als intake verpleegkundige in het Jeroen Bosch Ziekenhuis. In mijn vrije tijd lees ik graag en doe ik vrijwilligerswerk o.a. bij Vereniging OOG in OOG. Verder speel ik volleybal en ga ik graag met het gezin kamperen.

Waarom ben je vrijwilliger bij Vereniging OOG in OOG?

Omdat mijn dochter Minke bij haar geboorte een afwijking aan haar linker-oog bleek te hebben, zijn wij lid geworden van de vereniging.

In het AMC kreeg ze de diagnose coloboom (deel van het oog mist) met anoftalmie (klein oogje). Gelukkig bleek na diverse oogtesten dat ze met haar rechteroog gewoon kon zien, maar met links dus helaas niet. We hebben dit even zo gelaten tot Minke bijna vier jaar werd. Toen zijn we via internet gaan zoeken wat er cosmetisch nog mogelijk voor haar zou zijn. Via de praktijk van Frédérique Bak in Den Haag is Minke gaan proberen een kunstprothese te dragen. Dit gaf in het begin heel wat strubbelingen voor de toen nog kleine peuter. Uiteindelijk zijn we via Jelmer Remmers in het AMC bij het MICA spreekuur terecht gekomen. Na diverse gesprekken met dokter Hartong is er onder narcose een mal gemaakt van haar aangedane oogholte. Hierdoor paste de oogprothese beter en werd het dragen ervan ook fijner. We kwamen er toen ook achter dat er een speciale vereniging bleek te zijn voor kinderen met deze oogproblemen. We gingen naar de Familiedag. Hier ervaaarde Minke dat ze niet de enige was met een oogafwijking. Wij, nog onervaren ouders met vragen, konden bij andere ouders terecht.

Welke impact heeft de oogprothese op het leven van Minke?

Minke ontwikkelt zich prima en kan in principe alles met haar

oogprothese. Ze rijdt paard en zit bij een musicalvereniging in onze woonplaats.

Hoe lang ben je al vrijwilliger?

Ik ben sinds 2013 vrijwilliger. Maar nu Minke ouder is, zet ook zij zich in voor OOG in OOG. Minke heeft alweer een tijd geleden een vlog gemaakt over hoe ze haar prothese in en uit doet. Nog steeds wordt deze vlog veel bekeken en zijn kinderen zelfs fan van haar filmpjes geworden.

Wat houdt jouw vrijwilligersfunctie in?

Ik ben lotgenotencontactpersoon voor nieuwe ouders die met vragen zitten. Zo ben ik bij de online bijeenkomsten waar ouders kennis met elkaar maken en met elkaar praten. Het is een handige manier om informatie te kunnen delen.

Daarnaast zit ik sinds kort in de klankbordgroep voor de nieuwe website die momenteel ontwikkeld wordt. Ik heb

ook eens een presentatie gegeven op de Familiedag over onze ervaringen met de oogprothese van Minke. En we blijven trouw de Familiedag bezoeken, zodat we een voorbeeld kunnen zijn voor nieuwe ouders en jongere kinderen. Dit is een mooie taak, die ook Minke trouwens goed oppakt.

Wat vind je leuk aan vrijwilliger zijn?

Wat vind je leuk aan vrijwilliger zijn?

We hebben in de eerste jaren veel steun aan de vereniging gehad. Het is mooi nu iets terug te kunnen doen.



Minke's vlog

Bekijk de vlog die Minke maakte over het in- en uitdoen van haar prothese: <https://ap.lc/gnMPF>.



Lijkt het jou leuk om je ook voor ons goede doel in te zetten? We kunnen altijd nieuwe, enthousiaste mensen in een van onze vrijwilligersteams gebruiken. Stuur een mail aan vrijwilligers@ver-ooginoog.nl en dan gaan we samen kijken wat jij zou willen doen.

DOE JE MEE?

Altijd al voor een magazine willen schrijven of fotograferen?

Dan is dit je kans. Magazine Oog in Oog biedt herkenning, erkenning en kennis over het leven met één oog. Het magazine wordt professioneel begeleid door de hoofdredacteur en vormgever. Wij zoeken enthousiaste, leergierige vrijwilligers die ons redactieteam willen versterken.

Wie ben jij?

Heb jij journalistieke ervaring, zoals het schrijven van artikelen en/of houden van interviews? Of wil je jezelf daarin ontwikkelen? Of heb je een achtergrond in communicatie en een vlotte pen? Ben je nieuwsgierig? Kun je goed

luisteren? Werk je goed zelfstandig maar ook goed samen? En heb je twee dagen per kwartaal tijd? Dan zijn wij op zoek naar jou als redacteur.

Of heb jij ervaring als portretfotograaf? En wil jij de kans niet laten schieten jouw werk terug te zien in een gewaardeerd magazine en op de nieuwe website? Heb jij elk kwartaal tijd voor een fotoshoot? Dan zijn wij op zoek naar jou als fotograaf.

Wat ga je doen?

Deze vrijwilligersfunctie kost ongeveer twee dagen per kwartaal van je

tijd. De redacteur schrijft elk kwartaal een artikel of je verzorgt een vaste rubriek. De fotograaf maakt een portretserie. Daarvoor leg je contacten met interviewkandidaten en/of specialisten. 3x per jaar woon je de online redactievergadering bij.

Wat bieden wij?

Wij bieden je enthousiaste collega's, een onkostenvergoeding, professionele begeleiding door de hoofdredacteur, gratis cursussen op journalistiek vlak, de vrijheid om je eigen tijd in te delen, en het podium Magazine Oog in Oog om je kunsten in te vertonen.

Vind jij het tof om content te maken voor socials?

We zoeken mensen voor ons Social Media Team. We willen in contact komen met mensen op Instagram, Facebook, LinkedIn, TikTok, YouTube en Threads. Ze laten weten dat Vereniging OOG in OOG bestaat, wat we doen en hoe we kunnen helpen.

Wie ben jij?

Je bent jong of oud! Dat maakt niets uit. Belangrijkste is dat je het leuk vindt om posts te maken. Van blogs, nieuwsberichten, interviews, stories tot reels. Jij kunt doen en maken waar jij goed in bent en wat jou leuk lijkt. Je kunt ook zelf bepalen voor welk sociale media kanaal je dat doet!

Wat ga je doen?

Je werkt samen met andere vrijwilligers in het Team Social Media. Iedereen maakt in zijn of haar eigen tijd posts voor de verschillende kanalen. Verder scan je andere accounts op leuke content. Het Social Media Team wordt begeleid door Saskia (communicatiemedewerker). Je kunt je eigen tijd indelen en bepaalt zelf hoeveel posts je per maand maakt.

Wat bieden wij?

Wij bieden je enthousiaste collega's, een onkostenvergoeding, professionele begeleiding door onze communicatiemedewerker, gratis cursussen over social media, de vrijheid om je eigen tijd in te delen en de mogelijkheid om een OOG in OOG influencer te worden!



Heb je interesse in één van de hier vermelde vacatures? Stuur dan je reactie naar vrijwilligerscoördinator Saskia Spinhoven via vrijwilligers@ver-ooginoog.nl

Ben jij die spin in het web voor ons bestuur?

Vereniging OOG in OOG groeit en ook het aantal activiteiten en werkzaamheden. Daarom zoeken we een extra bestuurslid.

Wie ben jij?

Denk je graag mee over het beleid van Vereniging OOG in OOG? Lijkt het je leuk een van de vrijwilligersteams aan te sturen? Ben je hands-on, een zelfstarter, kun je goed met mensen omgaan, heb je ervaring met online werken en ook niet onbelangrijk: heb je gevoel voor humor? En heb je gemiddeld 2 uur per week tijd voor deze vrijwilligersfunctie? Dan zoeken we jou!

Wat ga je doen?

- Je woont 8 keer per jaar de online bestuursvergadering bij.

- Je werkt nauw samen met de andere bestuursleden en met de bureau-medewerkers.
- Je gaat een of twee vrijwilligersteams aansturen. Welke? Dat bepalen we in overleg.
- Je denkt mee over de toekomst van Vereniging OOG in OOG.
- Afhankelijk van je ervaring en achtergrond bepalen we samen welke portefeuille het beste bij je past.

Wat bieden wij?

Je maakt deel uit van een dynamisch bestuur. Je hebt de mogelijkheid om je verder te ontwikkelen op bestuurlijk gebied via de cursussen van INVOLV en hebt de vrijheid om je eigen tijd in te delen. Uiteraard worden je onkosten vergoed.



SAMEN MAKEN WE HET VERSCHIL

Vanaf dit najaar gaan we binnen Vereniging OOG in OOG werken met vrijwilligersteams. Er komen 8 verschillende teams. Binnen de teams gaan vrijwilligers met dezelfde achtergrond met elkaar aan de slag, ondersteund door bureaumedewerkers en het bestuur.

Wat doen De Teams?

- ◆ Organiseren (online) bijeenkomsten.
- ◆ Beantwoorden vragen van andere lotgenoten.
- ◆ Zijn het aanspreekpunt voor zorgverleners voor wetenschappelijk onderzoek.
- ◆ Behartigen de belangen van hun groep.
- ◆ Volgen het nieuws over hun aandoening.

Welke teams zijn er?

- ◆ Team Retinoblastoom
- ◆ Team Anoftalmie en Microftalmie
- ◆ Team Oogmelanoom
- ◆ Team Ooginfarct
- ◆ Team Leden zonder oogprothese
- ◆ Team Blinden en Slechzienden
- ◆ Team Gelaatsprothese
- ◆ Team Jongeren

Meedoen?

Lijkt het jou leuk om mee te doen in één van deze vrijwilligersteams? Samenwerken met anderen met gelijke interesse? We zoeken mensen die kleine taken kunnen uitvoeren en personen die bijvoorbeeld coördinator willen zijn van een team.

Het gaat er vooral om dat je iets doet wat jij belangrijk vindt, waar je goed in bent en waar je tijd voor hebt. Samen maken we het verschil en kunnen we anderen helpen!

Enthousiast geworden?

Neem contact op met onze vrijwilligerscoördinator Saskia Spinhoven. Zij gaat dan samen met jou kijken wat je zou kunnen en willen doen. Mail naar vrijwilligers@ver-ooginoog.nl



Groep om nooit te vergeten

Bij de start van een meerdaagse opleiding ruim ik altijd tijd in om de deelnemers met elkaar en met mij kennis te laten maken. Ik vertel als eerste iets over mezelf en onder andere ook dat ik rechts niets kan zien, omdat ik een kunstooog heb. Als ik zie dat mensen schrikken dan maak ik meestal snel een grap in de trant van: "Degene die rechts van mij zitten, adviseer ik niet hun vinger op te steken als ze iets willen vragen. Ik zie dat namelijk niet en dan moeten ze de hele les zo met hun vinger in de lucht blijven zitten!"

Doordat ik open en eerlijk ben over 'mijn handicap' durven de deelnemers zich meestal ook te uiten. Op die manier ontstaat er sneller een prettige en veilige sfeer om samen te kunnen werken. In één groep verliep het kennismaken wel heel bijzonder.

Toen ik mij voorstelde en vertelde over mijn kunstooog kreeg een van de deelnemers een brede grijns op zijn gezicht. "Nou dan zijn wij een goede combi", zei hij, terwijl hij zijn overduidelijke kunsthand omhoog stak. Ik ben niet snel stil te krijgen, maar het duurde even voor ik - tot opluchting van de rest van de groep - keihard in de lach schoot!

Een andere deelnemer had vooraf gemeld dat hij slechthorend was. Hij droeg een hoorapparaat waardoor hij in groepen niet alles even goed kon volgen. Ik had beloofd zoveel mogelijk zijn kant op te kijken, zodat hij kon liplezen. Deze deelnemer stelde zich voor en vertelde over zijn 'handicap'. Het werd weer stil...tot dat de jongen met de kunsthand tot grote hilariteit van iedereen zei: "Nou welkom bij de club meneer!"

Als laatste nam een jonge vrouw het woord. Ze zwaaide demonstratief haar voet op tafel, rolde haar broekspijp op en toonde haar kunstonderbeen. Alle deelnemers keken verbaasd naar het schouwspel, maar lachten vrijuit toen ze zei: "Ik wil me graag aansluiten bij jullie clubje!"

Het was een bijzonder voorstelrondje die keer. Maar doordat er van alles letterlijk en figuurlijk meteen boven tafel kwam, kon er in deze groep in grote harmonie samengewerkt worden.



'Samen zijn we sterker'

Tonnie Landman,
Voorzitter Vereniging OOG in OOG



Steun onze vereniging met jouw lidmaatschap

WELKE VOORDELEN HEEFT LIDMAATSCHAP VOOR JOU?

- Ontmoet andere mensen die zien met één oog
- Ontvang 3x per jaar ons magazine Oog in Oog
- Krijg iedere maand onze maandelijkse nieuwsbrief
- Krijg toegang tot onze besloten Facebookgroep met andere leden
- Bezoek gratis onze online lotgenotenbijeenkomsten en informatieve bijeenkomsten in het land.
- Steun een vereniging die opkomt voor jouw belangen

JE BENT AL LID VOOR SLECHTS € 25,- PER JAAR.



MELD JE AAN OP WWW.VER-OOGINOOG.NL

