



PAGINA 2
DMEK INTERNATIONAAL
NIUWE STANDAARD
VOOR HOORNVLIES-
TRANSPLANTATIE?

PAGINA 3
PATIËNTEN AAN HET
WOORD

PAGINA 4
ONVERWACHT RESULTAAT
MEDIATION PROCES
WEEFSELKETEN

PAGINA 4
CONSEQUENTIES VAN HET
VWS-BELEID

PAGINA 4
2012 EEBA MEETING IN
ROTTERDAM



VERWIJZINGEN NAAR MELLES HOORNVLIESKLINIEK ROTTERDAM

Verwijzen naar Melles Hoornvlieskliniek Rotterdam kan per e-mail en fax. Als bijlage bij deze nieuwsbrief vindt u een **verwijsfax voor cornea-patiënten**. Indien gefaxt naar nummer **010 297 4440** wordt de patiënt door één van onze medewerkers opgeroepen.

30% visus als operatie-indicatie achterhaald door nieuwe lamellaire transplantatietechniek

DMEK hoornvliestransplantatie terwijl men 'nog 100%' kan zien

In het afgelopen jaar ondergingen drie patiënten in de Hoornvlieskliniek Rotterdam een DMEK hoornvliestransplantatie terwijl zij voorafgaand aan de operatie een gezichtsscherpte van (bijna) 100% hadden. Sinds jaar en dag geldt echter binnen de oogheelkunde een visus van 30% of minder als operatie-indicatie, omdat 'oudere' transplantatietechnieken relatief slechte resultaten gaven. Een visusmeting zegt echter weinig over de hinder die een patiënt met Fuchs' endotheeldystrofie ondervindt. Maar 'old habits die hard' en in de praktijk lopen vele patiënten met een Fuchs' door deze achterhaalde '30% vuistregel' jarenlang rond met een visuele handicap terwijl in de Hoornvlieskliniek Rotterdam doorgaans volledig visusherstel kan worden bereikt. Na DMEK bereikt nu 80% van de geopereerde patiënten een visus van 80% of beter, terwijl bovendien het contrast- en kleurenzien sterk verbeteren.

Vrachtwagenchauffeur Spijkers kwam gefrustreerd binnen bij de Melles Hoornvlieskliniek. Diagnose: Fuchs' endotheeldystrofie.

“Niemand begreep mij, ik zag toch 100%! Wat zeurde ik dan?”

Hoe zag de wereld er uit vóór de operatie?

In 2005 werden de klachten dusdanig dat ik echt op zoek ben gegaan naar de oorzaak. Ik heb een eigen transportbedrijf en ik rijd veel met de vrachtwagen. Vooral in het donker rijden werd lastig: ik zag lantaarnpalen met een hele waas eromheen. Ik kon niet tegen het licht in kijken, heel irritant. Het leek alsof ik langzamerhand blind werd en niemand begreep mij. Ik ging naar verschillende opticiens en oogartsen en iedereen zei dat ik een visus had van 100%, dus wat wilde ik nog meer? Echt waar, je ziet je hele toekomst afbrokkelen. Mijn relatie met vrouw en kinderen stond onder druk, mijn bedrijf stond op omvallen en artsen konden mij niet verder helpen. Het zou wel stress zijn.

In een academisch ziekenhuis werd wel een naam aan het beestje gegeven: Fuchs' endotheeldystrofie, maar ik moest wachten met een hoornvliestransplantatie totdat mijn zicht ongeveer 30% zou zijn. Voor de rest mocht ik tot die tijd op internet uitzoeken wat Fuchs' inhield. Woest was ik. Gelukkig heb ik een fantastische vrouw die ging zoeken op internet. Op een dag vertelde zij dat ze een kliniek had gevonden in Rotterdam. Eerst was ik nog sceptisch, als er een behandeling voor mij zou bestaan dan had men dat toch in het ziekenhuis verteld? Uiteindelijk toch maar een mailtje gestuurd en ik kreeg van dr. Melles direct een reactie, zo persoonlijk, dat heb ik erg gewaardeerd. Toen heb ik een afspraak gemaakt. De communicatie was goed, alles werd me uitgelegd aan de hand van foto's. Ik voel me echt thuis bij jullie.

Vervolg op pagina's 2 en 3



Dhr Spijkers. Visus één maand na operatie 120% met subjectief sterk verbeterd contrast en kleurenzien.

Cornea & Research fellows 2010 / 2011



V.l.n.r. Martin Dirisamer, Oostenrijk; Miguel Naveiras, Spanje; en Jack Parker, USA

NIIOS wetenschappelijke artikelen 2010 / 2011

- ♦ Dapena I, Ham L, Netuková M, van der Wees J, Melles GRJ. Incidence of early allograft rejection following Descemet membrane endothelial keratoplasty (DMEK). Cornea. In press.
- ♦ Moutsouris K, Dapena I, Ham L, Balachandran C, Oellerich S, Melles GRJ. Optical coherence tomography, Scheimpflug imaging and slit-lamp biomicroscopy in the early detection of graft detachment after Descemet membrane endothelial keratoplasty (DMEK). Cornea. In press.
- ♦ van Dijk K, Dapena I, Moutsouris K, Ham L, Nieuwendael CP, Melles GRJ. First DLEK series worldwide: 10 year follow-up. Ophthalmology. In press.
- ♦ Dirisamer M, Acis G, Dapena I, Ham L, Versteeg FFH, Melles GRJ. Secondary 'Thin DSEK' after long term graft failure in DLEK: A double transplanted cornea. Cornea. In press.
- ♦ Dapena I, Moutsouris K, Droutsas K, Ham L, van Dijk K, Melles GRJ. Standardized 'no touch' technique for Descemet's membrane endothelial keratoplasty (DMEK): Controlled donor tissue implantation, orientation, unrolling, centering, appositioning and fixation. Arch of Ophthalmol. 2011;129:88-94.
- ♦ Ham L, Dapena L, Moutsouris K, Melles GRJ. Persistent corneal edema after descemetorhexis without corneal graft implantation in a case of Fuchs endothelial dystrophy. Cornea 2011;30:248-9.
- ♦ Dapena I, Ham L, Moutsouris K, Melles GRJ. Incidence of recipient Descemet membrane remnants at the donor-to-stromal interface after descemetorhexis in endothelial keratoplasty. Br J Ophthalmol 2010;94:1689-90.
- ♦ Dapena I, Dapena L, Dirisamer M, Ham L, Melles GRJ. Visual acuity and endothelial cell density following Descemet membrane endothelial keratoplasty. Arch Soc Esp Oftalmol. In press.
- ♦ Ham L, Dapena I, van der Wees J, Melles GRJ. Secondary DMEK for low visual outcome after DSEK: Donor posterior stroma may limit visual acuity in endothelial keratoplasty. Cornea 2010;29:1278-83.
- ♦ van Dijk K, van Luijk C, de Kort CEAP, Melles GRJ. Fuchse endotheldystrofie: Volledig visusherstel met Descemet membrane endothelial keratoplasty (DMEK). Visus 2010;3:4-10.
- ♦ Lie JT, Groeneveld-van Beek EA, Ham L, van der Wees J, Melles GRJ. More efficient use of donor corneal tissue with Descemet membrane endothelial keratoplasty (DMEK): two lamellar keratoplasty procedures with one donor cornea. Br J Ophthalmol 2010;94:1265-6.
- ♦ Moutsouris K, Ham L, Dapena I, van der Wees J, Melles GRJ. Radial graft contraction may relate to subnormal visual acuity in Descemet stripping (automated) endothelial keratoplasty. Br J Ophthalmol 2010;94:951-3.
- ♦ Droutsas K, Ham L, Dapena I, Geerling G, Oellerich S, Melles GRJ. Visus nach Descemet-Membran Endothelkeratoplastik (DMEK). Ergebnisse der ersten 100 Eingriffe bei Fuchs'scher Endotheldystrophie. Klin Monatsbl Augenheilkd 2010;227:467-77.
- ♦ Lie JT, Droutsas K, Ham L, Dapena I, Ververs B, Otten H, van der Wees J, Melles GRJ. Isolated Bowman layer transplantation to manage persistent subepithelial haze after excimer laser surface ablation. J Cataract Refract Surg 2010;36:1036-41.
- ♦ Ham L, Dapena I, van der Wees J, Melles GRJ. Endothelial cell density after Descemet membrane endothelial keratoplasty (DMEK). 1-3 year follow-up. Am J Ophthalmol 2010;149:1016-7.
- ♦ Dapena I, Ham L, van Luijk C, van der Wees J, Melles GRJ. Back-up procedure for graft failure in Descemet Membrane Endothelial Keratoplasty (DMEK). Br J Ophthalmol 2010;94:241-4.
- ♦ Dapena I, Moutsouris M, Ham L, Melles GRJ. Graft detachment rate. Ophthalmology 2010;117:847.
- ♦ Balachandran C, Ham L, Dapena I, van der Wees J, Melles GRJ. Reply to Comment by FW Price et al on 'Spontaneous corneal clearance despite graft detachment after Descemet membrane endothelial keratoplasty'. Am J Ophthalmol 2010;149:174-5.
- ♦ Balachandran C, Ham L, Dapena I, van der Wees J, Melles GRJ. Reply to Comment by Stewart et al on 'Spontaneous corneal clearance despite graft detachment in Descemet membrane endothelial keratoplasty'. Am J Ophthalmol 2010;149:683-4.

2010 uitzonderlijk succesvol wetenschappelijk jaar voor NIIOS
DMEK internationaal nieuwe standaard voor hoornvlies-transplantatie?

In het afgelopen decennium ontwikkelde het NIIOS verschillende technieken voor hoornvliestransplantatie, waaronder de 'endotheliale keratoplastiek', de selectieve vervanging van het corneaendotheel. De jongste techniek, DMEK, geldt momenteel als de meest verfijnde procedure en geeft derhalve klinisch de beste resultaten: zo'n 80% van de patiënten bereikt hiermee een visus van 80% of beter.

Vanzelfsprekend blijft het afwachten of deze nieuwe techniek ook internationaal weer wordt 'overgenomen'. Op congressen ziet men vaak het omslagpunt: men bespreekt niet meer de hypothetische voordelen maar de aandacht richt zich op de technische uitvoering van de nieuwe techniek.

In 2010 trad deze verschuiving in benadering op voor DMEK, net zoals dit in voorafgaande jaren gebeurde met de eerdere operatietechnieken (DLEK en DSEK/DSEK). En daarmee lijkt DMEK de volgende internationale standaard voor corneatransplantatie te gaan worden.

Terwijl NIIOS-medewerkers in de donkere zalen van de ESCRS (Europese oogartscongres) hun resultaten presenteerden, constateerde een lid van de NIIOS-redactie buiten in het warme zonnetje dat een goede gezichtsscherpte van groot belang is in Parijs. Want zullen niet juist de visueel zwakkeren, gebiologeerd door de "alles voor 5 euro" de kleinere lettertjes en de nodige obstakels op scheenbeenhoogte over het hoofd ziend, op deze winkel afrennen om na enige struikelpartijen een poot te worden uitgedraaid?

Hoe verliep de eerste week na de operatie? *vervolg van pagina 1*

Na de operatie schrok ik omdat ik maar 20% zag de volgende dag. Gelukkig klarede dat steeds meer op en drie dagen later was ik helder. Achteraf, wat is nou drie dagen, maar ja het is je zicht.



Cornea-fellow Martin Dirisamer tijdens een meeting van Oostenrijkse oogartsen in Linz



NIIOS optometriste Korine van Dijk tijdens haar presentatie op de ESCRS



Hoe hebt u de verdere herstelperiode ervaren?

Na drie dagen zag ik weer helder: zwart is zwart en rood is rood. Ja, je hele leven bestaat uit druppelen en naar de kliniek rijden.

Welk effect heeft de ingreep gehad op uw dagelijks leven?

Ik ben echt jolig, joh. We zijn met het bedrijf doorgestart en ik kan weer werken. Ik was niet meer te genieten maar nu kan ik weer gewoon doen wat ik wil. Ik ben blij dat ik het heb gedaan en kan niet wachten tot mijn andere oog geopereerd wordt.

Wat is uw algemene indruk van de Hoornvlieskliniek Rotterdam?

Fantastisch, jammer dat je Melles en z'n team geen complimentjes mag geven.

vervolg van pagina 1 en 2

Mw van Stiphout-Post, onderwijzeres in groep 2/3, herkende de kinderen niet meer. **Diagnose: Fuchs' endotheeldystrofie.**

“Ik zag 95%, waarom zie ik dan zo slecht?”

Hoe zag de wereld er uit vóór de operatie?

Ik vind dat altijd een beetje moeilijk aan mensen uit te leggen wat ik zie, want volgens de opticiens zag ik gewoon 95%. Toch zag ik erg wazig en alles verder dan een paar meter alleen als silhouet; ik kon mensen zomaar voorbijlopen, ik herkende hun gezicht niet en dat is echt heel vervelend. Ik raakte de details kwijt. Autorijden ging ook erg lastig omdat ik door de halo's (de brede wazen om lantaarnpalen en koplampen) niks meer zag. Uiteindelijk verwees de opticien mij naar het ziekenhuis, en daar constateerde een oogarts Fuchs' endotheeldystrofie. Hij had net een artikel gelezen over dr. Melles op het gebied van Fuchs'. Toen ben ik verder gaan kijken op de website en heb ik een afspraak gemaakt.

Hoe is de operatie verlopen?

De operatie is wel tegengevallen, omdat ik pijn had. Ook kreeg ik 's avonds een verhoogde oogdruk en moest ik nog terug naar de kliniek.

Hoe hebt u de eerste dag en nacht na de operatie ervaren?

Die nacht heb ik wel last gehad en toen het kapje er af mocht was ik blij dat mijn oog het nog 'deed'. Dat vond ik erg spannend: ik zag immers 'goed' en ze gaan toch aan je ogen sleutelen.

Hoe verliep de eerste week na de operatie?

Gelukkig klaarde het steeds meer op en een week later zag ik al helder. Ik heb braaf gedruppeld en bij de laatste controle bleek het hele transplantaat al nauwelijks zichtbaar.

Hoe hebt u de verdere herstelperiode ervaren?

Wat doe ik met mijn bril? Daar had ik dus helemaal niet over nagedacht. Momenteel heb ik een tussenglas aan laten meten maar dat valt een beetje tegen. Misschien dat jullie daarover duidelijker kunnen zijn richting patiënten. Het is natuurlijk zo dat je je vaak dingen realiseert als je het meemaakt, maar ik had er dus niet over nagedacht.

Welk effect heeft de ingreep gehad op uw dagelijks leven?

In een nieuwsbrief had ik gelezen dat iemand ook de kleuren niet meer helder zag. Toen dacht ik nog: Oh, dat is op mij niet van toepassing. Nu ik geopereerd ben zie ik dat de kleuren toch echt veel dieper zijn geworden.

Wat is uw algemene indruk van de Hoornvlieskliniek Rotterdam?

Ik ben heel positief, de communicatie is goed en ik kan met elke vraag terecht. Er is echt aandacht voor mij maar ook voor mijn partner.



Mw van Stiphout-Post



Mw van Schaik

Mw van Schaik, secretaresse, zag 100% maar keek tegen een vlek aan. **Diagnose: Fuchs' endotheeldystrofie.**

“Ik kan weer contact maken met mensen zonder die nare vlek als barrière!”

Hoe zag de wereld er uit vóór de operatie?

Mijn wereld zag er prima uit tot ongeveer 2½ jaar geleden. Ik ben al over de 40, dus ja, ik dacht: “ik moet aan een bril.” Bij de opticien kreeg ik een leesbrilletje aangemeten en dat ging best goed. Toen ik een jaar verder was kreeg ik echt een hinderlijke vlek in het oog. Ook had ik erg veel last van het licht en had vaak een zonnebril op. Het ging echt heel snel achteruit en ik raakte oververmoeid. Dus naar de opticien en die verwees mij door naar de oogarts. Die wierp één blik en zag dat ik Fuchs' endotheeldystrofie had en zei er meteen achteraan dat er niks aan te doen was omdat ik te goed zag. Dan schrik je wel even. Hij heeft mij doorverwezen naar de Hoornvlieskliniek. Via de website heb ik me ingelezen want er komt gewoon zoveel op je af. Toen ik bij jullie in de kliniek kwam werd ik goed geïnformeerd en het personeel was erg vriendelijk. Ik had de gelegenheid om elke vraag te stellen. De keuze voor een operatie was erg makkelijk, ik ervoer zoveel hinder van deze aandoening dat ik alles zo snel mogelijk in werking wilde zetten.

Hoe is de operatie verlopen?

Ik was eigenlijk helemaal niet zenuwachtig tot één dag van tevoren, toen kreeg ik de kriebels. Maar de operatie was helemaal niet vervelend. Ik zag gelukkig helemaal niets en het deed geen pijn. Ik was gezellig aan het kletsen met dr. Melles over de formatie van het kabinet, toen ik maar eens vroeg: “Bent u eigenlijk al begonnen?”

Hoe verliep de eerste week na de operatie?

De luchtbel voel je zitten en ik ben nog wel weer even langs geweest in de kliniek omdat ik zo'n irritatie had van de oogdruppels. Bij de weekcontrole waren er buitenlandse oogartsen aanwezig en die zeiden één voor één: “Wonderful, very well done!” Dus ja, dan moet je het wel geloven! Hoeveel bevestiging heb je nodig?

Welk effect heeft de ingreep gehad op uw dagelijks leven?

Fantastisch, na één week kon ik echt het verschil zien. Ik zag weer kleur en alles weer als één beeld omdat het linker- en rechteroog weer samenwerken. Ik kan opnieuw contact maken met mensen. Het was zo vervelend omdat er letterlijk een barrière was: die wazige vlek en dan zag ik de persoon pas. Je vergeet de nare dingen ook snel als het resultaat goed is!

Wat is uw algemene indruk van de Hoornvlieskliniek Rotterdam?

Goed! Vriendelijk personeel. Frisse uitstraling, ook erg belangrijk! Ik werd goed geïnformeerd. Voor de operatie kreeg ik een mooi tasje voor de druppels en een duidelijk druppelschema. Het zit allemaal erg goed in elkaar.

Trage herstructurering 'Weefselketen' leidt in toenemende mate tot klinische complicaties

Onverwacht resultaat 'mediation' proces Weefselketen

In de Tweede Kamer werd reeds besproken dat de 'grondhouding' van de Nederlandse Transplantatiestichting (NTS) verbetering behoeft. Uit een door het Ministerie van VWS geïnitieerd onderzoek kwam naar voren: "wat decentraal kan, moet decentraal". Maar de noodzakelijke reorganisatie van de Weefselketen verloopt te traag waardoor de gezondheidsrisico's toenemen.

Sinds jaren kent de Weefselketen behoorlijke problemen. Voor hoornvliesen geldt dat een groot deel van het gedoneerde weefsel niet kan worden gebruikt voor transplantatie door manco's in de logistieke organisatie. Of om politieke redenen. Hoewel de publieksinformatie anders suggereert bestaat er in Nederland geen tekort aan donorweefsel maar houdt de NTS een kunstmatige schaarste in stand waardoor bijvoorbeeld de Hoornvlieskliniek Rotterdam nog niet de helft van het aantal benodigde operaties kan doen. Hoe steekt het in elkaar?

De 'Weefselketen' valt juridisch onder de Wet op de Orgaandonatie en Wet Veiligheid Kwaliteit Lichaamsmateriaal en hierin staat dat er naast de weefselbanken (weefselpreservatie) ook tenminste één orgaancentrum (toewijzing schaars weefsel) moet zijn: de NTS. In medisch-ethisch, logistiek, administratief en financieel opzicht bestonden er onduidelijkheden omtrent het functioneren van de NTS. Als gevolg hiervan ging VWS in 2006 over tot een 'interventie' en in 2008 werden de problemen door een onafhankelijk onderzoeksbureau geobjectiverend (Conspect rapport). Medio 2009 nam Amnitrans Eyebank Rotterdam het initiatief om voor alle partijen tot een oplossing te komen door een 'mediator' aan te trekken. Maar eerst werd met de NTS de nadrukkelijke afspraak gemaakt dat het te produceren 'Plan van Aanpak' leidend zou zijn bij de herstructurering van de Weefselketen. VWS deed Amnitrans de belofte dat het Ministerie erop toezag dat de gemaakte afspraken zouden worden nagekomen.

Onder deze paraplu van garanties ging de mediator voortvarend aan de slag. In november 2009 tekenden de weefselbanken een intentieverklaring en in juni 2010 kon een Plan van Aanpak worden ingeleverd. Terwijl de

weefselbanken allerlei termijnen kregen opgelegd, lieten de noodzakelijke 'ministeriële richtlijnen' maanden op zich wachten, is de bestuurlijke herziening van de NTS vandaag de dag nog steeds niet doorgevoerd, werd op essentiële afspraken

teruggekomen, weigert VWS met de weefselbanken te praten, en werd de Tweede Kamer onjuist geïnformeerd (Bron: <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/behandeldossier/28140>). Bovendien stelde de IGZ zich op het standpunt: "het hoge afkeuringspercentage van donorhoornvliesen is geen veiligheidsrisico". Of dit klopt valt te betwijfelen: verkeersboetes vormen op zich ook geen veiligheidsrisico, maar de onderliggende problematiek (b.v. te hard rijden) is dit natuurlijk wel.

De klinische praktijk laat dit ook zien. Het grootste deel van de transplantaatgerelateerde complicaties is inmiddels terug te voeren op de donorweefsellogistiek. Is de Weefselketen dan minder goed gaan functioneren? Integendeel! Door de technologische vooruitgang zijn de klinische resultaten van hoornvliestransplantatie de afgelopen jaren spectaculair verbeterd. Na penetrerende keratoplastiek werd doorgaans een gezichtsscherpte van 50% bereikt door 40% van de patiënten na 1 jaar. Nu bereikt 50% van de patiënten dit niveau één week na DMEK en na 6 maanden haalt zo'n 80% een visus van 80%.

De high-tech transplantaten hebben echter ook een keerzijde: ze stellen hogere eisen aan alle logistieke processen, van de weefselexplantatie in het donatieziekenhuis, de preservatie en de chirurgische voorbereiding in de weefselbank, tot en met de feitelijke transplantatie. Vergelijk het met de productie van elektronische micro-chips: als een verontreinigend stofdeeltje in grootte gelijk blijft maar de micro-chips geleidelijk aan kleiner worden, neemt het versturende effect toe en wordt de productiefout beter zichtbaar.

De donoraanname en de weefselexplantatie zijn en blijven de zwakke schakels in de Weefselketen. De oplossing ligt in het verbeteren van de 'economy of skills' en 'economy of scale', en het leggen van verantwoordelijkheden daar waar men de expertise heeft de taken uit te voeren: decentraal bij de weefselbanken. Uit het mediationproces bleek de politiek hier nog niet aan toe, maar wellicht zal de wal het schip gaan keren.



'Afliggend' transplantaat vermoedelijk veroorzaakt door tekort aan expertise bij donoraanname en weefselexplantatie

Merendeel complicaties na hoornvliestransplantatie terug te voeren op donorweefselbeleid VWS en IGZ Consequenties van het VWS-beleid

Transplantaatgerelateerde problemen gingen na penetrerende keratoplastiek op in de ruis van complicaties doordat de oorzaak van een 'graft failure' doorgaans niet te achterhalen viel. De introductie van de 'endotheliale keratoplastiek' bracht hierin verandering. De operatie is minder traumatisch en het herstel is veel sneller zodat de oorzaak van een niet goed functionerend transplantaat beter wordt herkend.

De complicatieregistratie na DMEK toont aan dat het leeuwendeel van de complicaties nu wordt veroorzaakt door logistieke problemen met het donorweefsel. Voor patiënten heeft dit consequenties want in veel gevallen moet er opnieuw worden geopereerd.

Of er kan niet worden geopereerd. Bijvoorbeeld bij een 3-jarig meisje met een aangeboren corneadystrofie. Onze artsen moesten de ouders vertellen dat zij 'het risico te groot vonden'. En zo blijft hun dochter die wellicht normaal 'ziend' had kunnen functioneren nu haar leven lang 'sociaal blind'.



Amnitrans Eyebank Rotterdam organiseert XXIVe meeting European Eyebank Association 2012 EEBA meeting in Rotterdam

De introductie van verschillende technieken voor (lamellaire) hoornvliestransplantatie door het NIOS heeft dit oogheelkundige gebied de afgelopen jaren ingrijpend veranderd. Achter de schermen vraagt dit om grootschalige nascholing van (buitenlandse) oogartsen en de 81 Europese oogbanken. Naast de wetlab cursussen in Rotterdam zal de EEBA 2012 hier naar verwachting een bijdrage aan kunnen gaan leveren.