

RECHT VAN VERGOEDING VAN DONKERE LENZEN EN BRILLENGLAZEN BIJ ACHROMATOPSIE OP GROND VAN DE ZORGVERZEKERINGSWET

De vergoeding van donkere contactlenzen en donkere filterglazen voor brillen voor mensen met achromatopsie is niet goed geregeld in de huidige regelgeving. De meeste zorgverzekeringen vergoeden donkere contactlenzen en brillen niet. Bij de paar gevallen waarbij de vergoeding uiteindelijk wel wordt toegekend, blijkt dit niet van een leien dakje te gaan. Achromatopsie, de contactgroep voor mensen met achromatopsie in Nederland, vindt dit onacceptabel. Voor achromaten zijn deze bijzondere optische hulpmiddelen onmisbaar voor hun activiteiten en participatie in normale lichtomstandigheden in verband met het ontbreken van een adequate lichtregelende functie (ICF WHO).

Achromatopsie meent dat achromaten aanspraak moeten kunnen maken op verstrekking en vergoeding van donkere lenzen en biedt met onderhavig document hiervoor de onderbouwing.

Achromatopsie

Achromatopsie¹ of volledige kleurenblindheid is een autosomaal recessieve oogaandoening² waarbij geen werkende kegels in het netvlies aanwezig zijn. Daarom wordt deze aandoening ook 'congenitale kegeldysfunctie' genoemd. Kegels zijn cruciaal voor het zien, zij zorgen voor detailwaarneming ofwel oplossend vermogen en het onderscheid tussen kleuren.

Personen met achromatopsie hebben hierdoor een verlaagde visus (0,1)³, onderscheiden totaal geen kleuren (alleen grijstinten) en hebben extreme overgevoeligheid voor licht (fotofobie).

Door deze fotofobie kunnen zij bij daglicht al gauw niets meer zien zonder donkere bril en of donkere lenzen en dan nog kunnen ze op beperkte schaal zien. Personen met achromatopsie hebben ook nystagmus (ritmisch herhaald onwillekeurig bewegen van de ogen). Bij kinderen met achromatopsie is die nystagmus met het blote oog waar te nemen door een ander. Bij volwassenen kunnen de oogbewegingen fijner worden en minder makkelijk met het blote oog waarneembaar.

Prevalentie

Achromatopsie is een zeldzame erfelijke aandoening. Dat betekent dat de aandoening onverwacht kan voorkomen bij kinderen van gezondziende ouders. De aandoening is recessief, beide ouders

-
- 1 Achromatopsia is also referred to as rod monochromacy (monochromatism), complete (or total) color blindness (OMIM 216900, 262300, 603096), day blindness (hemeralopia), or "Pingelapese blindness." Clinically, it is known as typical, complete achromatopsia or complete achromatopsia with reduced visual acuity. (www.Pubmed.gov) Voor meer informatie over achromatopsie: www.achromatopsie.nl, www.achromat.org, www.achromatopsie.de
 - 2 Autosomaal betekent dat de ziekte zowel bij jongens als bij meisjes kan vóórkomen. Recessief betekent dat je de ziekte alleen krijgt als je van beide ouders het aangedane gen voor deze aandoening gekregen hebt.
 - 3 De details die een achromaat kan onderscheiden zijn ca 10x zo groot als de kleinste details die normaalzienden net kunnen onderscheiden.

Achromatopsie

www.achromatopsie.nl

Annastraat 9,3512 GP Utrecht T 030-2342332 of 0651555926 E-mail achromatopsie@gmail.com

moeten tenminste drager van het gen zijn. Een aantal jaar geleden was achromatopsie nog moeilijk te diagnosticeren, inmiddels is via testen goed aan te tonen of een persoon achromatopsie heeft. De aandoening is stabiel, wat inhoudt dat het gezichtsvermogen niet verder achteruitgaat met de jaren. Geschat wordt dat 1 op de 30.000 à 1 op de 50.000 personen in West-Europa achromatopsie heeft. In Nederland zou dit een paar honderd personen zijn. Achromatopsie komt in kleine geïsoleerde gemeenschappen met veel consanguële huwelijken vaker voor⁴.

Gevolgen voor het dagelijks functioneren.

Personen met achromatopsie zijn ernstig slechtziend. Om dit enigszins inzichtelijk te maken volgen hier enige voorbeelden. Met een visus van ongeveer 0,1 is het niet mogelijk om normale letters te lezen in een boek, op de computer of op de televisie. Vergroting is dan nodig (loepje, beeldschermloep, vergrotingssoftware). Met een visus van 0,1 is het niet goed mogelijk om gezichten van anderen te herkennen. Personen met achromatopsie kunnen uiteraard geen auto of brommer besturen, zelfstandig fietsen is voor een enkeling weggelegd (voor zelfstandig fietsen hanteren mobiliteitstrainers een minimum visus van ongeveer 0,15) maar lopen kan vaak zonder stok. De volledige kleurenblindheid maakt herkenning van personen en objecten en verkeersdeelname nog moeilijker (bij andere vormen van slechtziendheid kan bijvoorbeeld een rode jas al zorgen voor meer herkenning van de moeder van het slechtziende kind)⁵. Vooral bij het functioneren buitenshuis of op school en kantoor hebben personen met achromatopsie erg veel hinder van het licht. De beperkte visus is al 'lastig', maar de extreme fotofobie maakt het nog complexer. Juist het licht wordt door achromaten zelf als zeer storend en

-
- 4 Oliver Sacks heeft in zijn boek 'The Island of the Color-blind', verschenen bij Meulenhof als 'Het eiland der kleurenblinden' (1997), een eiland in de Stille Zuidzee beschreven waar een groot deel van de bevolking aan achromatopsie lijdt. De BBC heeft hierover een televisiedocumentaire gemaakt, waarbij Oliver Sacks samen met Knut Nordby (Noorse deskundige op het gebied van achromatopsie en achromaat) het eiland Pingelap bezoekt. In deze eenvoudige gemeenschap ondervinden personen met achromatopsie aanzienlijke beperkingen. Eigenlijk wagen zij zich uitsluitend 's nachts buiten. Vrouwen werken vooral in het donker binnenshuis, mannen werken als nachtvisser.
- 5 Op de Duitse-site (www.achromatopsie.de) staan impressies van zicht met achromatopsie: vaag, zwart-wit en soms met verblindende lichteffecten:



AchroNED

www.achromatopsie.nl

Annastraat 9, 3512 GP Utrecht T 030-2342332 of 0651555926 E-mail achromatopsie@gmail.com

belemmerend ervaren. De hinder die zij van het licht ondervinden ervaren zij veel ernstiger dan bijvoorbeeld de kleurenblindheid.

Extreme overgevoeligheid voor het licht maakt lichtblokkering noodzakelijk

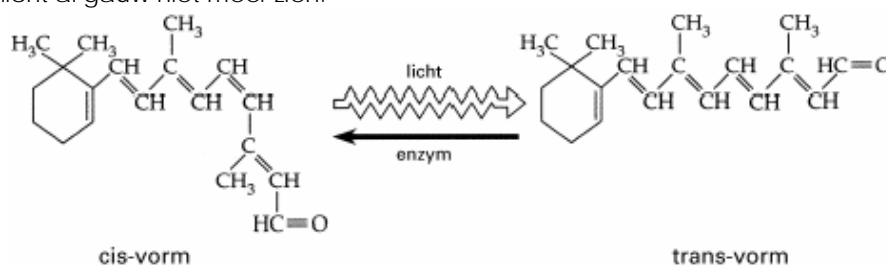
Personen met achromatopsie zijn aangewezen op hun staafjes om te kunnen zien. De staven zijn heel lichtgevoelig. Bij een veel lagere intensiteit dan de kegels raken ze verzadigd (en daardoor buiten werking). De staven raken verzadigd bij helderheidsniveau's, waar bij normaalzienden de kegels de lichtwaarneming al overgenomen hebben. Dit zijn niveau's van verlichtingssterkte⁶ van zo'n 150 lux. De normaalziende gaat pas lichtwering nodig hebben bij verlichtingssterktes van ca. 10000 lux en zet dan ook een zonnebril op op een zonnige dag met witte bewolking. Het moge duidelijk zijn dat de fotofobie bij een achromaat niet te vergelijken is (veel malen erger is) dan de last van zonlicht van een normaalziende persoon.

Al bij een lage verlichtingssterkte knijpen personen met achromatopsie met de ogen om de hoeveelheid licht die hun ogen bereikt te beperken. "Gewone" lichtintensiteit kunnen personen met achromatopsie moeilijk verdragen. Ze raken door het licht verblind⁷. Wat goedziende personen ervaren als ze recht in de felle zon kijken ondervinden personen met achromatopsie in verlichte kantoren en tijdens een bewolkte dag buiten. Immers, op kantoor en school is de norm voor verlichtingsterkte ca. 500 lux. Op een bewolkte dag kan de lichtsterkte buiten tot 4000 lux oplopen. Bij fel licht op een zonnige dag kan het erg onaangenaam en zelfs pijnlijk zijn om visuele taken uit te voeren. Hierbij is het niet enkel de helderheid van een object dat het meest hindert, maar de helderheid van het hele zichtbare veld.

Personen met achromatopsie zijn voor hun dagelijks functioneren sterk aangewezen op lichtblokkerende hulpmiddelen en aanpassing van verlichtingsomstandigheden in huis- en werkomgeving. Zij dragen bijvoorbeeld donkere contactlenzen, brillen met donkere glazen en dichte zijkappen, donkere overzetbrillen, petten en hoeden om het licht tegen te houden. Vaak moeten deze hulpmiddelen in combinatie worden gebruikt. Donkere contactlenzen worden al op niveau van binnenhuisverlichting gedragen. Bij naar buitengaan wordt meestal een donkere bril over de donkere contactlenzen gedragen. Sommigen hebben sterkte in de contactlenzen en combineren dit met donkere bril zonder sterkte, anderen dragen lenzen zonder sterkte en hierover een gewone bril met sterkte. Dit heeft technische oorzaken (cilinders en dubbelfocus in lenzen is

6 Lichtsterkte of verlichtingssterkte is de hoeveelheid opvallend licht, uitgedrukt per oppervlakte eenheid. De verlichtingssterkte wordt uitgedrukt in lux.

7 Staven bevatten het pigment retinal. Retinal komt voor in twee vormen: de cis- en de trans-vorm (isomeren). In onbelichte staven is retinal aanwezig in de cis-vorm. Onder invloed van licht verandert het retinal in de trans-vorm. Als in staven het retinal van de cis- in de trans-vorm verandert, ontstaan impulsen in neuronen van het netvlies. In de belichte staven blijft de trans-vorm aanwezig en ontstaan er dus geen nieuwe impulsen. Daardoor kunnen achromaten (met alleen staven in het netvlies) in het licht al gauw niet meer zien.



bron: N.A. Campbell e.a., *Biology*, Menlo Park, California, 199, 1000

AchroNED

www.achromatopsie.nl

Annastraat 9,3512 GP Utrecht T 030-2342332 of 0651555926 E-mail achromatopsie@gmail.com

vaak moeilijk), maar soms heeft het ook financiële redenen. Donkere contactlenzen doen niets aan het verlichtingsniveau, maar brengen de waargenomen helderheid⁸ van de voorwerpen terug naar een aanvaardbaar niveau voor de achromaat (maximaal ca 50cd/m²).

Gewoonlijk dragen achromaten in veel binnensituaties een zonnebril of donkere contactlenzen met ca 10-25% transmissie voor binnen, een bril met grijze polaroid glazen transmissie 15 a 25% en tenslotte een voorhanger grijs voor de zonnige dag.

Oogkleppen en een zonneklep zijn ook vaak nodig. Oogkleppen zijn echter minder gewenst omdat ze de bewegingsdetectie in de uiterste hoeken van het gezichtsveld verhinderen. Deze is erg belangrijk om je veilig te kunnen verplaatsen. Daarnaast is het dragen van een zonneklep, oogkleppen en een zonnebril sociaal een probleem, vooral in situaties waarbij de verlichting als “gewoon” wordt ervaren door personen zonder deze aandoening. Donkere contactlenzen bieden – voor hen die contactlenzen kunnen verdragen - de meest adequate oplossing. Donkere contactlenzen sluiten het oog immers goed af tegen omgevingslicht zonder het gezichtsveld te beperken. Hiermee wordt ook het probleem op sociaal vlak beperkt. Achromaten hoeven op kantoor of in de schoolklas niet meer een donkere zonnebril te dragen.

Vergoeden van donkere lenzen en glazen

In AchroNED, de contactgroep voor mensen met achromatopsie in Nederland is gebleken dat financiële overwegingen steeds vaker een rol spelen. Brillen met donkere glazen worden veelal niet meer vergoed op grond van Zorgverzekeringswet en de hierbij behorende Regeling Zorgverzekering, ook niet voor achromaten, een groep patiënten voor wie donkere glazen noodzakelijk zijn. Lichtblokkerende contactlenzen worden niet altijd vergoed door verzekeraars. De lenzen kosten €250,- à €300,- per half jaar, exclusief service en controle door opticiens en oogarts en exclusief reinigingsmaterialen. Personen met achromatopsie moeten daardoor zeer veel kosten maken om de, voor hen noodzakelijke, hulpmiddelen toch te gebruiken. Veel personen geven aan dat zij hun lichtblokkerende contactlenzen voor geen goud willen missen. Bij het zelf bekostigen van de lenzen zijn personen geneigd om uit kostenoverwegingen langer gebruik te maken van lenzen dan medisch aanbevolen. Het is duidelijk dat bij langdurig gebruik van lenzen gelet dient te worden op de kwaliteit van de lens (gebruiksduur van de lens), de draagtijd per dag en de dagelijkse hygiëne rond het lensgebruik.

AchroNED meent dat achromaten reeds aanspraak kunnen maken op verstrekking en vergoeding van donkere lenzen en glazen op grond van de Zorgverzekeringswet en de hierbij behorende Regeling Zorgverzekering en wel om de volgende redenen.

Donkere contactlenzen en brillen kunnen als een bijzonder optisch hulpmiddel worden beschouwd, bestemd voor rechtstreekse waarneming. Donkere contactlenzen en brillen voldoen aan deze beschrijving, omdat het gezichtsvermogen van personen met achromatopsie onder normale verlichtingsomstandigheden ernstig verminderd is en juist filterlenzen/brillen de rechtstreekse waarneming enorm verbeteren. Voorts is AchroNED van mening dat hier sprake is van een bijzondere individuele hulpvraag.

8 De helderheid (ook luminantie genoemd) van een lichtbron of van een bestraalde oppervlakte is de lichtsterkte per m² schijnbaar oppervlak. Het schijnbare oppervlak is de projectie van de bron op een vlak dat loodrecht staat op de kijkrichting. Hoe groter de luminantie, hoe meer licht er op ons netvlies valt. De helderheid wordt uitgedrukt in candela per m².

Omdat niet alle verzekeraars de bovengenoemde argumentatie overtuigend genoeg vinden wil AchroNED dat brillen met lichtblokkerende glazen en lichtblokkerende contactlenzen een expliciete vermelding krijgen in de Regeling Zorgverzekering voor personen met achromatopsie.

Tot slot

AchroNED is van mening dat het gebruik van brillen met lichtblokkerende glazen en het gebruik van lichtblokkerende contactlenzen noodzakelijk is voor het dagelijks functioneren van personen met achromatopsie. Deze bijzondere optische hulpmiddelen zijn voor de deze diagnosegroep onmisbaar en zouden derhalve opgenomen moeten worden in de Regeling Zorgverzekering.

Benadrukt dient te worden dat het nuttig effect en de werking van de donkere contact lenzen bij achromatopsie niet op subjectieve beoordelingen berusten, maar op objectieve metingen die ook op basis van de pathofysiologie volledig te verklaren zijn.

AchroNED wordt hierin gesteund door FOVIG (Federatie van Ouders Van Visueel Gehandicapten) en NVBS (Nederlandse Vereniging van Blinden en Slechtzienden), tevens steunt de Federatie Slechtzienden en Blindenbelang de visie van AchroNED.

Ook de oogartsen en klinisch fysici van de regionale instellingen voor blinden en slechtzienden ondersteunen deze actie van AchroNED.

Medische specialisten in Nederland op het gebied van achromatopsie (bekend bij AchroNED) zijn:

- mw. dr. L. Maill tte de Buy Wenniger-Prick, oogarts AMC
- mw dr MM van Genderen, oogarts Bartim us
- dhr. dr. FCC Riemslag, Klinisch Fysicus/Videoloog, Visio Loo Erf
- dhr.prof.dr. A.C. Kooijman, hoogleraar Videologie, UMCG

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met

AchroNED

achromatopsie@gmail.com

Jos Kapteijns – heeft zelf achromatopsie (Tel. 030 2342332 of 0651555926)

Demi Theodori – is ouder van kind met achromatopsie (Tel. 06 54284914)

AchroNED

www.achromatopsie.nl

Annastraat 9,3512 GP Utrecht T 030-2342332 of 0651555926 E-mail achromatopsie@gmail.com