

## *Bestuursverslag MD Fonds 2013*

**Dit bestuursverslag legt verantwoording af jegens de donateurs van het MD Fonds en geeft informatie aan zowel de donateurs als andere belangstellenden. Het financiële verslag 2013 is opgenomen in Nieuwsbrief nr. 2 - april 2014 als katern van de MaculaVisie.**

### **Fondsenwerving**

De belangrijkste doelgroepen voor fondsenwerving blijven evenals vorige jaren de leden van de MD Vereniging, hun naasten en de vaste kring van donateurs. In ons land is de aandoening MaculaDegeneratie relatief onbekend. Het is daarom lastig buiten de kring van MD-ers en hun directe verwanten fondsen te werven.

Tezamen met de MD Vereniging heeft het bestuur in 2013 initiatieven genomen voorlichting te geven op het gebied van MD. Deze voorlichting is ook bestemd voor mensen buiten de kring van leden van de vereniging. Of door grotere bekendheid een toename van fondsen kan worden bereikt, is op dit moment nog niet te zeggen.

Net als in 2012 was er ook in het afgelopen boekjaar sprake van een - gelukkig nog geringe - afname van giften uit de reguliere fondswerving. Het aantal incidentele giften ten bedrage van meer dan € 500 nam af, maar als gevolg van een anonieme gift van € 100.000 overtroffen de ontvangsten in 2013 (€ 212.762) die van 2012 (€ 203.783). Zie voor details het financiële verslag.

### **Belangrijkste activiteiten op het gebied van fondswerving**

Evenals afgelopen jaren vonden twee mailings plaats, één in het voorjaar tezamen met het Oogfonds Nederland en een in het najaar door het MD Fonds zelf. Via de Nieuwsbrief is getracht interesse te kweken voor giften in de vorm van een lijfrente ten behoeve van het fonds en verder wordt met succes de giftbox bij jubilea e.d. ingezet.

***Het bestuur maar ook de wetenschappelijke onderzoekers van de gesubsidieerde projecten zijn de donateurs dankbaar voor de vele en veelal gulle bijdragen.***

### **Toegekende subsidies voor wetenschappelijk onderzoek**

In 2013 heeft het MD Fonds zes subsidieaanvragen voor wetenschappelijk onderzoek gehonoreerd, tezamen voor een bedrag van € 225.000 (2012: € 350.000):

- Automatische analyse van OCT voor een verbeterde monitoring van patiënten met neovasculaire AMD. Projectleider: mevrouw drs. C.I. Sánchez, MC St. Radboud Nijmegen. Subsidie € 90.000. Dit project is nader toegelicht in de Nieuwsbrief van december 2013.
- Het via doelgerichte evolutie maken van een kleine Müller glia specifieke promotor voor genterapie. Projectleider: dr. J. Wijnholds, NIN Amsterdam. Subsidie € 70.000.
- Risicofactoren voor myopie en de rol van accommodatie. Projectleider: mevrouw

prof.dr. C.C.W. Klaver, Erasmus MC Rotterdam. Subsidie € 25.000.

- Rp5000db 2.0: een Multicentrum internetdatabank, waarin alle relevante klinische data kunnen worden geregistreerd; het centrum is een essentiële voorwaarde voor studies op het gebied van gentherapie voor de ziekte van Stargardt. De subsidie wordt aangewend voor upgradation van het centrum. Projectleider: dr. B.J. Klevering, MC St. Radboud Nijmegen. Subsidie € 30.000. Dit project is nader toegelicht in de Nieuwsbrief van oktober 2013.
- Effectiviteit van predictietesten voor AMD. Projectleider: mevrouw prof.dr. C.C.W.Klaver, Erasmus MC Rotterdam. Subsidie € 10.000.
- Klinische karakterisering van de ziekte van Stargardt en ontwikkeling van ABCA4-specifieke gentherapie. Projectleider: prof.dr. C.B. Hoyng, MC St. Radboud Nijmegen. Subsidie € 50.000.

## **Tevens verleende het MD Fonds subsidies:**

- Aan mevrouw V. van der Hoeven, promovenda van mevrouw prof.dr. C.C.W. Klaver, voor een stage van een half jaar in Singapore voor onderzoek naar genen en omgevingsfactoren voor hoge bijziendheid (Myopie). Bedrag € 5.000.
- Voor een internationaal symposium te Gent, georganiseerd door o.a. prof.dr. C.B. Hoyng en prof.dr. C.C.W. Klaver met als onderwerp Bijdrage Genetics in Retinal Disease. Bedrag € 5.000.
- Aan mevrouw S. Roosing, promovenda in Nijmegen, voor een presentatie in New Delhi over haar onderzoek Het identificeren van gendefecten in de macula. Bedrag € 500. Een verslag is opgenomen in de Nieuwsbrief van februari 2014.

## **Toegekende bedragen voor voorlichting op het gebied van MD**

- De MD Vereniging heeft van het MD Fonds voor divers drukwerk van onder meer een speciale informatieve uitgave van het Macula Maga(minder)Zien en de gids MaculaDegeneratie en hoe nu verder, een bedrag van ruim € 9.000 ontvangen.
- In het kader van een bijzonder bijlage Oog in Beeld van Het Financiële Dagblad heeft het MD Fonds een voorlichtingsrubriek vormgegeven. De kosten bedroegen € 3.922.

Het bestuur zal in het lopende jaar maximaal een bedrag van € 30.000 ter beschikking stellen voor voorlichting. Bedragen worden pas toegekend nadat een gedetailleerd voorstel is ontvangen en door het bestuur is goedgekeurd.

Omdat de aandoening MaculaDegeneratie in Nederland nog te weinig bekendheid geniet, zal getracht worden waar mogelijk ook voorlichting te geven buiten de kring van leden van de MD Vereniging.

## **Samenwerking met derden**

Het MD Fonds werkt nauw samen met de MD Vereniging. De Nieuwsbrief is een katern in het verenigingsblad de MaculaVisie en het fonds is jaarlijks vertegenwoordigd met een eigen stand op de landelijke dag van de MD Vereniging in Nieuwegein. Van een aantal faciliteiten van de vereniging kan het fonds gebruikmaken.

Als lid van het fondsbestuur, vertegenwoordigt de voorzitter van de MD Vereniging, Bram Rutgers van der Loeff, de vereniging.

De samenwerking met het Oogfonds op het gebied van fondsenwerving, in 2009

geformaliseerd, heeft inmiddels haar nut bewezen. Het MD Fonds is samen met het Oogfonds een van de belangrijke spelers in het project UitZicht. Dit is een samenwerkingsverband van een aantal Nederlandse fondsen voor mensen met een visuele beperking die (o.a.) wetenschappelijk onderzoek financieren gericht op de ontstaansmechanismen, preventie en behandeling van oogheelkundige aandoeningen. Binnen UitZicht worden de ingediende projecten getoetst aan een aantal vooraf bepaalde criteria. De fondsen beslissen vervolgens zelfstandig omtrent de toewijzing. UitZicht beoordeelt eveneens tussentijdse evaluaties van in uitvoering genomen onderzoeksprojecten. Het doel van het samenwerkingsverband is een gemeenschappelijk loket voor het aanvragen van projecten voor wetenschappelijk onderzoek met daaraan gekoppeld een onafhankelijke beoordelingsprocedure. Dit initiatief wordt mede ondersteund door ZonMw. De Landelijke Stichting voor Blinden en Slechtzienden (LSBS) zorgt voor het secretariaat.

## **Overige activiteiten bestuur**

Bestuursleden van het fonds waren aanwezig bij het jaarlijks congres van het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap, de Ziezo-beurs, de landelijke MD-dag in Nieuwegein. Delegaties van het bestuur voerden enkele gesprekken met wetenschappelijke instituten, die door het fonds worden gesubsidieerd.

## **Vooruitblik**

Op het moment van het schrijven van dit verslag valt geen voorspelling te doen aangaande de opbrengsten in 2014, nu in 2013 de opbrengsten uit regelmatig terugkomende werving enigszins terugliep.

Anders dan andere jaren waren er geen bijdragen uit legaten. Met grote dankbaarheid heeft het bestuur kennis genomen van het vrijvallen van legaten ten gunste van het fonds, maar de gelegateerde bedragen kunnen pas na afwikkeling van desbetreffende nalatenschap als opbrengst worden verantwoord. Dit zal naar verwachting in 2014 plaatsvinden.

Met het voornemen van het bestuur om meer dan in het verleden subsidies ter beschikking te stellen voor initiatieven die aan MD meer bekendheid geven is een voorzichtig begin gemaakt.

Donateurs worden via de Nieuwsbrief op de hoogte gehouden.

## **Kwaliteitscriteria**

1. De belangrijkste cijfers worden reeds in een vroeg stadium in de Nieuwsbrief gepubliceerd. De kosten van werving bedroegen in 2013 € 12.000 en van beheer en administratie € 21.000. Samen 15% van de baten, dus belangrijk beneden de Goede Doelen-normkosten van 25%.
2. Zowel het financiële verslag als het bestuursverslag, die in de Nieuwsbrief worden opgenomen, doen gedetailleerd verslag van de activiteiten van het fonds waaronder fondswerving, de resultaten daarvan (ook in vergelijking met afgelopen jaren), de ontwikkeling van het vermogen over meerdere jaren, de uitgaven voor wetenschappelijk onderzoek en vermelding van onderzoeksprojecten die in dat jaar voor subsidie in aanmerking genomen zijn.

3. De doelstellingen voor het komende jaar respectievelijk de komende jaren worden eveneens in het verslag vermeld.
4. Het fonds beschikt over een zogenaamde ANBI-status. Een Algemeen Nut Beogende Instelling betaalt geen erfbelasting of schenkingsrechten. Donateurs van een ANBI-instelling mogen de schenking van de inkomsten- en vennootschapsbelasting aftrekken. Aan de recentelijk verscherpte eisen voldoet het fonds.
5. Er is geen sprake van enige belangenverstremeling van bestuursleden met wetenschappelijke instituten voor zover deze voor beoordeling van onderzoeksprojecten in aanmerking zouden komen.
6. Het MD Fonds zoekt waar mogelijk voor elk in aanmerking komend onderzoekproject steun van andere fondsen. Van deze regel wordt in uitzonderlijke gevallen afgeweken. Ook beoordeelt het fonds de eigen financiële bijdrage van de subsidie ontvangende instelling.
7. UitZicht coördineert tussentijdse evaluaties van in uitvoering genomen onderzoeksprojecten. In bijzondere gevallen kan het MD Fonds ook nog een beroep doen op de Wetenschappelijke Adviesraad van het fonds.
8. De Nieuwsbrief geeft regelmatig informatie over voortgang en resultaten van de projecten.
9. Reeds vroeg in het jaar legt het bestuur verantwoording af over de gang van zaken in het voorafgaande jaar.
10. De zittingsduur van bestuursleden is beperkt (drie termijnen van elk vier jaar). Deze beperking is niet in de statuten vastgelegd, maar volgt uit een eerder door het bestuur genomen besluit. Dit betekent dat in bijzondere omstandigheden het bestuur kan besluiten de zittingsduur van een bestuurslid te verlengen, bijvoorbeeld in de situatie dat niet binnen de beperkte periode van 12 jaar in de opvolging van een bestuurslid kan worden voorzien.
11. Het jaarverslag en het bestuursverslag zijn ook op de website van het MD Fonds voor een ieder beschikbaar.

### **Samenstelling bestuur**

Prof. dr. Hein W. van der Hart, voorzitter  
Mr. Albert K.C. de Brauw, secretaris  
Arnold W.M. Veldman, penningmeester  
Ir. Paul Amelink, lid  
Dr. Y. de Jong-Hesse, lid en oogarts  
Drs. B. Rutgers van der Loeff, lid en representant van de MD Vereniging

**Help het MD Fonds met het financieren van wetenschappelijke onderzoeksprojecten naar MaculaDegeneratie. Stort uw bijdrage op NL27INGB0000001280.**

## Wat is choroideremie?

Door dr. Mary J. van Schooneveld, MD PhD, oogarts AMC/NIN



**Choroideremie (spreek uit: goo-rooiedereemie) is om te beginnen een moeilijk woord en voor de meeste MD-ers een onbekend begrip. Het is een oogziekte die geslachtsgebonden overerft.**

Dat wil zeggen, vrouwen (met 2 X-chromosomen) zijn draagster als er op 1 X-chromosoom een mutatie in het choroideremie-gen zit en mannen (met maar 1 X-chromosoom en een Y-chromosoom) zijn de klos (lijder) als ze zo'n mutatie op hun X-chromosoom hebben. Rood-groen kleurenblindheid, bloederziekte (Russische tsarenfamilie!) en spierdystrofie van Duchenne zijn andere bekende voorbeelden van X-gebonden erfelijke ziekten. Een aangedane man kan de ziekte niet doorgeven aan zijn zoons, maar zijn dochters zijn wel per definitie draagster, dus bij zijn kleinzoons kan de ziekte weer aan het licht komen. Zo lijkt het of de ziekte een generatie overslaat.

### Gentherapie

Er is in de MaculaVisie al vaak over gentherapie bericht: het komt erop neer, dat een intact gen ingebouwd wordt in een virus, dat ingespoten wordt onder het netvlies en de celkern van de betreffende cellen binnendringt en zorgt dat dit goede gen wordt afgelezen en er een deugdelijk eiwit volgens het goede recept wordt

gemaakt. Zo eenvoudig als het hier staat, is het natuurlijk niet: er zijn tal van technische en biologische obstakels, maar bij de ziekte van Leber veroorzaakt door een RPE-65 mutatie zijn de resultaten veelbelovend en sinds kort zijn ook een aantal mannen met choroideremie met gentherapie behandeld. Om de winst van gentherapie te bepalen, is het belangrijk veel te weten over het natuurlijke beloop. Omdat het om een zeldzame ziekte gaat, zijn hier niet zo erg veel gegevens over. Maar eerst zullen we iets meer vertellen over de klachten die choroideremie geeft.

### Welke gevolgen heeft choroideremie?

De klachten van choroideremie lijken erg op die van retinitis pigmentosa: het begint meestal met nachtblindheid en heel geleidelijk steeds meer beperking van het perifere gezichtsveld waardoor uiteindelijk een kokergezichtsveld ontstaat. Het kokertje wordt steeds kleiner en uiteindelijk valt ook het laatste restje centrale gezichtsvermogen weg. De leeftijd waarop dit gebeurt, verschilt echter sterk: een enkele maal al voor het 30e levensjaar, vaak rond het 50e, maar een enkele keer pas na het 70e jaar.

Met een subsidie van de Gelderse Blindenstichting en het MD Fonds konden wij voor acht maanden een basisarts, Sanne van Schuppen, inmiddels gestart met haar opleiding tot oogarts in het AMC, aanstellen, die het archief van de afdeling Ophthalmogenetica van het NIN (Nederlands Instituut voor Neurowetenschappen) heeft doorzocht op mannen met choroideremie die vermoedelijk nog in leven

waren. Zij waren vaak lang geleden, in de jaren 70 en 80, onderzocht door prof. Delleman, prof. Bleeker en mijzelf. Na zoveel tijd kon er natuurlijk van alles met deze mannen gebeurd zijn, zowel op oogheelkundig als op algemeen medisch gebied. De eerste stap was contact opnemen met de huisarts om te informeren of onze adresgegevens nog klopten en of het qua gezondheid mogelijk was contact op te nemen met de patiënt voor deelname aan ons onderzoek. Dit bleek al helemaal niet eenvoudig: de huisarts was zelf vaak ook al met pensioen of de patiënt was van huisarts veranderd. Zo mogelijk werden verscheidene huisartsen in het woongebied van de patiënt opgespoord en met een beleefde maar klemmende brief bestookt, eventueel herhaaldelijk. Op deze wijze lukte het uiteindelijk 61 mannen met choroideremie te benaderen. 24 van hen waren bereid en in staat voor onderzoek naar het AMC te komen, vaak van grote afstand (Groningen, Zeeland!), waarvoor we hen zeer erkentelijk zijn.

Het onderzoek bestond uit een uitgebreide vragenlijst voor thuis: het ging daarin over het subjectief ervaren van de klachten, hun opleiding en uiteindelijke beroepskeuze, hoelang ze in staat waren (geweest) te fietsen en auto te rijden etc.

In het AMC waren we wel een paar uur per patiënt bezig: het doornemen van de vragenlijst met nog eventuele op- en aanmerkingen, het opnemen van de gezichtsscherpte, de oogdruk, eventueel gezichtsveldonderzoek als dat nog mogelijk was, onderzoek met de spleetlamp, oogspiegelen, foto's van het netvlies en scans (OCT) van het netvlies. Al deze gegevens zullen uitgewerkt worden in een

artikel voor een wetenschappelijk oogheelkundig tijdschrift.

Voor mij persoonlijk en ook voor Sanne was het aangrijpend om al deze mannen te ontmoeten. Choroideremie had voor een belangrijk deel hun leven getekend en dat gold ook voor hun partners: die moesten als vanzelf allerlei en steeds meer taken overnemen. Het laat zich raden dat niet iedere persoon en iedere relatie in staat was deze last te dragen. Soms was het indrukwekkend te zien hoe vechtlust en optimisme ondanks alle tegenslag de boventoon hadden gehouden. Soms was het ook indrukwekkend te zien hoezeer iemand geleden had of nog steeds leed onder gefnuikte aspiraties. Dit alles is niet in maat en getal te rapporteren in een wetenschappelijk artikel, maar wel iets om met u, als patiëntenvereniging, te delen.

Wij danken de Gelderse Blindenstichting en het MD Fonds voor het vertrouwen en hopen binnenkort het artikel te kunnen publiceren.



*Suzanne met de mooie ogen*

## Giftbox

Heeft u binnenkort een jubileum of andere bijeenkomst en wilt u geld inzamelen voor het MD Fonds, dan kunt u een giftbox aanvragen bij het landelijk bureau, tel. 030 - 29 66 999.



### Colofon

Deze nieuwsbrief is een onafhankelijke uitgave van de Stichting MD Fonds. Het bestuur is volledig verantwoordelijk voor de inhoud van deze nieuwsbrief.

#### Stichting MD Fonds

Postbus 2410 – 3500 GK Utrecht

☎ 030-2966999 - ✉ [mdfonds@macula-degeneratie.nl](mailto:mdfonds@macula-degeneratie.nl)

**Bankrekening NL27INGB0000001280**

t.n.v. Stichting MD Fonds, Utrecht

**Bankrekening NL98ABNA0609972626**

t.n.v. Stichting MD Fonds, Eindhoven

#### Bestuur van de Stichting MD Fonds

*Prof.dr. Hein C. van der Hart, voorzitter*

☎ 040-2913999 - ✉ [h.vanderhart@onsnet.nu](mailto:h.vanderhart@onsnet.nu)

*Mr. Albert K.C. de Brauw, secretaris*

☎ 0294-295889 - ✉ [akc@debrauw.net](mailto:akc@debrauw.net)

*Arnold W.M. Veldman, penningmeester*

☎ 040-2417672 - ✉ [veldman.arnold@gmail.com](mailto:veldman.arnold@gmail.com)

*Ir. Paul Amelink, bestuurslid*

☎ 040-2837811 - ✉ [p.amelink@onsnet.nu](mailto:p.amelink@onsnet.nu)

*Drs. Bram Rutgers van der Loeff – bestuurslid*

☎ 070-383 70 34 - ✉ [bcdvloff@wxs.nl](mailto:bcdvloff@wxs.nl)

*Dr. Yvonne de Jong-Hesse, bestuurslid*

☎ 020-4444795 - ✉ [y.dejong@vumc.nl](mailto:y.dejong@vumc.nl)

#### Wetenschappelijke Adviesraad

Prof.dr. E. van Kuijk, MD, PhD Professor & Chairman  
University of Minnesota, Department of Ophthalmology /  
MMC 493, Minneapolis, USA

Prof.dr. P.J. Ringens, Oogziekenhuis Maastricht MUMC

Prof.dr.ir. P.F.F. Wijn, hoogleraar afdeling Klinische Fysica,

Máxima Medisch Centrum, Veldhoven

## Periodieke gift of machtiging

U kunt het MD Fonds steunen op basis van een vaste periodieke gift of machtiging. Doch spontaan schenken mag/kan altijd!

Voor een **periodieke gift** geldt dat u een schriftelijke overeenkomst aangaat met het MD Fonds voor ten minste vijf jaar. Omdat het MD Fonds een ANBI-status (Algemeen Nut Beogende Instelling) heeft, kunt u deze gift voor 100% aftrekken van uw inkomstenbelasting.

Voor meer informatie of het aanvragen van de formulieren voor een periodieke gift kunt u vrijblijvend contact opnemen met:  
**Secretariaat MD Fonds, tel. 030-29 66 999, e-mail [mdfonds@macula-degeneratie.nl](mailto:mdfonds@macula-degeneratie.nl).**

Indien u het MD Fonds liever wilt machtigen periodiek een bedrag van uw bankrekening af te schrijven, vul dan de bon in.

naam: \_\_\_\_\_ M/V

straat/huisnr: \_\_\_\_\_

postcode/plaats: \_\_\_\_\_

e-mail: \_\_\_\_\_

machtigt het MD Fonds tot wederopzegging:

maandelijks € 5,00

per maand / kwartaal / jaar € \_\_\_\_\_

éénmalig € \_\_\_\_\_

af te schrijven van bankrekeningnr.:

NL \_\_\_\_\_

datum: \_\_\_\_\_

handtekening: \_\_\_\_\_

**U kunt deze machtiging opsturen naar:  
Stichting MD Fonds  
Postbus 2410  
3500 GK UTRECHT**

# MD Fonds



**De Stichting MD Fonds dankt haar donateurs en steunpilaren voor hun waardevolle bijdragen aan het fonds.**



**Alcon** Telefoon 0183 - 65 43 21 • [www.alcon.com](http://www.alcon.com)



**Ergra low vision**  
De specialist voor slechtzienden in meer dan 100 ziekenhuizen  
telefoon 070 - 311 40 70  
[www.ikwilbeterzien.nl](http://www.ikwilbeterzien.nl)



**Waar uw zicht ophoudt, begint de visie van Optelec**  
telefoon 088 - 678 35 55 • internet: [www.optelec.nl](http://www.optelec.nl)



**Bayer HealthCare Science For A Better Life**

**MD Fonds - [mdfonds@macula-degeneratie.nl](mailto:mdfonds@macula-degeneratie.nl) - NL27INGB0000001280**