

## Opbrengst Voorjaarsmailing

Door Paul Amelink, bestuurslid

In het vorige nummer van MaculaVisie heeft u kunnen lezen dat het MD Fonds dit jaar vijf onderzoeksprojecten (mede) financiert met in totaal € 225.000. Allemaal MD-gerelateerde wetenschappelijke onderzoeken die bijdragen aan kennis en inzicht van MD teneinde de oorzaak te vinden en uiteindelijk genezing en voorkomen van MD mogelijk te maken. Dit kan mede door uw giften en donaties als opbrengsten van de twee mailingen die het MD Fonds jaarlijks verzorgt.

De eerste mailing, de voorjaarsmailing, wordt samen met het Oogfonds verzonden aan alle donateurs van beide fondsen. De tweede, de najaarsmailing is van alleen het MD Fonds en wordt aan alle leden van de MD Vereniging gestuurd. De opbrengsten van beide mailingen zijn een belangrijke bijdrage aan het geld waarmee het MD Fonds wetenschappelijk onderzoek naar en over MD mede financiert.

De voorjaarsmailing heeft tot en met het eerste halfjaar voor het MD Fonds € 29.000 opgeleverd. In vergelijking met 2012 was dat een bedrag van € 30.000. Hartelijk dank hiervoor aan alle gulle gevers.

### De Najaarsmailing komt eraan!

In het nu voor de deur staande najaar en wel in oktober, vindt de najaarsmailing plaats. Alle MD-verenigingsleden zullen dan weer de bekende brief van onze voorzitter

Hein van der Hart ontvangen met het verzoek ruimhartig te doneren voor het financieren van wetenschappelijk onderzoek of daaraan gerelateerd.

De voorgaande jaren hebben ons geleerd dat de leden van de MD Vereniging ook gulle donateurs van het MD Fonds zijn. Wij rekenen weer op u en zijn u bij voorbaat daarvoor erkentelijk.

Nogmaals ten overvloede zij vermeld dat het bestuur van het MD Fonds bestaat uit onbetaalde vrijwilligers, de overige kosten zo laag mogelijk worden gehouden en dat daardoor nagenoeg alle donaties en giften ook daadwerkelijk naar wetenschappelijke onderzoeksprojecten gaan. En er wordt gelukkig veel onderzoek gedaan. Zoveel zelfs dat er nog steeds te weinig geld is om alle aanvragen te honoreren. Uw gift is dus meer dan welkom!

**NB. De opbrengsten van de mailingen laten een dalende tendens zien. Herkenbaar in het licht van de economische crisis. Toch vragen we u ruimhartig te geven. Om MaculaDegeneratie onder de knie te krijgen, is het keihard nodig!!**



## **Project: Rp5000db 2.0**

*Projectleider: Dr. B.J. Klevering, MC St. Radboud Nijmegen. Subsidie € 30.000.*

**Een van de vijf onderzoeksprojecten die in 2013 subsidie heeft ontvangen van het MD Fonds, is het onderzoek onder leiding van dr. B.J. Klevering. Aan de onderzoekers wordt gevraagd de lezers van de Nieuwsbrief uit te leggen wat men hoopt te bereiken met dit onderzoek. Onderstaand zijn inzending.**

### ***RP5000db 2.0 een essentiële voorwaarde voor studies op het gebied van genetherapie voor de ziekte van Stargardt***

In de laatste twintig jaar hebben Nederlandse onderzoekers een vooraanstaande rol gespeeld in de ontdekking van nieuwe genen die gemuteerd zijn bij erfelijke netvliesandoeningen. De samenwerking tussen moleculair genetici en oogartsen heeft nieuwe verbanden opgeleverd tussen deze genetische defecten en de klinische beelden.

Een voorbeeld is de relatie tussen de ernst van de mutaties in het ABCA4 gen en de bijbehorende fenotypes (Stargardt, kegelsstaaf-dystrofie en panretinale dystrofie), zoals beschreven werd in diverse Nijmeegse publicaties.

Drie jaar geleden hebben we het nationale 'RP5000' programma opgezet met als doel om in de komende 15 jaar alle Nederlandse patiënten met erfelijke netvliesandoeningen te analyseren met gestandaardiseerde klinische en genetische methoden. De resultaten van dit programma zullen de genetische counseling en de beoordeling en prognose van het ziekteverloop sterk

verbeteren en uiteindelijk de invoering van nieuwe therapieën mogelijk maken. Alle academische en de belangrijkste niet-academische centra van Nederland maken deel uit van RP5000 ([www.rp5000.nl](http://www.rp5000.nl)).

Centraal in dit project staat de RP5000 database (rp5000db): een multi-centrum internetdatabank waarin alle klinische data kunnen worden geregistreerd en gebruikt door RP5000 leden en niet-leden. De eerste versie (1.0) van rp5000db is nu operationeel en de RP5000 centra hebben inmiddels de data van 118 patiënten ingevoerd, waarvan 43 met de ziekte van Stargardt. Vooral patiënten die in het verleden in meerdere centra zijn onderzocht ondervinden hiervan voordeel omdat de informatie eenvoudig kan worden gedeeld. Met de ingebruikname van rp5000db zijn er natuurlijk voorstellen voor verbetering gekomen en we hopen dit jaar versie 2.0 van de database te presenteren.

De komende jaren zullen er steeds meer klinische trials gaan lopen met betrekking tot de behandeling van erfelijke netvliesandoeningen. RP5000 is een ambitieus en langlopend project dat, onder andere, de Nederlandse patiëntenpopulatie in kaart brengt en voorbereidt op toekomstige vormen van therapie. Een relatief klein gedeelte van deze aanvraag zal worden besteed aan de verbetering van rp5000db naar versie 2.0, maar de belangrijkste focus ligt op de ziekte van Stargardt. De ziekte van Stargardt is de meest voorkomende vorm van macula dystrofie bij jongeren en daarmee een uitstekende kandidaat

voor gentherapie die op dit moment wordt ontwikkeld. Stargardt manifesteert zich gewoonlijk in de tienerjaren en uit zich in een geleidelijk verlies van de gezichtsscherpte. De progressie van de ziekte van Stargardt is traag. Om de effecten van gentherapie goed te kunnen beoordelen, hebben we betrouwbare informatie nodig omtrent het natuurlijk beloop.

We zijn van plan 150 Stargardt patiënten te includeren in rp5000db. Naast een optimale genotypering middels onze diagnostische centra, krijgen alle patiënten een volledig oogheelkundig onderzoek. Speciale

aandacht wordt besteed aan het bestuderen van het natuurlijk beloop, waarvoor rp5000db uitstekend is toegerust omdat het de gegevens van meerdere centra in Nederland combineert. De snelheid van progressie kan worden afgezet tegen andere gegevens zoals het genotype, de specifieke (= netvlies) afwijkingen, de aanvangsleeftijd en het electroretinogram (ERG). Deze optimaal geanalyseerde patiënten en rp5000db zullen de kans op participatie in klinische trials voor Stargardt enorm vergroten. Daarnaast kan dit model, indien succesvol, worden toegepast op andere erfelijke netvliesandoeningen.

## *Verzoek om giftbox*

**Een aantal leden van de MD Vereniging heeft in 2012 aan het secretariaat van het MD Fonds gevraagd hen een giftbox te sturen.**

Ter gelegenheid van een verjaardag, jubileum of andere bijeenkomst wilden zij in

plaats van cadeaus geld hebben voor onderzoek naar MaculaDegeneratie. De totale opbrengst voor 2012 was € 3507,50.

Voor 2013 zijn tot nu toe al weer heel mooie bedragen ontvangen. De verwachting is dat het totaalbedrag beslist 2012 zal evenaren.

**Help het MD Fonds met het financieren van wetenschappelijke onderzoeksprojecten naar MaculaDegeneratie.**

**Stort uw bijdrage op ING rekeningnr. 1280.**



## 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.

#### Bestuur van de Stichting MD Fonds

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

☎ 040-2913999 - ✉ h.vanderhart@onsnet.nu

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

☎ 0294-295889 - ✉ akc@debrauw.net

*Arnold W.M. Veldman, penningmeester*

☎ 040-2417672 - ✉ veldman.arnold@gmail.com

*Ir. Paul Amelink, bestuurslid*

☎ 040-2837811 - ✉ p.amelink@onsnet.nu

*Drs. Bram Rutgers van der Loeff – bestuurslid*

☎ 070-383 70 34 - ✉ bcvdloeff@wxs.nl

*Dr. Yvonne de Jong-Hesse, bestuurslid*

☎ 020-4444795 - ✉ 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

#### Stichting MD Fonds

Postbus 2410 – 3500 GK Utrecht

☎ 030-2966999 - ✉ mdfonds@macula-degeneratie.nl

#### Bankrekening 1280

t.n.v. Stichting MD Fonds, Utrecht

#### Bankrekening 609.97.26.26

t.n.v. Stichting MD Fonds, Eindhoven

## Machtiging

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

voorletters: \_\_\_\_\_

straat en huisnr: \_\_\_\_\_

plaats: \_\_\_\_\_

postcode: \_\_\_\_\_

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

machtigt tot wederopzegging het MD Fonds om:

- 1 maal per maand € 5,00
- 1 maal per maand / kwartaal / jaar  
een bedrag van: € \_\_\_\_\_
- éénmalig een bedrag van: € \_\_\_\_\_

af te schrijven van bankrekening:

\_\_\_\_\_

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) - Giro 1280**