

MD Fonds voortaan MaculaFonds

Tijdens de Algemene Ledenvergadering van de MD Vereniging op 9 mei jl. is door de aanwezigen de nieuwe naam MaculaVereniging aangenomen.

MaculaDegeneratie Vereniging een te lange, moeilijk uit te spreken en te schrijven naam. Ook dekt de naam niet alle oogaandoeningen die bij de vereniging zijn ondergebracht, zoals maculapucker, maculagat, retinitis centralis serosa. Dat is de reden waarom de vereniging is overgegaan naar de nieuwe naam MaculaVereniging. Ook andere patiëntenorganisaties gebruiken slechts de naam van het orgaan van de betreffende ziekte, zoals Hartstichting of Longfonds.

Omdat het MaculaDegeneratie Fonds (MD Fonds) in 1997 is opgericht in nauwe samenspraak met de MD Vereniging (toen nog Contactgroep MaculaDegeneratie van de Nederlandse Vereniging van Blinden en Slechtzienden), heeft het bestuur besloten ook de stap te zetten naar een andere naam die aansluit bij MaculaVereniging.

Lang hoefde hier niet over te worden nagedacht:

macula vereniging

Ondanks de naamsverandering zullen de doelstellingen ongewijzigd blijven. Donaties worden onveranderd ingezet voor wetenschappelijk onderzoek naar de aandoening macula degeneratie en het vergroten van de bekendheid ervan.

Het nieuwe e-mailadres is info@maculafonds.nl en de website is voortaan te vinden onder www.maculafonds.nl. In de loop van het jaar zullen de statuten en de daarmee samenhangende zaken zoals bankverkeer, contractenbeheer, etc. nog conform de huidige formele juridische status blijven. Dus in de volksmond wordt het MaculaFonds, voor het zakelijke werk blijft het MD Fonds.

**Help het MD Fonds met het financieren
van wetenschappelijke onderzoeksprojecten naar
macula degeneratie. Stort uw bijdrage op:
NL27INGB0000001280 ten name
van MD Fonds, Utrecht**

Nederlands stamcelonderzoek aan netvlies gaat nieuwe fase in!

Door Prof.dr. Arthur A.B. Bergen, AMC/VUmc Amsterdam



Professor Bergen heeft in 2014 een substantiële subsidie ontvangen van het MD Fonds teneinde zijn onderzoek naar stamceltherapie voor macula degeneratie voort te zetten. Bij dezen zijn

verslag over het nieuwe, nog uit te voeren onderzoek.

Wat waren dat ook al weer: stamcellen?

Stamcellen zijn een soort oercellen van het menselijk lichaam die nog niet volledig besloten hebben wat ze willen/kunnen worden. Uit dezelfde soort stamcellen kunnen hartcellen, spiercellen en ook netvliescellen groeien. Dat gebeurt in het menselijk lichaam "vanzelf", maar wetenschappelijke onderzoekers worden er ook steeds beter in om stamcellen in het laboratorium te kweken en ze te laten veranderen in een gewenste richting.

Wat was dat toch ook al weer: Retina Pigment Epitheel?

Het Retina Pigment Epitheel (RPE) is een dun laagje zenuwcellen achter in het oog. Het nut van deze RPE-cellen is dat ze de lichtgevoelige cellen (fotoreceptoren ofwel de staafjes en kegeltjes) van het netvlies voeden en verzorgen. Als het slecht gaat met de RPE-cellen, dan gaat het ook niet goed met de lichtgevoelige cellen en dus ook niet goed met het zien. Bij zowel de ziekte van Stargardt als Leefstijdgebonden Macula Degeneratie (LMD) wordt het RPE heel langzaam ziek. Bij LMD duurt dat

soms tientallen jaren, waarna er een fase aanbreekt, waarbij er snel en plotseling bloedvaten door het RPE heen gaan groeien (de natte vorm van LMD) die het netvlies vernietigen. Regelmatige injecties in het oog met Avastin, Lucentis of Eylea vermindert de ingroei van nieuwe bloedvaten in het netvlies.

Ziek RPE gaat uiteindelijk dood en dode cellen kunnen niet meer gerepareerd worden met bijvoorbeeld injecties en/of genterapie. De enige methode die zou kunnen werken is deze dode RPE-cellen te vervangen door nieuwe RPE-cellen door middel van transplantatie.

Het nieuwe onderzoek (2014-2018)

De onderzoeksgroep van professor Bergen is er recent in geslaagd om embryonale stamcellen (ES) te kweken en die in het laboratorium te veranderen in menselijke RPE-netvliescellen. Het uiteindelijk gebruikte kweek-protocol om de stamcellen te veranderen in RPE-cellen werd maar liefst zes keer achter elkaar herhaald met een slagingspercentage van 100%.

In het nieuwe onderzoek worden de in het laboratorium gekweekte, menselijke ES-RPE-cellen teruggeplaatst in verschillende soorten muizen die een ziekte hebben die lijkt op de ziekte van Stargardt en LMD. Vervolgens wordt er regelmatig gekeken en onderzocht of de transplantaties goed gegaan zijn. We letten op de veiligheid: er mag bijvoorbeeld geen ongecontroleerde celgroei zijn (!).

We stellen vragen zoals:

- werkt het gebruikte transplantatieprotocol goed (?) of moeten we dat aanpassen (?)
- zijn de cellen goed ingebed (?)
- hebben we de juiste operatietechniek gebruikt (?), etc.

Het kan ook zijn dat we eerst nog weer een stapje terug moeten en het kweekprotocol van de ES-RPE-cellen weer moeten aanpassen, en dan weer opnieuw beginnen met transplanteren. Uiteindelijk kijken we, na transplantatie, natuurlijk ook naar de (mate van) verbetering van het zicht met behulp van oogheekundige technieken zoals OCT, SLO en ERG: de muizen gaan dus regelmatig naar de oogarts, zoals wij mensen dat ook doen! Bij positief resultaat van dit geplande onderzoek kunnen, na afloop, de eerste stappen voor transplantaties bij de mens plaatsvinden.

Werkt het nu echt, die stamceltherapie; lopen we niet vreselijk achter in Nederland?

Er zijn voldoende hoopgevende onderzoeken in proefdieren en zelfs al een eerste, min of meer serieuze, clinical trial bij de mens, die het waard maken om deze weg verder te vervolgen. Zoals bij elk onderzoek gaat dat echter met vallen en opstaan.

Naast deze positieve ontwikkelingen, zijn er tegelijkertijd ook wilde indianenverhalen die de ronde doen van lieden die uit puur winstbejag op korte termijn de meest wonderlijke genezingen met stamceltherapie beloven. Trap daar niet in: het zijn dezelfde soort mensen die in de middeleeuwen vanaf hun kar voor veel geld potjes schoensmeer als wonderbaarlijkste medicijn verkochten. (Zie het artikel in MaculaVisie nr. 1: Waarschuwing voor oogpatiënten: onbetrouwbare stamceltherapieën.)

Lopen wij in Nederland achter? Nee, mijn inschatting is, als je kijkt naar het serieuze deel van het internationale stamcelonderzoek en therapie-ontwikkeling, dat we in Nederland wellicht nu (nog) niet voorop lopen, maar toch inmiddels een heel aardig partijtje beginnen mee te blazen. Zeker als men bedenkt dat we pas drie jaar geleden vanaf nul met dit (type) onderzoek zijn begonnen.

Twee onderzoeken: naar leeftijdgebonden MD en naar reticulaire pseudo-drusen

Door Prof.dr. Caroline C.W. Klaver, Hoogleraar Oogheelkunde/Epidemiologie, Erasmus MC Rotterdam.



Twee onderzoeksprojecten waarvoor het MD Fonds subsidie heeft gegeven zijn Effectiviteit van predictietesten voor LMD en Reticulaire pseudo-drusen. Beide projecten staan onder leiding van mevrouw prof.dr. C.C.W. Klaver van

het Erasmus Medisch Centrum Rotterdam.

Effectiviteit van predictietesten voor LMD

Mede dankzij de royale subsidies van het MD Fonds doet het Erasmus MC te Rotterdam al meer dan 20 jaar onderzoek naar leeftijdgebonden macula degeneratie, afgekort MD. Het leeuwendeel van dit onderzoek speelt zich af in grote populatiestudies (RS I, RS II & RS III, ook wel ERGO-bevolkingsonderzoek geheten), maar een deel gebeurt ook in het familieonderzoek ERF en in de klinische biobank CORRBI.

In totaal hebben wij in Rotterdam van meer dan 15.000 mensen gegevens over MD. Hoewel dat natuurlijk een fors aantal is, zijn er voor sommige analyses toch niet genoeg mensen met een nat of droog eindstadium beschikbaar. Daarom is het tegenwoordig heel gangbaar om data te combineren in grote consortia. In Rotterdam doen wij mee met het Europese consortium E3, en met de internationale samenwerkingsverbanden Three Continent Study en AMDGenomics/Exome consortium. Dit zijn studies waarin gegevens van meer dan 60.000 personen

zitten, inclusief mensen met eindstadia. Genoeg voor gedetailleerde analyses naar de risicofactoren van MD.



Promovendus Gabriëlle Buitendijk heeft deze consortia gebruikt om een model te ontwikkelen dat gebruikt kan worden om te voorspellen wie MD krijgt en wie niet. Personen met veel genetische factoren voor MD hebben uiteraard veel kans op

de ziekte. De beste voorspelling wordt echter gedaan als zoveel mogelijk factoren het model in gaan: de genetische én de omgevingsfactoren én de verschijnselen van vroege MD op het netvlies. Met dit model is met meer dan 85% zekerheid te voorspellen wie een eindstadium MD zal ontwikkelen. Onze volgende stap in het predictie-onderzoek is om ook voedingspatronen en factoren in het bloed mee te nemen (de zogenaamde biomarkers). Misschien kan dan met nog meer zekerheid bepaald worden of je MD zal krijgen.

Gabriëlle heeft ook onderzocht hoe goed de huidige commerciële testen die beschikbaar zijn via internet MD voorspellen. Wij stuurden ons eigen bloed naar diverse genetische testbedrijfjes en wat bleek? De variatie in voorspelling was enorm: sommige bedrijfjes voorspelden een groot risico op MD, terwijl anderen juist een protectie op MD voorspelden. Wij denken dat de analyses en berekeningen van deze

commerciële bedrijfjes nog een flinke ontwikkeling moeten doormaken voordat ze betrouwbaar zijn. In samenwerking met Nijmegen (Anneke den Hollander, Carel Hoyng) willen wij nu een eigen genetische MD-chip ontwikkelen om de erfelijke kans op MD betrouwbaar te voorspellen.

Reticulaire pseudo-drusen

Dit zijn witte vlekjes in het netvlies die lijken op drusen, maar die er net wat anders uitzien. Zo lijken ze met elkaar verbonden op de fundusfoto en tonen ze op de OCT "spikes", piekjes die uitsteken boven het pigmentepitheel. Of deze drusen in moleculaire zin anders zijn dan zachte drusen is nog niet duidelijk. Wij vonden dat deze drusen beter zichtbaar waren op de infrarood opnamen dan met spiegelen, een fundusfoto of autofluorescentie. Ook vonden wij dat deze drusen een hoog risico op progressie naar een eindstadium hadden. Deze bevinding is klinisch van belang: als de oogarts deze reticulaire pseudo-drusen op het netvlies ziet, dan zal je extra op je gezichtsscherpte moeten letten en bij de eerste tekenen van slechter zien of het zien van vervorming naar de oogarts moeten. Deze kan dan vaststellen of je een natte MD hebt waarvoor je injecties moet krijgen.

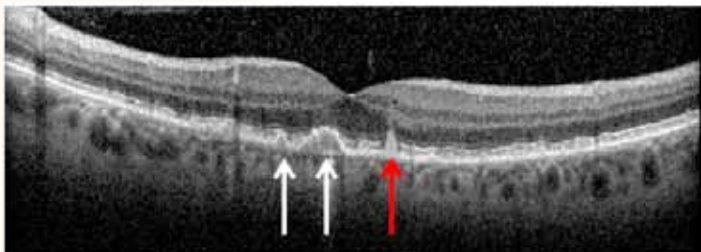


Foto: OCT-plaatje van gewone drusen (witte pijlen) en een pseudo-druse (rode pijl)

Wat biedt de toekomst voor onderzoek naar MD in het ErasmusMC?

Wij hebben recent, naast de bijdragen van de Nederlandse fondsen, ook geld ontvangen van de Europese Gemeenschap. Deze Horizon2020 subsidie biedt ons de mogelijkheid om met 10 andere partners in Europa (o.a. in Duitsland, Frankrijk, Engeland) op zoek te gaan naar de ziektemechanismen van MD op moleculair niveau. We gaan dan een nieuwe richting op met ons onderzoek, die van systeembioïogie. Met deze methode proberen we alle kennis die er is op het gebied van MD te koppelen in een grote database. De analyses die we verrichten zullen in eerste instantie met de computer gedaan worden, een in silico analyse. De computer kan verbanden tussen de brokken kennis leggen die wij met ons menselijk brein niet eenvoudig kunnen bedenken. Wij hopen met deze methode nieuwe pathways te vinden voor de ontstaanswijze van MD, en deze ideeën zullen dan in het lab op menselijk materiaal en diermodellen verder worden uitgezocht. Alleen met het combineren van alle kennis en het toepassen van verschillende onderzoeksmethoden is een ziekte als MD op te lossen.

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

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. Frans G. Zitman, voorzitter

☎ 070-3627960 - ✉ franszitman@gmail.com

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

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.

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

macula ^{fonds}

**dankt haar donateurs en steunpilaren
voor hun waardevolle bijdragen aan het fonds.**



Alcon Telefoon 0183 - 65 43 21 • www.alcon.com



Ergra low vision
De specialist voor slechtzienden in meer
dan 100 ziekenhuizen
telefoon 070 - 311 40 70
www.ikwilbeterzien.nl



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



Bayer HealthCare Science For A Better Life