

Augustus 2015

Verkeerd logo

Door Ria Dekker, eindredacteur

In de vorige MaculaVisie heeft het bestuur van het MaculaFonds uitgelegd waarom gekozen is voor de nieuwe naam. Bij dat artikel was het de bedoeling het nieuwe logo te presenteren, maar per abuis is dat verwisseld met het logo van de MaculaVereniging.

Onderstaand het goede logo van het MaculaFonds.

**macula** fonds

MaculaFonds versterkt onderzoek naar macula-degeneratie

Door Frans Zitman, voorzitter

Ook in 2015 heeft het MaculaFonds weer subsidie verleend aan wetenschappelijk onderzoek. Er is geld gegeven aan drie heel verschillende projecten, die ieder op een geheel eigen manier de behandeling van macula-degeneratie willen verbeteren. Elk project heeft een subsidie ontvangen van € 50.000.

De projecten zijn:

1. **Risicoprofielen voor Leeftijdgebonden macula-degeneratie (LMD) in Europa.**

Projectleider prof.dr. Caroline Klaver, Erasmus MC, Rotterdam.

Professor Klaver gaat samen met andere onderzoekers in Europa de gegevens van duizenden patiënten gebruiken om te onderzoeken hoe factoren zoals dieet, roken en erfelijke eigenschappen elkaar beïnvloeden bij het ontwikkelen van

macula-degeneratie. Op grond van de resultaten wil zij tot betere, meer persoonlijke behandelingen komen.

2. **De tipcel als aangrijpingspunt van anti-angiogenese therapie bij oculaire retinopathieën.**

Projectleider prof.dr. Reinier Schlingemann, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam.

Bij leeftijdgebonden natte macula-degeneratie speelt pathologische vaatgroei een grote rol. De tegenwoordige behandeling bestaat uit injecties in het oog, maar die aanpak is niet zonder problemen. Professor Schlingemann heeft een veelbelovende methode ontwikkeld die tot een veel specifiekere beïnvloeding van een hoofdrolspeler in het ziekteproces, de tipcel, kan leiden.

3. **Ontwikkeling van nieuwe splice-modulatie therapieën voor erfelijke netvliesdegeneratie.**

Projectleider dr. Alejandro Garanto, Radboudumc, Nijmegen.

De ziekte van Stargardt (een vorm van juveniele macula-degeneratie, JMD) is het gevolg van een genetische afwijking waarvoor geen doeltreffende behandelingsmethode bestaat. Dr. Garanto ontwikkelde een veelbelovende therapie voor een andere degeneratieve aandoening van het netvlies. Hij wil de toepasbaarheid daarvan nu ook bij onder andere de ziekte van Stargardt gaan onderzoeken.

De projectleiders zullen in de komende nummers van deze Nieuwsbrief doel en opzet van hun projecten voor niet-deskundige lezers inzichtelijk maken.

Bij het selecteren van projecten en het toekennen van gelden is ook deze keer weer samengewerkt met andere fondsen op het gebied van oogziekten in UitZicht. Deze organisatie nodigde in de tweede helft van 2014 Nederlandse oogonderzoekers uit om projecten in te dienen. Er kwamen voor alle oogziekten bij elkaar 42 projecten binnen die samen veel meer geld vroegen dan de fondsen beschikbaar kunnen stellen. Er moest dus alleen daarom al geselecteerd worden. Maar selecteren is ook noodzakelijk om het allerbeste onderzoek er uit te halen. Daarom zette UitZicht ook dit jaar weer een beoordelingsprocedure op. Die bestond uit vier onderdelen. Eerst werden de projecten op hun wetenschappelijke kwaliteit beoordeeld door deskundigen. Die waren uiteraard niet zelf bij het project betrokken. Ze kwamen uit Nederland, maar ook uit het buitenland. De kwaliteit van de aanvragen was hoog. Maar liefst 35 projecten waren zo goed dat ze door konden naar de tweede ronde. Daarin werden ze door een patiëntenpanel op hun relevantie beoordeeld.

Aldus voorzien van een rangorde op grond van wetenschappelijke kwaliteit en een op basis van relevantie, werden de projecten doorgestuurd naar de fondsen. Ieder fonds kreeg alleen de projecten die betrekking hadden op de ziekten waar ze geld voor inzamelen. Het MaculaFonds moest gaan kiezen uit 15 projecten, waarvan er overigens twee niet door het patiëntenpanel waren beoordeeld vanwege te geringe wetenschappelijke kwaliteit. Die twee zijn daarom helemaal niet in onze overwegingen betrokken.

Uiteindelijk kwamen we uit op de drie hierboven beschreven projecten, die alle drie tot de beste projecten op het gebied van macula-degeneratie behoren wat betreft kwaliteit en relevantie. We zijn het, vinden we, aan onze donateurs verplicht om hun geld aan zo goed mogelijk “scorende” projecten te geven.

Nu is het zo dat de drie door ons gehonoreerde projecten meer kosten dan wij beschikbaar kunnen stellen. Wetenschappelijk onderzoek is nu eenmaal erg duur. Dank zij de goede samenwerking met andere fondsen in UitZicht is het gelukt deze toch te financieren.

Graag hadden we nog meer projecten die ook van hoge kwaliteit en erg relevant zijn gehonoreerd, maar daarvoor hebben we het geld niet. Dat is jammer, want als je de aanvragen doorleest dan krijg je de indruk dat er de komende jaren belangrijke vooruitgang geboekt zou kunnen worden in de ontwikkeling van nieuwe methoden om macula-degeneratie te voorkómen en te bestrijden. Help mee dat onderzoek mogelijk te maken en

**Stort uw bijdrage op:
NL27INGB0000001280
ten name van MaculaFonds, Utrecht**

MaculaFonds nog steeds op zoek naar nieuwe bestuursleden

In de Nieuwsbrief van april 2015 (MaculaVisie nr. 2) heeft een oproep gestaan voor nieuwe bestuursleden. Op deze oproep is slechts een reactie ontvangen. Het bestuur roept belangstellenden nogmaals op te overwegen om te reageren.

Wij zoeken twee personen die de taken van de twee vertrekkende bestuursleden willen overnemen. Het zijn de portefeuilles Fondsenwerving/Contacten bedrijfsleven en Financiële zaken. Voor een uitgebreide omschrijving van de taken verwijzen wij u

naar genoemde Nieuwsbrief.

Denkt u nog eens na of u of iemand uit uw omgeving bereid zou zijn toe te treden tot het bestuur van het MaculaFonds. Wij vergaderen gemiddeld zes keer per jaar in Utrecht. Misschien wilt u eens een vergadering bijwonen om de sfeer te proeven?

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met het secretariaat van het MaculaFonds, tel. 030-296 69 99 of een bericht sturen naar info@maculafonds.nl.

Hoe meet je effect van therapie bij de Ziekte van Stargardt?

Door prof.dr. C. Hoyng

De Ziekte van Stargardt is de meest voorkomende erfelijke vorm van maculadegeneratie. Als deze aandoening jong begint, eindigt deze meestal in ernstige slechtziendheid of blindheid. De eerste behandelingen (bijvoorbeeld genterapie) worden nu experimenteel op mensen getest door één oog te behandelen en het andere niet.

Omdat de ziekte langzaam verloopt, is het moeilijk te meten of de experimentele behandeling succes heeft gehad of niet. Het Radboudumc heeft wereldwijd een van de grootste verzamelingen van Stargardtpatiënten. Wij hebben ons tot doel gesteld om de achteruitgang van de Ziekte

van Stargardt heel nauwkeurig in kaart te brengen door verschillende meettechnieken (bijvoorbeeld gezichtsscherpte, verschillende fototechnieken, functiemetingen van de macula, etc.) met elkaar te combineren. Hiermee kunnen we dan in de nabije toekomst het effect van een behandeling sneller en nauwkeuriger meten.

Ruim 100 mensen hebben inmiddels deze verschillende metingen ondergaan in het Radboudumc. Van het merendeel van deze patiënten zijn ook metingen uit het verleden beschikbaar. Hiermee kunnen wij een inschatting maken hoe de ziekte bij hen verloopt. Daaruit hebben wij een indeling kunnen maken van de ziekte in drie types:

early-onset, intermediate onset en late-onset Stargardt. Het eerste type begint op zeer jonge leeftijd (10 jaar of jonger), het tweede type op middelbare leeftijd en het derde type op latere leeftijd (vanaf 45 jaar).

De achteruitgang van het zicht bij deze types kunnen wij vervolgens beschrijven in opeenvolgende stadia. Het blijkt dat je in het ene stadium naar andere dingen moet kijken dan bij een ander stadium, om het slechter wordende zicht nauwkeurig en betrouwbaar in een korte periode te kunnen meten. Bij late-onset Stargardt zijn er bijvoorbeeld veelbelovende metingen gedaan met behulp van infrarood- en autofluorescentiefoto's van het netvlies,

waarbij binnen een korte tijd van drie tot zes maanden al veranderingen te meten zijn, zonder dat er al merkbare verslechtering is in het gezichtsvermogen van patiënten.

Met deze metingen willen we ook naar mogelijke waarden kijken die snelle of langzame achteruitgang kunnen voorspellen. De indeling van de Ziekte van Stargardt en resultaten van deze studie zullen worden gepresenteerd op de JMD-dag op 21 november 2015 in het Radboudumc.

Noot van de redactie: In de MaculaVisie van oktober kunt u lezen hoe u zich kunt aanmelden voor deze dag.

Virginie Verhoeven is gepromoveerd

Myopie of bijziendheid. Op afstand slecht kunnen zien betekent dat. Als u even met uw ogen moet knijpen om teletekst te kunnen lezen of als u zonder bril op afstand niets ziet, weet u waar we het over hebben. Eén op de drie Nederlanders heeft er last van en dat aantal stijgt. Als we niet uitkijken, zal er in de toekomst zelfs sprake zijn van een heuse bijziendheidsepidemie. Hoe komt dat? En belangrijker: hoe komen we er weer vanaf? Oogonderzoeker Virginie Verhoeven deed er onderzoek naar en is op dit onderzoek op 16 juni jl. cum laude gepromoveerd. Het MaculaFonds heeft haar onderzoek in Singapore met € 5000 gesteund.

Het MaculaFonds feliciteert Virginie van harte met dit behaalde resultaat. De titel

van haar boek is: What causes Myopia? Complex genetics and epidemiology of a common condition. Voor de Nieuwsbrief van augustus 2014 heeft zij van haar tijd in Azië een verslag gemaakt. Onderstaand het persbericht dat door het Erasmus MC is verstuurd naar aanleiding van deze promotie.



Bijziendheid neemt in alle lagen van de bevolking toe

Steeds meer mensen kampen met bijziendheid. Recent onderzoek onder kinderen laat een forse toename zien, maar ook een derde van de hoog bijziende werknemers krijgt nog voor het pensioen met ernstig slecht zien of zelfs blindheid te maken. Deels is hiervoor een erfelijke verklaring, maar daarnaast spelen omgevingsfactoren zoals een hoog opleidingsniveau een grotere rol dan wetenschappers eerder dachten. Dat blijkt uit onderzoek van Erasmus MC, waarop Virginie Verhoeven dinsdag 16 juni is gepromoveerd.

Iemand die bijziend is, heeft een te lange oogbol. Hierdoor valt het brandpunt van de lichtstralen die het oog in schijnen vóór het netvlies, in plaats van erop. Daardoor kan iemand in de verte niet meer goed zien. Een bril, lenzen of chirurgische ingreep kunnen dit voor het zicht verhelpen, maar deze middelen voorkomen niet dat het netvlies dunner wordt en onherstelbaar beschadigd raakt. Onder de zestigers heeft één op de vier mensen een bril met minsterkte, onder twintigers één op de twee. “Mensen met een brilsterkte van meer dan -6 dioptrieën zijn hoog bijziend en kunnen nog tijdens hun werkzame leven ernstig slechtziend of zelfs blind worden”, zegt oogonderzoeker Virginie Verhoeven van het Erasmus MC.

Verhoeven deed onderzoek naar de erfelijke oorzaken van bijziendheid en omgevingsfactoren, zoals veel lezen, een hoger opleidingsniveau en weinig buitenspelen. Zij analyseerde hiervoor het

DNA en de brilsterkte van ruim 45.000 mensen wereldwijd en vond 26 genen die een rol spelen bij het ontstaan van bijziendheid. Draggers van deze genen hebben een 10 keer hoger risico op bijziendheid. Daarnaast keek zij naar de samenhang tussen deze genen en het opleidingsniveau. Zij toonde aan dat het hebben van een hoog opleidingsniveau (HBO of universiteit) in combinatie met deze erfelijke oorzaken dit risico nog eens kan verdubbelen.

Onderzoeksleider en oogarts prof.dr. Caroline Klaver: “Het is al langer bekend dat omgevingsfactoren en erfelijke oorzaken het risico op bijziendheid kunnen verergeren, maar wij wisten niet precies hoe. Door het onderzoek van Virginie Verhoeven is dit mysterie verder ontrafeld. Meer zicht op het samenspel van erfelijke factoren en omgevingsfactoren biedt aanknopingspunten voor de ontstaanswijze van bijziendheid en mogelijk leidt dit ook tot nieuwe therapieën.”

Voor haar proefschrift werkte Verhoeven samen met onderzoekers uit Azië, Australië, Europa, Nederland en Verenigde Staten. Zij maakte zo gebruik van de gegevens van 130.000 personen wereldwijd. Dit onderzoek onder leiding van het Erasmus MC is één van de grootste studies naar bijziendheid ter wereld. Ook raadpleegde zij de gegevens van het Erasmus Rotterdam Gezondheid Onderzoek (ERGO studie/The Rotterdam Study). Dit onderzoek bestudeert al 25 jaar de gezondheid van 15.000 inwoners van de Rotterdamse wijk Ommoord die ouder zijn dan 45 jaar.

Giftbox

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



Colofon

Deze nieuwsbrief is een onafhankelijke uitgave van het MaculaFonds Het bestuur is volledig verantwoordelijk voor de inhoud van deze nieuwsbrief.

Stichting MaculaFonds

Postbus 2410 – 3500 GK Utrecht

☎ 030-2966999 - ✉ info@maculafonds.nl

Bankrekening NL27INGB0000001280

t.n.v. Stichting MaculaFonds, Utrecht

Bankrekening NL98ABNA0609972626

t.n.v. Stichting MaculaFonds, Eindhoven

Bestuur van het MaculaFonds

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 MaculaFonds 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 MaculaFonds voor ten minste vijf jaar. Omdat het MaculaFonds 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 MaculaFonds, tel. 030-29 66 999, e-mail info@maculafonds.nl.

Wilt u het MaculaFonds liever **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 MaculaFonds tot wederopzegging:

maandelijks € 5,00

per maand / kwartaal / jaar € _____

éénmalig € _____

af te schrijven van bankrekeningnr.:

NL _____

datum: _____

handtekening: _____

**U kunt deze machtiging opsturen naar:
MaculaFonds
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

MaculaFonds - info@maculafonds.nl - NL27INGB0000001280