

Juni 2017

MaculaFonds geeft subsidie aan twee onderzoeksprojecten naar macula-degeneratie

Door Frans Zitman, voorzitter

Ondanks teruglopende inkomsten heeft het MaculaFonds in 2017 aan twee onderzoeksprojecten subsidie kunnen geven.

De projecten zijn:

- “Gen editing in humane netvliezen afgeleid van adulte stamcellen”, een project van dr. J. Wijnholds, werkzaam in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). Looptijd van het onderzoek 4 jaar. Subsidie €80.000.
- “Smartphones en het risico op myopie” van prof.dr. C.C.W. Klaver van het Erasmus MC in Rotterdam. Looptijd van het onderzoek 3 jaar. Subsidie € 10.000.

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 2016 Nederlandse oogonderzoekers uit om projecten in te dienen. Er kwamen voor alle oogziekten bij elkaar 30 projecten binnen die samen weer veel meer geld vragen dan de fondsen gezamenlijk beschikbaar kunnen stellen. Er moest dus alleen daarom al geselecteerd worden. Maar selecteren is ook noodzakelijk om het allerbeste onderzoek eruit te halen.

Daarom zette UitZicht weer een beoordelingsprocedure op. Die bestond uit twee delen:

- De projecten werden op hun wetenschappelijke kwaliteit beoordeeld door deskundigen. Ze kwamen uit Nederland, maar vaak ook uit het buitenland. Uiteraard waren de deskundigen zelf niet bij het project betrokken.
- De projecten werden ook beoordeeld op relevantie voor patiënten met oogziekten. Dat werd gedaan door een panel van mensen die zelf aan een oogziekte lijden en verstand hebben van wetenschappelijk onderzoek.

Van de 30 projecten hadden er 13 te maken met macula-degeneratie. Ze allemaal financieren was onmogelijk. Daarvoor hebben we veel te weinig geld. Ook voor de projecten die over macula-degeneratie gingen moest het bestuur een keuze maken. Het werden uiteindelijk de twee hierboven beschreven projecten. Ze scoren beide hoog wat betreft wetenschappelijke kwaliteit en relevantie voor patiënten.

Ons budget laat het helaas niet toe om deze twee projecten in zijn geheel te financieren. Gelukkig zijn wij niet het enige fonds dat ze subsidieert. Ook andere fondsen die in UitZicht participeren, doen er aan mee. We hebben met het Oogfonds ook de afspraak om ieder jaar ten minste één project samen te financieren.

Dat is ook dit jaar weer het geval. Maar ook dan lukt volledige financiering van de projecten nog niet, maar wel zo dat ze met het nodige passen en meten door de onderzoekers uitvoerbaar zijn.

Het zou natuurlijk geweldig zijn als we, samen met de andere fondsen, de projecten volledig zouden kunnen financieren. Ook hadden we graag nog meer projecten die eveneens van hoge kwaliteit en erg relevant

zijn gehonoreerd. Maar we hebben er gewoon het geld niet voor. We zouden daar graag verandering in brengen. Dat lukt niet zonder uw hulp. Daarom doen we een dringend beroep op u:

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

Haal, fiscaal gezien, het maximale uit uw giften!

Het bestuur van het MaculaFonds wil u graag wijzen op de fiscale mogelijkheden betreffende het doen van giften aan het MaculaFonds.

De fiscaal meest gunstige gift is de "periodieke gift" die u ten minste vijf jaar doet aan een door de fiscus erkende ANBI-instelling (Algemeen Nut Beogende Instelling). Het MaculaFonds heeft zo'n ANBI-status. Voor de periodieke gift geldt geen drempel en geen maximum. Deze giften kunt u dus voor 100% aftrekken in uw aangifte Inkomsten - en/of Vennootschapsbelasting op **voorwaarde dat er een getekende overeenkomst is.**

Voor een overeenkomst tussen u en het MaculaFonds, kunt u de betreffende formulieren downloaden van de website van het MaculaFonds (www.maculafonds.nl) of van de site van de belastingdienst (www.belastingdienst.nl). U kunt ook een e-mail

sturen naar: info@maculafonds.nl of bellen (030-29 66 999) en verzoeken om de formulieren aan u toe te laten sturen.

Het gemak dient de mens! Dus staat het u ook vrij om een volmacht tot automatische incasso aan het MaculaFonds af te geven, eventueel met een limiet van minimaal 5 jaar om de genoten belastingaftrek in voorgaande jaren niet in gevaar te brengen.

Goede doelen die als ANBI zijn aangewezen, hebben een beschikking ontvangen waarin een uniek nummer staat: het RSIN (Rechtspersonen Samenwerkingsverbanden Informatie Nummer). Het RSIN nummer van het MaculaFonds is 806 88 77 58.

Wilt u meer informatie, dan kunt u contact opnemen met het secretariaat van het MaculaFonds.

**Het MaculaFonds bestaat in 2017 20 jaar. Hopelijk is dit lustrum aanleiding voor een extra donatie!
Stort uw bijdrage op: NL27INGB0000001280 ten name van MaculaFonds, Utrecht**

Behandeling op maat voor leeftijdgebonden macula-degeneratie

Door prof.dr. Anneke den Hollander, afdeling Oogheelkunde, Radboudumc



Fotograaf Bert Beelen.

Leeftijdgebonden macula-degeneratie (LMD) is een progressieve ziekte van het netvlies, die tot verlies van het gezichtsvermogen leidt bij de oudere bevolking. Er zijn twee vormen van LMD. De natte (of neovasculaire) vorm van LMD wordt gekenmerkt door de groei van bloedvaten in de macula, waardoor plotseling verlies van gezichtsvermogen optreedt. Deze vorm van LMD komt bij ongeveer 20% van alle LMD-patiënten voor en kan behandeld worden met maandelijkse anti-VEGF injecties. Patiënten met de droge vorm van LMD (ook wel geografische atrofie genoemd) ervaren een geleidelijk verlies van het gezichtsvermogen door een progressieve

afbraak van de macula. Deze vorm komt voor bij 80% van de LMD-patiënten. Op dit moment is er nog geen behandeling beschikbaar voor de droge vorm van LMD.

LMD is een multifactoriële ziekte die veroorzaakt wordt door een combinatie van genetische en omgevingsfactoren.

Uit onderzoek weten we dat het complementsysteem, een onderdeel van ons aangeboren afweersysteem, een belangrijke rol speelt bij LMD. Genetische varianten in genen van het complement systeem geven een verhoogd risico op LMD. Daarnaast is de activiteit van het complement systeem verhoogd in het bloed van LMD-patiënten in vergelijking met controle personen.

Momenteel worden nieuwe behandelingen voor LMD ontwikkeld die gericht zijn op het remmen van het complement systeem. Recent zijn twee klinische studies uitgevoerd met complement remmers bij LMD patiënten. De COMPLETE-studie was een fase 2 klinische studie met eculizumab, een antilichaam dat bindt aan complement component C5 en de activatie hiervan remt. Eculizumab bleek in deze studie niet effectief te zijn in het behandelen van LMD; de groei van geografische atrofie was niet significant afgenomen na 6 maanden behandeling.

De MAHALO-studie was een fase 2 klinische trial met lampalizumab, een

antilichaam gericht tegen complement factor D. Deze studie toonde veelbelovende resultaten, waarbij de groei van de geografische atrofie een vermindering van 20% liet zien na 18 maanden behandeling. Lampalizumab leek het meest effectief te zijn in een subpopulatie van patiënten die een genetische variant droegen in het CFI-gen. Dit suggereert dat bepaalde LMD-patiënten meer baat zullen hebben bij de behandeling met complement remmers dan anderen.

We verwachten dat met name LMD-patiënten met een hoge activiteit van het

complement systeem baat zullen hebben bij behandelingen met complement remmers. Bovendien zal niet bij elke patiënt dezelfde complement remmer effectief zijn, maar zal dit afhankelijk zijn van het genetisch defect in de individuele patiënt.

De komende jaren zullen we met subsidie van onder andere het MaculaFonds bepalen welke patiënten baat zullen hebben bij nieuwe behandelingen met complement remmers. Hiermee hopen we in de toekomst te kunnen bepalen welke behandeling het beste past bij de individuele patiënt: een behandeling op maat voor LMD.

Klinische trials met complement remmers bij leeftijdgebonden macula-degeneratie			
Complement remmer	Target	Status	Resultaat
Eculizumab	C5	Fase 2 afgerond (COMPLETE)	Niet effectief
Lampalizumab	CFD	Fase 2 afgerond (MAHALO), fase 3 in uitvoering	20% vermindering in de groei van geografische atrofie na 18 maanden behandeling
Tesidolumab, LFG316	C5	Fase 2/3 in uitvoering	
CLG561	CFP	Fase 2/3 in uitvoering	

Rectificatie

In het artikel in de Nieuwsbrief van februari “Luteïne en het complement systeem: twee intrigerende spelers in het veld van macula-degeneratie” zijn twee foutjes geslopen.

De laatste alinea moet zijn:

Samenvattend zou een algemeen voedingsadvies rekening moeten houden met een dieet met voldoende luteïne rijke groenten, fruit en eieren voor de gehele bevolking. Bij patiënten met MD zou dit dieet aangevuld moeten worden **met** een voedingssupplement dat voldoet aan de **AREDS-2**.

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, Utrecht

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

Marien A.M. Verdult, penningmeester

☎ 06-37168494 - ✉ marienverdult@casema.nl
 Frans Stoop, bestuurslid
 ☎ 06-28495474 - ✉ voorzitter@maculavereniging.nl
 Dr. Yvonne de Jong-Hesse, bestuurslid (oogarts)
 ☎ 020-4444795 - ✉ y.dejong@vumc.nl
 Marga J. Allin, bestuurslid (fondsenwerving en externe contacten)
 ☎ 06-42252772 - ✉ margaret.allin@gmail.com

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.**



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



Science For A Better Life

MaculaFonds - info@maculafonds.nl - NL27INGB0000001280