

November 2017

MaculaFonds en Oogfonds overleggen over nauwere samenwerking

Door Frans Zitman, voorzitter

Het MaculaFonds bestaat twintig jaar. Dat is een heuglijk feit. Het betekent dat we nu al twintig jaar onderzoek naar macula-degeneratie hebben kunnen steunen. En dat we voorlichting over de groep ziekten die achter deze verzamelnaam schuil gaat, hebben kunnen bevorderen. Zowel onderzoek naar als voorlichting over macula-degeneratie is nog steeds dringend gewenst. Wat dat betreft kan het fonds nog wel twintig jaar voort. In zulke omstandigheden is het goed zo'n jubileum aan te grijpen om eens te kijken of onze werkwijze nog wel de best mogelijke is. Willen we, of nog ingrijpender, kunnen we nog twintig jaar zo doorgaan?

Vergeleken met twintig jaar geleden is de manier waarop fondsen geld werven aanzienlijk veranderd. Om mee te kunnen in de huidige maatschappij is nu een veel grotere professionaliteit vereist dan twintig jaar geleden. Aan het administreren van donaties en donateurs worden hogere eisen gesteld. Ook het nagaan of de subsidies op een goede manier worden besteed is complexer geworden. Het lukt nog wel dankzij de grote inzet van het bureau, maar of dat nog twintig jaar zo kan doorgaan? Vooral de manier waarop fondsenwerving wordt opgezet en uitgevoerd is veel professioneler geworden. Het MaculaFonds is te klein om dat allemaal op eigen houtje te blijven doen. Dat geldt temeer omdat de inkomsten uit donaties en legaten de laatste jaren gestaag zijn afgenomen. Wat dit

betreft gaat het bij het MaculaFonds helaas niet anders dan bij andere fondsen.

Toen het bestuur van het MaculaFonds over deze zaken nadacht, realiseerde het zich dat we niet nóg eens twintig jaar gewoon zo door kunnen gaan. We moeten professionaliseren. Het gevolg daarvan is echter dat we dan een veel groter deel van onze donaties en legaten 'kwijt' zijn aan overhead en dat willen we ook weer niet. Een oplossing is dat we deel gaan uitmaken van een grotere organisatie die deze professionaliteit wel kan bieden tegen relatief geringe kosten.

Het bestuur van het MaculaFonds is nu in overleg met het Oogfonds om te onderzoeken of we door deel te gaan uitmaken van het Oogfonds verdere professionalisering kunnen bereiken. Van groot belang daarbij is dat ook in de toekomst donaties en legaten specifiek voor macula-degeneratie gegeven kunnen worden en dat de giften ook daadwerkelijk voor onderzoek en voorlichting op dat gebied gebruikt worden. Simpel gezegd: een soort MaculaFonds binnen het Oogfonds.

De besprekingen met het Oogfonds zijn inmiddels al behoorlijk gevorderd. Ze verlopen voorspoedig. Het ziet ernaar uit dat er een constructie mogelijk is waarin we onze doelen (en die van het Oogfonds) in belangrijke mate kunnen verwezenlijken. We houden u op de hoogte.

Najaarsmailing

Binnenkort wordt de gezamenlijke najaarsmailing vanuit het Oogfonds verstuurd met een brochure over maculadegeneratie. Een brochure die u na het lezen kunt neerleggen bij bijvoorbeeld de oogarts, zodat ook anderen mensen te weten komen dat er een Macula-Vereniging is waar zij met hun vragen terecht kunnen. En dat er een fonds is dat geld werft voor onderzoek,

behandeling en preventie van MD. Een oogaandoening waar steeds meer mensen last van krijgen.

De besturen van het MaculaFonds en het Oogfonds hopen dat deze mailing u aanzet tot het doen van een donatie. Wij garanderen dat de giften zo efficiënt mogelijk worden besteed aan MD-onderzoek.

Afscheid van de secretaris

Op 18 september jl. heeft het bestuur afscheid genomen van Albert de Brauw. Sinds 2006 heeft Albert als secretaris het MaculaFonds ondersteund met zijn diensten.

Zijn taken waren de afhandeling van de contracten met de onderzoekers op het gebied van subsidie voor wetenschappelijk onderzoek naar MD, het afhandelen van nalatenschappen en zijn inbreng in

bestuurlijke zaken. De laatste tijd was dat voornamelijk de intensivering van de samenwerking met het Oogfonds. De nadruk lag daarbij op het feit dat donaties voor MD ook daadwerkelijk geormerkt zouden worden voor wetenschappelijk onderzoek naar MD.

Gelukkig hebben we voor hem een opvolger gevonden: Ad Aarts. Hieronder stelt hij zich aan u voor.

De nieuwe secretaris stelt zich voor



Ik ben Ad Aarts, de nieuwe secretaris van het MaculaFonds. Sinds vorig jaar geniet ik van een prepensioen na onder andere voor de Verenigde Naties en ING gewerkt te hebben.

Een prepensioen betekent echter niet dat ik wil stil zitten. Het MaculaFonds lijkt me dan ook een kans om me nog voor de samenleving in te zetten. Een belangrijke overweging bij mijn keuze voor het MaculaFonds is het feit dat ook ik maculadegeneratie heb.

Ik heb een partner en woon in Utrecht. Ik hoop u afdoende geïnformeerd te hebben over mijn persoon en motivatie vrijwilligerswerk te doen voor het MaculaFonds en wie weet tot ziens.

Metten van het therapeutisch effect bij de ziekte van Stargardt

Door drs. S. Lambertus, oogarts in opleiding, Radboudumc-Nijmegen

De ziekte van Stargardt is een van de belangrijkste oorzaken van erfelijke blindheid bij jonge mensen. De oorzaak is een fout in het ABCA4-gen. Hierdoor raakt het centrale zicht aangetast. Zo lukt het niet meer om goed scherp te zien, gezichten te herkennen en te lezen.

Als deze aandoening jong begint, eindigt deze meestal in ernstige slechtziendheid of blindheid. Wanneer het op oudere leeftijd begint, blijft het zicht lang goed en verloopt het ziektebeeld over het algemeen veel milder. Met dit gegeven kan er een indeling gemaakt worden in drie verschillende subtypes van de ziekte van Stargardt: 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 ongeveer 45 jaar).

Tot op heden bestaat er nog geen behandeling om de ziekte te voorkomen of beter te maken. Wel wordt er gewerkt aan de ontwikkeling van een therapie om de fouten in het ABCA4-gen te repareren. De effectiviteit van zo'n therapie zal onderzocht moeten worden. Omdat de ziekte relatief langzaam verloopt, is het moeilijk op korte termijn en met weinig patiënten te meten of een dergelijke experimentele behandeling succes heeft gehad of niet. Het meten van de gezichtsscherpte is daarvoor onvoldoende nauwkeurig. Een dergelijke meting is eigenlijk geschikt voor studies met grote patiëntengroepen. Ook geeft dit een indruk van de ziekteprogressie op de lange termijn.

Door beeldvormende technieken (autofluorescentie en optische

coherentietomografie) te combineren, is de onderzoeksgroep tot een samengestelde uitkomstmaat gekomen die juist op de korte termijn een nauwkeurige ziekteprogressie kan meten. Hiermee kan dan het effect van een behandeling sneller en beter gemeten worden. De keuze welke specifieke combinatie van beeldvorming er nodig is voor een nauwkeurige meting, is daarbij afhankelijk van het subtype Stargardt. Ook is de keuze afhankelijk van hoe vergevorderd iemand in zijn ziekteproces is.

Zo zullen sommige Stargardt-patiënten al in een vergevorderd stadium van de ziekte zijn, terwijl zij toch nog scherp blijven zien. Dit is vaak het geval bij de oudere patiënten. Dit komt doordat het centrum van de macula (de fovea) lange tijd goed blijft. Dit typische beeld heet dan ook 'foveal sparing' (de fovea blijft gespaard). Andere patiënten bij wie de ziekte al voor hun tiende levensjaar begon, kunnen al ernstig slechtziend zijn, terwijl de oogheelkundige afwijkingen juist heel subtiel zijn.

We kunnen dus concluderen dat verschillende subtypes van de ziekte andere meetmethoden vereisen in bepaalde ziektestadia. Afhankelijk van het doel van de progressiemetingen moeten de meetmethoden zorgvuldig gekozen worden. Zo zal op de lange termijn de gezichtsscherpte weliswaar leidend zijn voor progressiesnelheid, maar parameters op beeldvormende technieken op korte termijn nauwkeuriger.

Het MaculaFonds heeft voor dit onderzoek, dat loopt van 2014-2018, een subsidie verstrekt van € 65.000. De projectleider is prof.dr. Carel Hoyng.

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
Drs. Ad A.C.M. Aarts, secretaris
☎ 06-30265184 - ✉ a.a.aarts@planet.nl

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