

Februari 2017

Donaties 2017

Door Marien Verdult, penningmeester

Al vele jaren wordt de voorjaarsmailing van het MaculaFonds verzorgd door het Oogfonds. Met ingang van 2017 is deze samenwerking geïntensiveerd en verzorgt het Oogfonds de gehele fondsenwerving voor het MaculaFonds.

De dalende trend van de laatste paar jaar is daarmee helaas niet gekeerd. De inkomsten uit hoofde van donaties - € 83.127 in 2017 - is met 16% gedaald ten opzichte van 2016. Met de additionele inkomsten uit legaten en de advertentie inkomsten/schenkingen van onze trouwe adverteerders (Bayer, Optelec, Ergra en Novartis) heeft het MaculaFonds in 2017 toch een aantal onderzoeken financieel kunnen steunen.

De giftbox bij speciale gelegenheden - bijvoorbeeld een 50 jarig huwelijk, bijzondere verjaardag, etc. - wordt met regelmaat en leuke resultaten ingezet. Ook komen we andere initiatieven tegen:

- ieder jaar wordt door een zuster gedoneerd met de verkoop van zelf gemaakte kerstkaarten
- in plaats van een afscheidscadeau op het werk werd een gift aan het MaculaFonds voorgesteld
- bewoners van een verzorgingshuis die een inzameling regelen en doneren
- een lid van de MaculaVereniging verkocht een horloge op marktplaats en raakte daarbij in gesprek met de koper. De koper heeft € 30 extra overgemaakt voor het MaculaFonds

- mevrouw De Wit-de Jongh uit Kerk-Avezaath heeft voor haar 80ste verjaardag als cadeau geld gevraagd voor het MaculaFonds. Zij gebruikte daarbij de giftbox van het fonds. De opbrengst was € 400.
- al vele jaren maakt Truus Gelten uit Halsteren kerstkaarten voor de MaculaVereniging. Het bedrag dat de vereniging hiermee "bespaart" op de aanschaf van kaarten wordt gedoneerd aan het MaculaFonds.

De besprekingen over de fusie met het Oogfonds verlopen goed. Een belangrijk punt bij die besprekingen is dat u als donateur er ook na de fusie zeker van kunt zijn dat uw donaties besteed worden aan onderzoek naar preventie, behandeling en voorlichting van MD. Het ziet er naar uit dat wij in overleg met het Oogfonds een organisatiestructuur hebben gevonden die dat kan waarborgen. Wij hopen u binnenkort meer details via deze Nieuwsbrief te kunnen geven.



Mevrouw De With-de Jongh tijdens haar verjaardagsfeest.

Afscheid secretaris

Helaas moet Ad Aarts wegens gezondheidsredenen zijn functie als secretaris bij het MaculaFonds neerleggen.

Omdat de besprekingen met het Oogfonds reeds in een vergevorderd stadium zijn en het er naar uitziet dat de fusie doorgaat, wordt niet naar een opvolger gezocht.

De ontstaanswijze van myopie: de diepte/verte in

Door Milly Tedja, Virginie Verhoeven en Caroline Klaver; Erasmus MC Rotterdam

In 2014 mochten wij een mooie subsidie ontvangen van het overkoepelende orgaan UitZicht met een royale bijdrage van € 40.000 van het MaculaFonds. Het doel van de studie was het vinden van erfelijke factoren voor bijziendheid (myopie), een oogheelkundige aandoening die verder gaat dan alleen een negatieve brilsterkte. Hoge sterkten van bijziendheid kunnen namelijk leiden tot ernstige slechtziendheid en daar is tot nu toe weinig aan te doen.

Het ontrafelen van de genetische achtergrond van bijziendheid kan helpen om meer inzicht te verkrijgen in de ontstaanswijze. Dat bijziendheid erfelijk is, weten we allang; er zijn namelijk veel brildragende families. Welke genen precies betrokken zijn, is minder bekend. Om genen voor zo'n complexe aandoening als bijziendheid te vinden, zijn zeer grote studiepopulaties nodig. Een van onze eerste doelen in het onderzoek was dan ook om een grote studie te vormen samen met andere partners. Daartoe richtten wij het zogenoemde CREAM- consortium (Consortium for Refractive Error and Myopia) op, een samenwerkingsverband van 37 studies met genetische data van brilsterkten en myopie. We zochten ook

samenwerking met het biotechnologisch bedrijf 23andMe Inc., die ook genetische data over bijziendheid had. Tezamen leverde dat een studiepopulatie van 160.420 mensen op. Wij zochten in deze grote data set naar variaties in het DNA die samenhangen met brilsterkten en bijziendheid en vonden dat minstens 188 genetische factoren een rol spelen bij deze oogaandoeningen.

De volgende stap was om te zien of deze genen ook van belang zijn voor hoge bijziendheid, bij mensen met een brilsterkte van -6 of meer. Dat deden ze inderdaad, sterker nog, we vonden dat personen die in de hoogste genetische risicocategorie vielen, 40 keer meer kans op hoge bijziendheid hadden. Als laatste onderzochten we in dierexperimenten en met behulp van vele computerprogramma's (in silico analyses) wat de functie van de genen die we gevonden hadden is.

Dit was de meest opmerkelijke bevinding van het onderzoek. Veel genen spelen een rol in de signaalverwerking van licht in het netvlies en alle celtypes in het netvlies dragen hieraan bij. Nu weten we dus dat alle cellen in het netvlies deel uit maken van de signaalcascade die op gang komt als

licht op het netvlies valt. Afhankelijk van hoe dat gebeurt, zal er een signaal komen dat van de lichtgevoelige cellen naar de andere neuronen in het netvlies gaat, om vervolgens door het pigmentepitheel, via het vaatvlies naar het bindweefsel aan de achterkant van het oog te gaan. Daar wordt het oog langer gemaakt en zo ontstaat bijziendheid.

Het onderzoek naar erfelijke factoren gaat inmiddels verder. Omdat we nog steeds weinig weten van de moleculaire aspecten van hoge bijziendheid, focussen we nu op patiënten met (extreem) hoge brilsterkten en families met hoge myopie. Deze hebben we verzameld in een myopie case controle studie MYST geheten. In deze studie zitten meer dan 200 personen met een brilsterkte van -10 of meer en een heleboel mensen zonder bril. Ook hebben tenminste 40 families meegedaan aan dit onderzoek. In deze dataset maken we gebruik van de nieuwste DNA-technieken zoals exoom sequencing en genoom sequencing. Dit zijn technieken die nog veel meer genetische varianten aan het licht kunnen brengen, zodat we de genetische

achtergrond meer volledig in kaart kunnen brengen. Wij zijn zeer verheugd als onder de lezers nog mensen zijn die hoog bijziend zijn en graag wat bloed willen afstaan voor wetenschappelijk onderzoek. Zij kunnen contact opnemen met onze post-doc Virginie Verhoeven, e-mail v.verhoeven@erasmusmc.nl.

Een andere weg die we zijn ingeslagen is dierexperimenteel onderzoek. De functie van de door ons gevonden genen onderzoeken we in muizen en zebrafissen waarbij we deze genen uitgeschakeld hebben. Hoe dit de afmetingen van het oog verandert en de lagen van het netvlies beïnvloedt willen we graag weten. Ook kunnen we in deze dieren al kijken of we met medicijnen het proces van bijziendheid kunnen tegen gaan.

Tot slot, wij zijn alle subsidiegevers heel erg dankbaar voor het mogelijk maken van dit onderzoek en - zoals u kunt lezen - zijn wij op de goede weg om de ontstaanswijze van bijziendheid te ontrafelen. Dit zal gaan helpen om passende oplossingen voor dit probleem te vinden en slechtziendheid te voorkomen.



De bijziendheid-onderzoekers van het Erasmus MC

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

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