

# nieuwsbrief

November 2018

## Fusie met het Oogfonds

**Met ingang van 1 januari 2019 zullen alle activiteiten van het MaculaFonds worden voortgezet door het Oogfonds. Deze stap is door het huidige bestuur genomen teneinde de fondsenwerving en financiering van wetenschappelijk onderzoek in de toekomst te garanderen en te professionaliseren.**

Vele bestuurders hebben sinds de oprichting van het fonds in 1997 met veel enthousiasme de donaties beheerd en ingezet voor wetenschappelijk onderzoek. En er is ontzettend veel bereikt met het beschikbaar gemaakte onderzoeksgeld, gerekend vanaf 2006 is hiervoor € 2,5 miljoen beschikbaar gemaakt!

De fusieafspraken met het Oogfonds zijn zo goed als afgerond, de fusie-akte ligt klaar en de datum van de fusie is voorlopig vastgesteld op 1 januari 2019. Fundamenteel verandert er weinig voor de bestaande donateurs.

De prioriteit van het bestuur van het MaculaFonds ligt bij de belangen van mensen met macula-degeneratie met betrekking tot het optimaal mogelijk maken van voorlichting voor en onderzoek naar behandelmogelijkheden voor macula-degeneratie. De gemaakte afspraken met het Oogfonds zullen te zijner tijd worden opgenomen in de MaculaVisie.

Net zoals voor het MaculaFonds de samenwerking met de MaculaVereniging bijzonder belangrijk was, zo zal dit ook voor het Oogfonds gelden. We willen uiteindelijk

allemaal hetzelfde voor mensen met MD! Het Oogfonds verstuurt twee keer per jaar een mailing om bijdragen te verzamelen voor wetenschappelijk onderzoek naar MD. Wilt u deze brief niet ontvangen dan kunt u dat aangeven via [www.oogfonds.nl/](http://www.oogfonds.nl/) contactopmaat of 030-254 57 11 (ma-do 9.00- 16.00 uur).

De overheadkosten van het MaculaFonds waren beperkt. Dat blijft zo. Het Oogfonds heeft toegezegd dat deze aftrek in de toekomst niet veel zal afwijken van wat bij het MaculaFonds gangbaar was. Bovendien is het Oogfonds al sinds jaren substantieel betrokken bij de financiering van onderzoek naar macula-degeneratie. Informatie over de onderzoeksresultaten zal door het Oogfonds met regelmaat worden gepubliceerd in de MaculaVisie van de MaculaVereniging. Ook kunt u zich aanmelden voor de Oogfonds nieuwsbrief waarin de nadruk ligt op macula-onderzoek via de website [www.oogfonds.nl/oogcontact](http://www.oogfonds.nl/oogcontact).

Sinds 1947 maakt het Oogfonds het mogelijk dat iedereen iets kan doen aan de enorme stijging van blindheid, slechtziendheid en oogaandoeningen. Dat doen ze door het steunen van wetenschappelijk onderzoek, voorlichting en projecten op het gebied van toegankelijkheid. Particulieren, organisaties en bedrijven werken samen met het Oogfonds aan die doelstellingen.

Het bestuur van het MaculaFonds dankt u voor alle steun in het verleden en hoopt dat u het onderzoek naar macula-degeneratie met dezelfde generositeit blijft steunen.

## Najaarsmailing

**Begin oktober heeft het Oogfonds in overleg met het MaculaFonds onderstaande brief gestuurd aan donateurs en leden van de MaculaVereniging.**

In de Nieuwsbrief van september 2018 (opgenomen in MaculaVisie nr. 4) heeft prof.dr. Caroline Klaver in het artikel RetinaNL Reading Center uitleg gegeven over dit project.

**Kunstmatige intelligentie, hét nieuwe middel tegen netvliesandoeningen**



Onderzoekers van het Erasmus MC en het Radboudumc zijn er van overtuigd: kunstmatige intelligentie kan de oogzorg énorm verbeteren. Slimme systemen kunnen helpen om snel de beste diagnose te stellen op basis van duizenden andere oogmetingen. Daarnaast kan een intelligente computer minuscule veranderingen waarnemen die met het blote oog gemist worden.

Bij kunstmatige intelligentie reageren apparaten op hun omgeving en nemen op

basis daarvan zelfstandig beslissingen. De apparaten leren van hun fouten en leveren een steeds beter resultaat.

De onderzoekers willen deze technologie onder leiding van prof.dr. Caroline Klaver, prof.dr. Carel Hoyng en dr. Clarisa Sánchez Gutiérrez inzetten om de zorg voor mensen met macula-degeneratie (MD) en andere netvliesandoeningen sneller én accurater te maken.

### **RetinaNL Reading Center**

Op basis van beelden kan dan automatisch bepaald worden of iemand naar de oogarts verwezen moet worden, wat de ernst van de ziekte is en hoe groot het risico is op zichtverlies. Hierdoor kan direct de juiste behandeling worden gestart.

Om artsen te ondersteunen, wordt het RetinaNL Reading Center opgezet: dit centrum zal helpen om beelden van het netvlies te beoordelen.

### **Doneren**

Zonder financiering kunnen de onderzoekers van het Erasmus MC en het Radboudumc niet van start. Het Oogfonds en het MaculaFonds zoeken daarom mensen die inzien hoe belangrijk dit revolutionaire project is en er een bijdrage aan willen leveren zodat het kan starten.

Wilt u een persoonlijke bijdrage leveren? Vul dan alstublieft het formulier op de achterste pagina in. Samen zorgen we dat mensen met MD de bést mogelijk zorg krijgen!

# Gen editing in humane volwassen stamcel-afgeleide netvliezen

Projectleider dr. J. Wijnholds (Leids Universitair Medisch Centrum)



**De gevolgen van erfelijke netvlies-aandoeningen zijn groot; mensen worden, vaak al op jonge leeftijd, blind of ernstig slechtziend en kunnen maar in beperkte mate deelnemen in de maatschappij. Tot op**

**heden is er geen behandeling voor deze ernstige aandoeningen en zijn er weinig en zeer beperkte, preventieve maatregelen beschikbaar. Het geven van een zo adequaat mogelijke prognose is daarom een belangrijk onderdeel in de behandeling en van grote waarde voor deze patiënten.**

Door intensieve samenwerking tussen wetenschappelijke onderzoekers die medicijnen maken in het laboratorium en oogartsen die medicijnen testen bij de mens zijn er inmiddels mooie successen geboekt. Er komt bijvoorbeeld een medicijn beschikbaar voor oogpatiënten met gen mutaties in het RPE65 gen.

Reparatie van een defect oogziekte-gen kan met behulp van een techniek die “gen editing” wordt genoemd. Genen bestaan meestal uit meerdere DNA-fragmenten die we exons noemen. Tussen deze exons liggen DNA-fragmenten die we introns noemen. De exons en introns bevatten series van DNA-basenparen die de bouwstenen zijn van onze genen. Verkeerde DNA-basenparen in een exon (of soms intron) kan leiden tot blindheid. Met gen editing is het mogelijk om schadelijke mutaties te repareren.

De gen editing techniek kan toegepast worden voor gen reparatie in volwassen humane stamcellen. De volwassen stamcellen kunnen gemaakt worden uit huidcellen of witte bloedcellen van een mens met een erfelijke oogziekte. De volwassen stamcel kan daarna gebruikt worden om een netvlies oogziektemodel voor de betreffende erfelijke oogaandoening te maken. Van de gerepareerde stamcellen kunnen netvliezen worden gemaakt waaruit bijvoorbeeld fotoreceptoren worden geïsoleerd voor transplantatie in het netvlies zonder fotoreceptoren. Of stukjes gekweekt gezond netvlies kan worden getransplanteerd in het netvlies van de oogpatiënt.

De gen editing technieken kunnen ook ontwikkeld worden voor gen reparatie in zenuwcellen zoals fotoreceptoren in netvliezen. Dit kan al in knaagdieren. Maar voordat we beginnen met gen editing bij de mens willen we om veiligheidsredenen dit eerst gaan testen op gekweekte menselijke stamcel-afgeleide netvliezen met variaties in het oogziekte-gen.

## Doel

Knaagdier oogziektomodellen of cellijnen zijn nuttige maar niet altijd goede modellen voor oogziekte bij de mens. Het doel van dit project is om gekweekte menselijke oogziektomodellen te maken voor veel voorkomende erfelijke oogziektes. De netvliezen worden gemaakt uit volwassen stamcellen met mutaties in oogziekte-genen. Om inzicht te verkrijgen in het oogziekteproces worden deze netvliezen vergeleken met gezonde netvliezen met behulp van moleculaire technieken. In andere studies (niet dit project)

optimaliseren we gen editing technieken voor gen reparatie in fotoreceptoren.

### **Plan van aanpak**

We zijn in staat om menselijke netvliezen te kweken uit gezonde volwassen stamcellen. We hebben daarnaast ervaring met gen editing op volwassen stamcellen en zijn van plan om kennis verder te ontwikkelen voor gen editing op fotoreceptoren. We zullen ons eerst gaan richten op het optimaliseren van het maken van netvliezen uit volwassen stamcellen, het maken van volwassen stamcellen met gen variaties in erfelijke oogziekte-genen, en het met behulp van moleculaire technieken karakteriseren van de menselijke oogziektmodellen, en bestuderen of fotoreceptoren kunnen worden getransplanteerd in de gekweekte oogziektmodellen.

### **Uiteindelijk resultaat**

Het eerste doel is om goede menselijke oogziektmodellen voor erfelijke netvlies aandoeningen te maken. Deze menselijke netvliesziektmodellen zijn van groot belang om geschikte en veilige medicijnen voor mensen te ontwikkelen. Het tweede doel is om uit de vergelijking van ongezonde en gezonde menselijke netvliezen nieuwe kandidaat medicijnen of biomarkers te vinden. Biomarkers bijvoorbeeld indicatoren voor het ontstaan van de oogziekte. Daarnaast testen we of transplantatie van gezonde fotoreceptoren naar gekweekte stamcel afgeleide netvliezen mogelijk is. De activiteiten in dit project zijn nodig als voorbereiding voor het ontwikkelen en testen van nieuwe gen editing technieken op menselijke netvlies ziektemodellen.



### **Dit is de laatste nieuwsbrief die u van het MaculaFonds ontvangt.**

Dank voor al uw giften die het MaculaFonds mocht ontvangen voor wetenschappelijk onderzoek naar en voorlichting over macula-degeneratie. Daardoor konden vele wetenschappelijke onderzoeksprojecten worden (mede) gefinancierd.

Maar bovenal dank voor uw vertrouwen in het bestuur de afgelopen 21 jaar. Wij hopen samen met u een stap gezet te hebben om macula-degeneratie op de kaart te zetten. Het bestuur hoopt en vertrouwt erop dat u diezelfde steun zult geven aan het Oogfonds. Uw schenkingen zullen worden aangewend voor onderzoek naar macula-degeneratie. Met uw bijdragen kan het onderzoek naar macula-degeneratie doorgaan!

En niet te vergeten dank aan alle huidige en voorgaande bestuursleden die zich de afgelopen 21 jaar belangeloos hebben ingezet voor het MaculaFonds, de (oud) medewerkers van het landelijk bureau van de MaculaVereniging voor de secretariële en administratieve bijdragen en de vormgever van de Nieuwsbrief die altijd op het laatste moment de kopij aangereikt kreeg.

## 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, lid MaculaVereniging*

☎ 030-29 66 999 - ✉ info@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

## Bijdragen aan wetenschappelijk MD-onderzoek? Dat kan.

De samenwerking MaculaFonds-Oogfonds maakt meer wetenschappelijk onderzoek mogelijk naar macula-degeneratie. Eerdere diagnose, betere behandeling en betere voorspelling van het verloop. Dat doen we voor iedereen die dat belangrijk vindt, zoals u! Vul daarom nu deze machtiging in. U ontvangt een bevestiging per e-mail of per post als u geen e-mail heeft. Opzeggen van een doorlopende machtiging kan heel eenvoudig via [www.oogfonds.nl](http://www.oogfonds.nl), [donateur@oogfonds.nl](mailto:donateur@oogfonds.nl), telefoon 030-254 57 11, whatsapp 06-29 29 59 19.

### Ja, ik wil meer wetenschappelijk onderzoek naar macula-degeneratie!

Ik machtig het Oogfonds om  € 5  € 25  € 50  € \_\_\_\_\_  
per  maand  kwartaal  jaar  eenmalig

af te schrijven van IBAN \_\_\_\_\_

Naam \_\_\_\_\_ m/v

Adres \_\_\_\_\_

Postcode \_\_\_\_\_

Plaats \_\_\_\_\_

Telefoon \_\_\_\_\_

E-mail (alleen voor bevestiging) \_\_\_\_\_

Datum \_\_\_\_\_ Handtekening \_\_\_\_\_

Stuur het formulier zonder postzegel op naar Oogfonds inzake MaculaFonds, Antwoordnummer 900, 3500 VB Utrecht



# macula <sup>fonds</sup>

**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](http://www.ikwilbeterzien.nl)



#### **Waar uw zicht ophoudt, begint de visie van Optelec**

telefoon 088 - 678 35 55 • internet: [www.optelec.nl](http://www.optelec.nl)



---

**MaculaFonds - [info@maculafonds.nl](mailto:info@maculafonds.nl) - NL27INGB0000001280**