

maculaVisie

December | 2020 | nummer 4 | jaargang 27 | Thema Visuele Toegankelijkheid



“Iedereen doet mee”

Hoe maken we met elkaar de wereld visueel toegankelijker?

Macula-café Hoogeveen

Organisatoren en deelnemers over hun maandelijkse bijeenkomsten

Achter de schermen

Onderzoek in het Oogcentrum van het UMC Utrecht

Informatieblad over
macula-degeneratie

 **macula** vereniging

Colofon

Secretariaat MaculaVereniging

Het secretariaat is op werkdagen telefonisch bereikbaar van 08.30-17.00 uur, tel. 030-298 07 07.

Als u belt, krijgt u een keuzemenu:

KEUZE 1 = Ledenadministratie

Voor vragen over het lidmaatschap, adreswijzigingen en opzeggingen.

Per e-mail:

ledenadministratie@maculavereniging.nl

KEUZE 2 = Macula-infolijn

Voor vragen over macula-degeneratie, hulpmiddelen, lotgenotencontact of overige vragen. Per e-mail:

macula-infolijn@maculavereniging.nl

Vragen voor het Belteam kunnen per e-mail gestuurd worden naar:

info@maculavereniging.nl of schrijven naar: MaculaVereniging, Postbus 3071, 1801 GB Alkmaar.

Redactie en medewerkers

Miranda Blomsma, Maarten Copper, Marie-José Rijnders, Renée Braams, Rob Otten, Frans Strijk, Bram Harder (eindredacteur a.i.). Kopiëren, uitzenden of openbaar maken van tekst is alleen toegestaan met bronvermelding.

De MaculaVisie bevat eigen bijdragen van de redactie en deskundigen, evenals selecties uit andere media. De redactie verklaart de tekst zorgvuldig te hebben samengesteld, maar staat niet in voor de volledigheid ervan of eventuele fouten en aanvaardt dan ook geen aansprakelijkheid voor schade als gevolg van handelingen of beslissingen, gebaseerd op de inhoud van de tekst.

Wilt u reageren op de inhoud van de MaculaVisie of kopij insturen, dan kan dit naar: Redactie MaculaVisie, Postbus 3071, 1801 GB Alkmaar, redactiemv@maculavereniging.nl.

MaculaVereniging

Het lidmaatschap van de MaculaVereniging bedraagt € 32,50 per jaar, het wordt aangegaan voor het kalenderjaar en automatisch verlengd. Niet-leden die de MaculaVisie willen ontvangen, kunnen voor € 32,50 een jaarabonnement afsluiten. Wilt u opzeggen dan moet dit schriftelijk of per e-mail vóór 30 november.

MaculaVisie

De MaculaVisie is het informatieblad van de vereniging en verschijnt vier keer per jaar in zwartdruk, op Daisy-cd, via de Webbox en via e-mail. Eén leesvorm (zwartdruk of Daisy-cd) is inbegrepen bij het lidmaatschap. Een tweede leesvorm kost € 10 extra per jaar.

MaculaVereniging op Facebook

Er zijn vier Facebook-groepen: de algemene Facebook-pagina, JMD Plaza, JMD Ouders en LMD Plein. Lid worden? Ga naar uw eigen Facebook-account, typ in het zoekvenster de groep in, kies de pagina die wordt gevonden en vraag het lidmaatschap aan.

Bankrek.nr: NL 85 RABO 03 75 92 15 40 (ISSN1570-6877)

Bestuur MaculaVereniging

- Voorzitter: Bram Harder, 06-26 53 66 01, voorzitter@maculavereniging.nl
- Secretaris: Ellen Weiss, 06-48 76 20 35, secretaris@maculavereniging.nl
- Penningmeester: Monic Jansdam, 06-21 25 13 73, penningmeester@maculavereniging.nl
- Informatie & communicatie: Heleen Schoots-Wilke, 06-37 22 75 94, communicatie@maculavereniging.nl
- Voorlichting & contact: Peter Derks, 06-23 20 60 93, voorlichting@maculavereniging.nl
- Juvenile macula-degeneratie (JMD): Karin Terbraak, 06-20 75 63 80, jmd@maculavereniging.nl
- Algemeen bestuurslid: Roger Ravelli, 06-21 66 90 78, project@maculavereniging.nl

Kopijdata 2021

MaculaVisie nr. 1 – inleveren kopij voor 4 januari, bij de leden half maart
MaculaVisie nr. 2 – inleveren kopij voor 12 april, bij de leden half juni
MaculaVisie nr. 3 – inleveren kopij voor 12 juli, bij de leden half september
MaculaVisie nr. 4 – inleveren kopij voor 11 oktober, bij de leden half december

Advertentietarieven 2020

achterzijde € 750
1/1 pagina € 675
1/2 pagina € 375
1/4 pagina € 205
1/3 pagina liggend € 235
2/3 pagina liggend € 480
4x dezelfde advertentie in alle nummers 10% korting.

Ja, ik...

- word lid van de MaculaVereniging en ontvang het welkomstpakket en vier keer per jaar de MaculaVisie
- word donateur wil meer informatie

Deze strook opsturen naar:
MaculaVereniging
Antwoordnummer 237
1800 VB Alkmaar

(een postzegel is niet nodig)

Uw gegevens:

naam:	plaats:
voorletters:	tel. nr.:
man/vrouw	e-mail:
straat:	geb.jaar:
.....	banknr.:
huisnr.:	datum:
postcode:	handtekening:

Inhoudsopgave

Redactioneel

05 Van de redactietafel

Interview

06 Tijmen is lid van het Belteam

08 Liesbeth proost op het leven

Vereniging

10 Van de bestuurstafel

14 Begroting 2021

15 Macula-café Hoogeveen

20 Vragen en opmerkingen van leden

Thema Visuele Toegankelijkheid

22 Macula-degeneratie en slechtziendheid

26 Toegankelijke openbare ruimte

29 Visuele toegankelijkheid maak je met elkaar

32 Herinrichting Waalkade Tiel

35 Architectuur en Wayfinding

Column

44 Geen zicht

Medische zaken

46 Oogonderzoek in het

UMC Utrecht

Nieuwsbrief Oogfonds/Maculafonds

53 Oogcontact

Advertenties

19 Lexima Reinecker

25 Vitaminen-op-recept

34 Passend Lezen

45 Iris Huys

52 Horus Pharma

56 Solutions Radio

Belteam

Voor informatie en lotgenotencontact kunt u een gesprek aanvragen met het Belteam. Een verzoek hiertoe kunt u richten aan het secretariaat in Alkmaar, tel. 030-298 07 07. Eén van de leden van het Belteam neemt dan zo spoedig mogelijk contact met u op.

Advies van de MaculaVereniging

Laat, voordat u de aankoop van een hulpmiddel of apparaat doet, eerst duidelijk uitleg geven over de

mogelijkheden van het apparaat, zodat u krijgt wat u verwacht als u tot aanschaf overgaat.

Met betrekking tot voedingssupplementen en medicijnen geeft de MaculaVereniging één duidelijk advies: overleg, voordat u een voedingssupplement of medicijn aankoopt, eerst met uw oogarts. In de Richtlijn LMD voor oogartsen is een passage opgenomen over voedingssupplementen, zie www.maculavereniging.nl.

Van de redactietafel

MaculaVisie nr. 3 is overwegend enthousiast ontvangen! Twee schrijfters wil ik graag aanhalen.

Gerda van der Linde schrijft: "Hierbij wil ik jullie bedanken voor de geweldig informatieve inhoud van de laatste MaculaVisie. Ik ben ongeveer 10 jaar lid van de vereniging, heb ieder tijdschrift met aandacht gelezen maar er voor mijn gevoel altijd te weinig info in gevonden van de soort die ik wil weten. Ik zoek en hoop op meer informatie over de ziekte, de oorzaken, wat ik zelf kan doen om het proces te vertragen en achtergrondinformatie. Het is een verademing, dat er door de geïnterviewde mensen openlijk gezegd wordt dat iedereen er rekening mee moet houden op termijn zeer slechtziend te worden".

En Henriëtte Kuchler: "Het blad ziet er modern en mooi uit maar ik kan het niet meer lezen. Het papier is te wit en glanst te veel. Het lettertype is dunner gedrukt en oogt lichter". Henriëtte wordt betrokken bij de opmaak van MaculaVisie nr. 4, waarin we ook verbeteringen aanbrengen in de voorleesversie.

Het thema van dit nummer is visuele toegankelijkheid. Maarten Copper, oogarts, leidt dit in met de vraag wat slechtziendheid is. Visuele toegankelijkheid wordt ingeleid door Maaïke Swennenhuis, ergotherapeut bij Bartiméus. Bram Harder neemt u mee op de eerste schouw met Peter Derks in het centrum van Leiden. Heleen Wilke toont u hoe de Waalkade in Tiel visueel toegankelijker is geworden. En Arco Ooms vertelt over zijn onderzoek in het muziekgebouw TivoliVredenburg in Utrecht.

De spotlights van Frans Strijk staan op het Macula-café Hoogeveen. Het oogonderzoek in het UMC Utrecht is van de hand van Annette Ossewaarde-van Norel en Redmer van Leeuwen. Renée Braams portretteert dit keer Tijmen Stoof en Miranda Blomsma zet Liesbeth Heller't Hooft in het zonnetje. Marie-José Rijnders schrijft een mooie column met een knipoog.

Bram Harder,
voorzitter/eindredacteur a.i.

Voor de MaculaVisie wordt gezocht naar redactieleden en een eindredacteur.

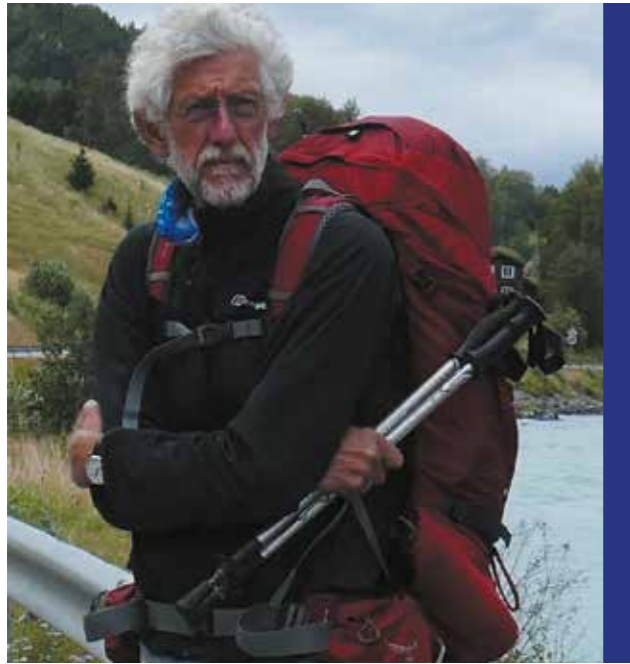
Heeft u schrijftalent, journalistieke ervaring? Is dit dan iets voor u?

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met Bram Harder, voorzitter/eindredacteur a.i., e-mail voorzitter@maculavereniging.nl.

‘Stoppen met injecties wil ik zo lang mogelijk uitstellen’

Interview met Tijmen Stoof

Renée Braams



De naam Tijmen Stoof is voor de lezers van MaculaVisie geen onbekende: Tijmen was negen jaar secretaris van de Maculavereniging. Nieuwe leden (welkom!) kennen hem misschien van de telefoon. Tijmen verwelkomt als lid van het Belteam nieuwe leden en beantwoordt vragen die de vereniging krijgt.

Dankbaar werk, zegt hij, vooral mensen die net te horen hebben gekregen dat ze natte macula-degeneratie hebben en met injecties moeten beginnen, voelen zich vaak ontredderd, en wat is het dan fijn te praten met een ervaringsdeskundige. Zelf krijgt Tijmen (75) al tien jaar injecties in zijn linkeroog, dat – dankzij die injecties, daar is hij van overtuigd - nog een visus

van 45% heeft. Zijn rechteroog heeft nog maar 5% à 10% zicht.

Hoe hindert je slechte gezichtsvermogen je het meest?

“Lastig vind ik dat ik mensen niet herken op straat. Ik heb het in ons dorp wel aan alle bekenden verteld, dus die roepen dan wel even hun naam, maar als ik buiten het dorp iemand tegenkom die ik op die plek niet had verwacht, weet ik niet wie het is. Ik heb nu fysiotherapie in zo’n sportzaal: donkere vloer, fel licht, en de meisjes die daar werken lijken allemaal op elkaar, zeker nu ze mondkapjes dragen. Ik herken ze dus niet.”

Maakt dat je ook angstig?

“Nee, ik probeer het te relativieren. Ik let wel heel goed op als iemand zich voorstelt. De naam herhaal ik. Dan prent ik kenmerken in: groot, klein, dun, dik, hoe klinkt de stem?”

Heb je veel moeten opgeven?

“Ja, ik zong in het dorp in twee koren. Van het ene koor heb ik afscheid genomen. Erg jammer, dat was mijn kindje, ik had het opgericht, ben tien jaar voorzitter geweest. Het lukte me niet meer om muziek en tekst tegelijk te lezen; ik kon niet meedoen zoals ik mee wilde doen. Ik neem dan liever zelf de beslissing...”

Het andere koor is een trouw- en rouwkoor, meer rouw dan trouw natuurlijk, met delen uit missen en vaak Licht dat ons aanstoot in de morgen, van Huub Oosterhuis. Dat lukt me nog, die teksten ken ik uit mijn hoofd!”

Word jij ook moe en somber van macula-degeneratie, zoals Ruth van Nispen besprak op het webinar van 24 oktober?

“Ik ben niet somber van aard, maar ik word heel moe van op de iPad de Volkskrant lezen, van dat scrollen... dan lees ik de krant maar weer eens op de desktop-computer en dan word ik weer doodmoe van het bewegen van mijn hoofd van links naar rechts. Ik moet er gewoon de tijd voor nemen, steeds even stoppen, dan rustig weer een stukje.”

Je krijgt al tien jaar injecties in je beste oog, Avastin, Lucentis, Eylea, gedoe met vergoedingen, denk je weleens aan stoppen?

“Nee, dat wil ik zo lang mogelijk uitstellen. Er is nu wel een heel vervelende kwestie. De oogartsen zagen dat er bij mijn oogzenuw iets misging. Met elk van die meer dan honderd injecties die ik heb gekregen, is er een beetje vloeistof in het oog gespoten, waardoor de oogdruk even omhoog ging. Daardoor dreigt glaucoom

te ontstaan en dat kan de oogzenuw beschadigen. Nu krijg ik drukverlagende oogdruppels en ook steeds even voor de injectie een drukverlagende punctie, dus een prik voor de prik.”

Dat klinkt als heel zwaar

“Ja, want ik mag nu ook niet meer zonder oogkapje op het geprikte oog naar huis. En zo stond ik met dat kapje op onder een viaduct en zag bijna niets. Toen heb ik een herkenningsstok aangeschaft, een overwinning!”

Bereid je je voor op een leven met bijna blinde ogen?

“Ja. Wij wonen in een dijkwoning met verschillende niveaus, de buitentrapp heeft negen treden, de binnentrapp dertien treden, dat heb ik allemaal ingeprent. Ik kan de huisdeur op de tast openen, mijn opladers op de tast aansluiten. Ik leg weleens mijn hand op mijn goede oog en kijk wat ik dan zie. Kan ik dan nog fietsen? Nou, nee. Kan ik nog lopen? Vast wel.”

“Nee, bang ben ik niet echt voor de achteruitgang van mijn ogen. Het is de realiteit. En nu praat ik met jou; nu is het nog niet zover.”

“Losing your sight doesn't mean you lose your vision”

Interview met Liesbeth Heller-'t Hooft

Miranda Blomsma



Zij is al 19 jaar werkzaam bij DORC, een bedrijf dat oogheelkundige instrumenten maakt. Het is puur toeval dat ze hier werkt, want toen ze hier kwam, had ze nooit gedacht dat ze zelf iets aan haar ogen zou krijgen. Liesbeth's leven was fijn en ontspannen totdat zij vier jaar geleden de diagnose Stargardt kreeg.

Ontkenning

In juli 2016 krijgt haar leven een totaal andere wending dan dat ze op dat moment voor zich zag en wordt ze op een pad geslingerd dat niet het pad is dat ze wil bewandelen. Liesbeth krijgt te horen dat ze Stargardt heeft en zal vanaf dat moment gedwongen worden om een leven te leren leven met een visuele belemmering. Liesbeth wil dit echt niet en laten we eerlijk zijn, wie zou dit wel willen? Je leven aanpassen omdat je nu opeens te horen hebt gekregen dat je slechtziend bent en je zicht waarschijnlijk alleen maar verder achteruit zal gaan. Zij steekt haar kop in het zand: “er is niks aan de hand en we gaan er voor”. Ze begint keihard te werken en van alles te doen om maar te vergeten wat ze te horen heeft gekregen en om maar te kunnen blijven doorgaan zoals ze gewend is: gewoon leven zonder Stargardt.

Het is bovenstaand levensmotto waaruit Liesbeth Heller-'t Hooft haar kracht put om ondanks haar slechte zicht met een positieve blik haar leven in te kijken en ervoor te gaan.

Stargardt

Liesbeth (43 jaar) is een krachtige mooie vrouw die met opgeheven hoofd in het leven staat, haar werk met plezier en aandacht doet en graag dingen onderneemt. Samen met haar man en twee kinderen van 10 en 9 jaar vormen ze een warm gezin.

Maar driekwart jaar later valt Liesbeth in een diep dal. Ze raakt in een burn-out en komt daardoor thuis te zitten. Het besef dringt langzaam door dat ze tijd moet nemen om te verwerken wat ze te horen heeft gekregen en dat ze daar een nieuwe weg voor zichzelf in moet vinden.

Nieuwe wegen

Na vallen en opstaan en in 2019 nog een harde klap omdat haar zicht nog verder verslechtert, besluit Liesbeth haar kop uit het zand te halen, hulp te gaan zoeken, zichzelf de tijd te gunnen om te rouwen en te onderzoeken wat ze nu nodig heeft om te kunnen doen wat ze graag doet. Via Visio wordt ze hierin ondersteund en ook wordt er met haar meegekeken welke aanpassingen ze nodig heeft zodat ze haar werk weer kan oppakken.

Liesbeth vertelt dat het zoeken blijft naar een goede energiebalans en dat het met vallen en opstaan gaat om te leren omgaan met Stargardt. Maar ze ervaart dat mindere dagen ook weer overgaan en ondanks de tranen, het haar lukt te kijken naar wat er nog wel goed gaat. Ook met haar gezin zoekt ze naar een weg er met elkaar het beste van te maken en dit lukt steeds beter.

Startup

Ondanks haar angst voor de toekomst om haar zicht nog meer te verliezen, ontwikkelt Liesbeth ook weer een positieve blik en maakt ze nieuwe stappen op haar pad. Zo is zij met een vriendin, waar ze samen een liefde voor wijn mee deelt, een droom gaan leven. Samen zijn ze een eigen bedrijf genaamd I-drink Italy gestart, waarin ze zelf verschillende wijnen importeren uit Italië. Samen geven ze wijnproeverijen voor gezelschappen en op die manier verkopen ze hun wijn.

Van kop in het zand naar zichzelf weer laten zien, proost ze nu ook op het leven, want ze heeft wel Stargardt, maar ze is en blijft nog steeds Liesbeth.

Wilt u de MaculaVisie in z'n geheel lezen dan dient u lid te zijn van de MaculaVereniging.

[Lid worden](#)