

maculaVisie

april | 2021 | nummer 1 | jaargang 28 | **Leefstijl en Voeding deel 2**



Leefstijl en Voeding

Een vervolg op dit thema in de MaculaVisie van september 2020

Macula-infolijn

Ervaringsdeskundige vrijwilligers beantwoorden vragen

Oog-Maculacafé Achterhoek

Hans over de bijeenkomsten die hij in Doetinchem organiseert

Retina-onderzoek in het LUMC

Achter de schermen bij de afdeling Oogheelkunde

**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, Marie-José Rijnders, Renée Braams, 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 Macula-Vereniging 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. 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 2021

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:	handtekening:
postcode:

Inhoudsopgave

Redactioneel

05 Van de redactietafel

Interview

06 Oud-rechter en verenigingssecretaris
Ellen Weiss

08 Roger Ravelli drukt zijn leven uit in
beelden

Vereniging

10 Van de bestuurstafel

12 De vrijwilligers van de Macula-Infolijn

15 Oog-Maculacafé Achterhoek

Thema Leefstijl en Voeding deel 2

21 Genetische risicoscore LMD
en leefstijl

29 Voeding, leefstijl en macula-degeneratie

Column

36 Lang leve de traagheid!

Medische zaken

38 Retina-onderzoek in het LUMC

Nieuwsbrief Oogfonds/Maculafonds

45 Oogcontact

Advertenties

11 Vitaminen-op-recept

14 Passend Lezen

20 Lexima Reinecker

28 Horus Pharma

43 Iris Huys

48 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.

Macula-Infolijn

Voor vragen over hulpmiddelen, macula-degeneratie, ooginjecties etc. kunt u contact opnemen met de vrijwilligers van de Macula-Infolijn. U wordt niet rechtstreeks met de vrijwilliger doorverbonden. Uw vraag wordt genoteerd en het secretariaat in Alkmaar stuurt deze met een terugbelverzoek door. Tel. 030-298 07 07 of e-mail macula-infolijn@maculavereniging.nl.

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

Het themanummer van deze **MaculaVisie over voeding en leefstijl is een vervolg op het artikel Boerenkool voor je ogen van Sheila de Koning-Backus dat in de MaculaVisie 2020, nr. 3 verscheen.**

In het eerste artikel praat ondergetekende na met prof.dr. Caroline Klaver en drs. Sheila de Koning-Backus, over het vragenuurtje van Caroline met leden van de MaculaVereniging op 29 januari en de workshop van Sheila tijdens het Webinar van 24 oktober 2020. De kernvraag is of wij met gerichte voeding en leefstijl ons persoonlijke risicoprofiel (PRS) van leeftijdgebonden macula-degeneratie kunnen verlagen?!

Het tweede artikel is van drs. Anita de Breuk, dr. Lonke Haer-Wigman en prof. dr. Anneke den Hollander. Een onderdeel van het persoonlijke risicoprofiel is de genetische risicoscore (GRS). In dit nummer zullen zij de genetica van LMD verder bespreken en ingaan op (de rol van) de GRS.

In twee prachtige portretten kunt u kennis maken met Ellen Weiss, onze nieuwe secretaris, en Roger Ravelli, bestuurslid.

Marie-José Rijnders heeft weer met

vaardige pen een rake levensschets geschreven in haar column Lang leve de traagheid.

Peter Derks (bestuurslid) geeft u informatie over de Macula-Infolijn, de vragen die binnenkomen en de vrijwilligers die zich inzetten om deze belangrijke activiteit van onze vereniging met kennis en een luisterend oor inhoud te geven.

Inmiddels hebben de oogheekundige afdelingen van Erasmus MC en UMC Utrecht zich al aan u voorgesteld en in dit nummer is het podium voor het Leids Universitair Medisch Centrum!

Frans Strijk belandt in zijn tour langs de Macula-café's en Ander Zicht-bijeenkomsten deze keer in Gelderland. In Doetinchem is er sinds eind 2019 een Oog-maculacafé. Hans Becking regelt daar de bijeenkomsten. In deze editie van de MaculaVisie een interview met Hans en tevens nog een artikel uit de digitale pen over dit café van Hans zelf.

De laatste pagina's van dit nummer zijn gereserveerd voor het Oogfonds, waarvan het MaculaFonds deel uitmaakt.

Bram Harder,
voorzitter/eindredacteur a.i.

Let u ook in dit blad op de agenda van de digitale Algemene Ledenvergadering van de MaculaVereniging op donderdag 20 mei 2021, aanvang vier uur. Aanmelden kan via info@maculavereniging.nl.

'Ik ben iemand die al gauw de hele avond doorwerkt'

Interview met Ellen Weiss

Geschreven door Renée Braams



Toen rechter Ellen Weiss (65) in 2019, na jaren van steeds hogere werkdruk, met pensioen ging, tegelijk met haar man, was er eerst een jaartje van niets doen, maar daarna wilde ze wel weer iets van vrijwilligerswerk. Al vaak had ze in de MaculaVisie gezien dat de vereniging een secretaris zocht, liefst iemand met een juridische achtergrond, dus dat leek haar wel geschikt. Sinds september mag de MaculaVereniging zich aldus gelukkig prijzen met een oud-rechter als secretaris.

Is secretarisch werk geen vermoeiende en deprimerende klus voor iemand met droge macula-degeneratie, is de grote vraag. Ellen vertelt dat toen zij de diagnose droge MD kreeg, ze eigenlijk nog weinig last had, behalve dat ze erg slecht kon tegen zonlicht. Haar werkgever had haar geholpen met speciale lampen en zonneschermen.

Dat was schrikken!

De oogziekte kwam aan het licht toen ze met haar dementerende moeder bij de opticien was beland. "U ziet geen fluit, zei de opticien, en de oogarts zei dat mijn moeder al bekend was met MD." Toen Ellen daarna zelf de Amslertest (het ruitjesvel met zwarte stip waarmee je kunt testen of je de lijnen nog recht ziet) deed, zag ze golvende lijntjes. "Ja dat was wel schrikken, maar ik ben nuchter van aard en mijn man en ik hadden andere ziektes - ik heb reuma - die eigenlijk meer aandacht vroegen."

De oogarts die ze consulteerde zag drusen en stelde Ellen voor elk jaar op controle te komen, maar verder is er nog weinig aan de hand. "Lezen is natuurlijk vermoeiender. Ik word het gewoon sneller zat, maar verder heb ik weinig last." Bang voor natte MD is ze ook niet. "Ik weet alles van het risico, maar ik lig er niet wakker van."

Bridgen met grote kaarten

Heeft ze een beeld van hoe ze zich gaat vermaken als lezen moeilijker wordt? "Eerlijk gezegd heb ik daar nog niet veel over nagedacht. Maar ik ga dan vast meer op het gehoor doen met podcasts, luisterboeken, hoorcolleges." En bridgen blijft ze doen. "Dat gaat vast nog met grote kaarten of een groot beeldscherm."

Ongeduldig

Ze is voor de MaculaVereniging, naast de lopende zaken, nu bezig met het doorspitten van het huishoudelijk reglement, waarin nogal wat verouderde informatie staat, die schreeuwt om een opfrisbeurt. "Ik wil daar dan 's avonds een uurtje aan werken, maar ik ben zo iemand die dan al gauw de hele avond doorgaat. Ja, ik vind het leuk, maar mijn man moppert dan wel."

De afgelopen tien dagen heeft ze niets gedaan aan het werk als secretaris, omdat ze een dochter heeft helpen verhuizen. "Ik kan ook gewoon een maand op reis, daarvoor geeft deze klus de ruimte." Ook vergadert ze nu maandelijks met de medebestuurders via Microsoft Teams, wat natuurlijk, zoals alle vergaderingen, altijd te lang duurt. "Ik ben ongeduldig, maar dat laat ik niet merken." Ze heeft het bestuur ook een keer in het echt gezien, wat

in dit coronajaar bijzonder mag heten. "Dat was op een heidag, het was ruiken aan elkaar, ik heb vooral geluisterd. Het bestuur bestaat uit héél verschillende mensen, maar allemaal met een enorme inzet."

Leden moeten meedenken

Heeft Ellen nog iets wat haar als nieuweling opvalt en van het hart moet? "Ja, ik zou het fijn vinden als er meer leden zouden willen meedenken. Ik schrok dat er bij de ledenvergadering in september, via Zoom, maar vier of vijf leden waren, naast het bestuur. Heel jammer vond ik dat." Maar op de Maculadag op 24 oktober keken, luisterden en chatten wel zeshonderd leden mee. "Dat is mooi, maar als je een begroting en een jaarverslag presenteert, wil je ook graag respons." Dat is kritiek die alvast één lid, de interviewer, ter harte neemt.

“Mijn beelden drukken uit hoe ik mijn leven beleef”

Interview met Roger Ravelli

Geschreven door Miranda Blomsma



Deze keer mocht ik een interview doen met Roger Ravelli. Wat was dit een open, pure en inspirerende ontmoeting. Roger vertelde hoe hij de afgelopen tien jaar zijn proces heeft doorlopen. Het viel hem niet mee om een weg te vinden met zijn visuele beperking.

“Tien jaar geleden keek ik uit het raam en kreeg mijn beeld niet scherp. De opticien bleek mijn ogen niet te kunnen meten. Ik werd nerveus. In een kliniek werd een netvliesfoto gemaakt. Het was niet pluis. De arts vroeg of ik

kinderen had, noemde ergens het woord erfelijkheid en ik hoorde dat er niets aan te doen was. Het nieuws sloeg in als een bom. Dat moment staat nog steeds op mijn netvlies gebrand. Ik wist, mijn leven verandert drastisch. Maar hoe? Ik kon de boodschap niet goed plaatsen. Wat betekent het?”

Eigen energie

Roger was jarenlang werkzaam bij de Rijksdienst van Ondernemend Nederland als senior adviseur bij de afdeling duurzame energie; een onderwerp dat hem nog altijd boeit. Nadat bij hem macula-degeneratie was gediagnostiseerd, bleek het hard nodig om duurzaam met zijn eigen energie te werken.

“Ik merkte dat mijn werk mij steeds meer energie kostte en moest het roer omgooien. Het gebruik van de computer werd steeds ingewikkelder. De oorzaak legde ik bij mijzelf. Het zou wel aan mij liggen dat zaken niet langer werkten zoals ik verwachtte. De letters op mijn telefoon waren veel te klein en de witte achtergrond in apps en websites deed mij letterlijk pijn aan de ogen. Ik leerde voorleessoftware gebruiken, maar merkte dat PDF-documenten vaker niet dan wel in de juiste volgorde werden uitgesproken. Ondertussen heb ik

ontdekt dat er voldoende mogelijkheden zijn om online dezelfde taken te volbrengen als voorheen, maar dan moeten de bedenkers en makers van websites en apps wel rekening houden met slechtzienden. Dat is nu precies waar het meestal mis gaat. Het wordt vergeten en niet begrepen. Het maakte mij boos, maar motiveerde mij ook om makers van websites uit te leggen wat ik nodig heb. Het is hun taak mij en vele anderen niet te beperken in onze mogelijkheden”.

Stoppen met werken

Hoewel hij niets liever wilde dan blijven werken in het vakgebied dat hem inspireerde, kwam Roger in de ziektewet. Hij ging op onderzoek om te bepalen hoe hij verder kon leven met een afnemende restvisus. Hij leerde dat er nog veel mogelijk was ook al zie je maar weinig. Hij ondervond ook dat hij niet meer alles alleen kon doen en ook dat sommige dingen helemaal niet meer gingen. Gelukkig ontdekte hij dat er voor alles wat hij op moest geven, iets anders in de plaats kwam. Autorijden werd fietsen, de fiets werd een tandem en na diverse verre reizen, maakte hij deze zomer een prachtige zesdaagse kanotocht van Amsterdam naar Linschoten. Ook heeft hij met vijf maatjes van Running Blind Amsterdam en hun buddy's in 2019 de marathon in New York gelopen.



Nieuwe mogelijkheden

“Ik zocht mensen met een visuele beperking op en zo kwam ik in contact met een werkgroep van de MaculaVereniging. Ik slurpte al hun informatie op. Iemand vroeg me of ik een hobby had. Jazeker, beeldhouwen! Tijdens het hakken, zette ik mijn boosheid om in iets moois. Het heeft me geholpen en het helpt me nog steeds in het vinden van mijn eigen pad. Het traint me in geduld. Het helpt me loslaten en het zorgt ervoor dat ik telkens terugkeer naar wat ik voel. Mijn eerste beelden waren super glad, ze worden steeds ruwer. Die kant mag ook gezien worden.”

Roger heeft een prachtige website waar veel van zijn werk te zien is en zijn verhaal beschreven staat: www.rogerravelli.com.

Bestuurslid

Roger is actief bestuurslid van de MaculaVereniging en houdt zich bezig met digitale toegankelijkheid (verbetering van de website en de leesbaarheid van de digitale MaculaVisie). Roger is ook betrokken bij het project Visuele Toegankelijkheid in Openbare Ruimten en Gebouwen.

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

[Lid worden](#)