

maculaVisie

oktober | 2021 | nummer 3 | jaargang 28 | Kijk-, Luister- en Leeshulpmiddelen



Wat is het beste hulpmiddel?

Waar moet u rekening mee houden bij het kiezen van een hulpmiddel?

Is digitalisering een zegen of een vloek voor slechtzienden?

Met een smartphone op reis met het OV.

Arco studeerde op z'n 59ste af

Ondanks slechtziendheid, heeft Arco z'n master Bouwkunde alsnog behaald.

Oogheelkunde in Groningen

Deel 1 van de onderzoeken in het UMCG.

Het 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

Renée Braams, Maarten Copper, Peter Derks, Frans Strijk, Bram Harder. 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 a.i.: Heleen Schoots-Wilke, 06-37 22 75 94, voorzitter@maculavereniging.nl
- Secretaris a.i.: Karin Terbraak, 06-20 75 63 80, 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
- Bestuurslid Toegankelijkheid: Roger Ravelli, 06-21 66 90 78, project@maculavereniging.nl

Kopijdata 2021

MaculaVisie nr. 4

inleveren kopij voor 1 november, 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 “Ik verveel me nooit”

Vereniging

09 Van de bestuurstafel

10 Stapje voor stapje naar een toegankelijke MaculaVisie

13 Uitnodiging Algemene Ledenvergadering donderdag 4 november 2021

Thema Kijk-, Luister- en

Leeshulpmiddelen

14 Wat is voor mij het beste hulpmiddel?

24 Steeds meer hulpmiddelen op de smartphone

30 De Droomwereld van Ab Vriethoff (1949)

34 Genieten van gesproken boeken van Passend Lezen

38 Is digitalisering een zegen of een vloek voor slechtzienden?

Medische zaken

42 Wetenschappelijk onderzoek bij de afdeling Oogheelkunde van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG)

50 AMD-LIFE studie is van start. Doet u mee?

Nieuwsbrief Oogfonds/Maculafonds

53 Oogcontact

Advertenties

13 Vitaminen-op-recept

29 Iris Huijs

37 Lexima Reinecker

49 Horus Pharma

52 Passend Lezen

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.

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

MaculaVisie 2021, nummer 3, heeft als thema **Kijk-, Luister- en Leeshulpmiddelen**.

Maar eerst kunt u kennismaken met Arco Ooms in een mooi portret van Renée Braams. Arco heeft op zijn 59ste zijn master Bouwkunde aan de TU Delft gehaald, ondanks zijn slechte ogen!

Het hoofdartikel over het thema is van dr. Anton Verezen, optometrist bij ELVEA. Hij begint met een korte inleiding over maculadegeneratie (MD) als oogstoornis, als verlies van functies, als beperking van vaardigheden en de impact daarvan op het sociale leven. Daarna behandelt hij de meest gestelde vraag, om vervolgens dieper in te gaan op de keuze van kijk- en leeshulpmiddelen.

Hulpmiddelen, in het bijzonder op de smartphone in combinatie met handige apps, komen aan bod in het artikel van Alex van Putten (Bartiméus). In dit artikel van Alex wordt de Earcatch-app genoemd. Frans Strijk vertelt er meer over in een ervaringsverhaal, dat wegens ruimtegebrek online is geplaatst.

Luister- en leeshulpmiddelen worden aangereikt door Solutions Radio en Bibliotheekservice Passend Lezen in de

inspirerende ervaringsverhalen van Ab Vriethoff (Webbox3 van Solutions Radio) en Janny en Wim Dussel (Passend Lezen). Peter Derks, slechtziend, spoort in zijn bijdrage aan om juist ook de oren in te zetten voor ‘zicht’ op de wereld.

In Medische Zaken geeft prof. dr. Frans Cornelissen van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG), afdeling Oogheelkunde, een uitgebreid overzicht van al het oogonderzoek dat hier plaatsvindt. Deel 1 hiervan vindt u in deze MaculaVisie, deel 2 in de volgende.

Het tweede artikel onder Medische Zaken is van de hand van dr. Magda Meester-Smoor, van de oogheelkundige afdeling van het ErasmusMC. In de laatste week van augustus 2021 is het AMD Life-onderzoek daadwerkelijk van start gegaan en Magda vertelt u daarover.

De laatste pagina's zijn weer gevuld door het Oogfonds, waarvan het MaculaFonds deel uitmaakt.

Bram Harder
hoofdredacteur

“Ik verveel me nooit”

Geschreven door Renée Braams



Als twintiger lukte het architectuurliefhebber Arco Ooms niet om af te studeren aan de universiteit, mede vanwege zijn slechte ogen. Nu, op zijn 59ste, heeft hij zijn master Bouwkunde alsnog gehaald.

“Ik fiets, ik reis en ik loop zonder stok,” vertelt Arco Ooms aan de telefoon. “Wat helpt is dat ik een goed ruimtelijk inzicht heb en een heel goed visueel geheugen.” En: hij kan lezen en schrijven én overal de weg vinden met Apple-apparatuur. Zo kan hij zich

goed redden met zijn 10 procent zicht, in beide ogen. “Nee, ik heb nooit een traject bij Visio gevolgd, ik ben altijd mijn eigen gang gegaan.”

Ergernissen

Arco ziet slecht sinds zijn twaalfde jaar. “Ik zat op de voorste rij en kon toch het schoolbord niet zien.” Er was geen duidelijke diagnose. Pas op zijn 22ste, toen de apparatuur was verbeterd, kwam er een naam: de ziekte van Stargardt. Veel later werd dat gespecificeerd tot kegeldystrofie.

Na het atheneum ging hij architectuur studeren, maar hij liep vast door zijn slechte zicht. “Ergernissen”, zo vat hij de strubbelingen met teksten en plaatjes samen. Er volgden een aantal banen en baantjes, in de bouwwereld en als architectuurgids. Een struikelblok was dat hij het moeilijk vond zijn slechtheid te erkennen.

Dankzij Apple

Nu is alles anders. “Ik heb het nu tot mijn voordeel gemaakt”, zegt hij. Hoe kan dat? Het begon toen hij in 2011 via de ZieZo-beurs bij de MaculaVereniging kwam: als lid en, later, bestuurslid voor JMD. Daar bloeide zijn ambitieuze, maar ook lastige missie op: het bewust maken van architecten en opdrachtgevers hoe ze hun gebouw ook voor slechtzienenden tot een fijne en toegankelijke plek kunnen maken (zie kader).



Hij pakte daartoe als vijftiger de studie Bouwkunde in Delft weer op. Dankzij de zoomfunctie van Apple ging het nu prima. “Ik had in Delft een onderwijscontract voor mensen met een beperking. Daarmee kon ik docenten vragen hun PowerPoints voor het college naar mij te mailen, zodat ik op mijn laptop kon meekijken.” De vergrootfunctie van Apple vindt hij superieur.

Voor zijn masterscriptie onderzocht hij hoe slechtzienenden hun weg (niet) kunnen vinden in het Utrechtse muziekgebouw TivoliVredenburg (zie MaculaVisie nr 4, 2020). Wat vond TivoliVredenburg van zijn onderzoek? “Ze zijn enorm geschrokken.” Gelukkig zet het muziekgebouw

vrijwilligers in om bezoekers hun plaats te wijzen. Heel bijzonder is dat Arco zelf ook bij TivoliVredenburg werkt als vrijwilliger. Zijn de goedziende muziekbezoekers niet verbaasd? “Aan mij zie je niet dat ik slecht zie. Maar als ze hun kaartje vooruitsteken met hun stoelnummer, moet ik wel vragen of ze het voorlezen, of ik moet het dichtbij mijn ogen houden. ‘Heeft u uw leesbril niet op?’ vragen ze dan.”

Wat een moed dat hij dit doet! “Ik heb dat hele gebouw met zijn achttien zaalingen precies in mijn hoofd, dus ik kan iedereen helpen.”

Schermen en hardlopen

Maar - de gróte maar – is dat zijn zicht

verder kan verslechteren. Bereidt hij zich daarop voor? Nee, niet echt: hij laat het komen zoals het komt. “Ik heb me eigenlijk altijd weer kunnen aanpassen.” Zijn sportgeschiedenis noemt hij als voorbeeld. “Ik heb aan schermen gedaan. Een fantastische sport. Maar op den duur werd ik soms overrompeld, doordat ik iets in mijn blinde vlek niet zag. Ik kon ook het scorebord niet goed meer zien. Toen ben ik gaan schaatsen. Geweldig, maar het ging al gauw zo hard dat ik toch onzeker werd.”

Nu is Arco een hardloper. Dat doet hij voornamelijk alleen en het is goed opletten geblazen. “Boomwortels en gaten in de grond, daar let ik goed op. Ik onthoud ook waar de obstakels zitten.” Ja, hij is zeker wel eens lelijk gevallen. “Dat was dan een combinatie van vermoeidheid en niet goed opletten.” De grootste pech van zijn slechtziende leven is dat hij nooit heeft kunnen autorijden, zegt hij. “Ik kan wel nog steeds genieten van de vormgeving van auto’s en van het meerijden met iemand die goed rijdt.”

Bang bij de bakker

Gefrustreerd en wat angstig voelde hij zich ook tijdens het boodschappen doen. “Niet in de supermarkt, waar ik overal met mijn neus bovenop kan staan, maar in kleine winkeltjes met een vitrine. Daar zie je niet wat er ligt. ‘O jee, wat hebben ze? Wat moet ik vragen?’ dacht ik dan in de rij bij de bakker, en dan bestelde ik

maar hetzelfde als degene voor mij.” Die angst is weg sinds Arco actief is voor de MaculaVereniging. “Nu durf ik gewoon op een natuurlijke manier te zeggen dat ik minder goed zie en vraag ik of ik even hulp kan krijgen.”

De corona-tijd heeft Arco, die op het moment alleenstaand is, goed doorstaan. “Ik ben veel alleen geweest, maar nooit eenzaam. Ik kan goed alleen zijn. Ik ben een kleine groep vrienden blijven zien. En ik verveel me nooit, door een brede interesse, denk ik. Maar ik heb de muziek in TivoliVredenburg wel gemist!”

Lastige missie

Nu hij is afgestudeerd, moet Arco Ooms de architectenwereld ervan gaan overtuigen dat ze op een esthetisch verantwoorde manier rekening kan houden met slechtzienden. Dat zal niet vanzelf gaan. Arco: “Architecten zijn eigenwijs, die denken gauw dat rekening houden met toegankelijkheid ten koste gaat van hun mooie ontwerp! Maar het kan: een gebouw moet logisch in elkaar zitten, rechte lijnen hebben, goede contrasten, goede verlichting en niet te veel obstakels in de looproute. Daar profiteren alle bezoekers van!” (zie verder MaculaVisie nr. 4, 2020).

Van de bestuurstafel

Er zijn een paar veranderingen binnen het bestuur. Onze voorzitter Bram Harder en secretaris Ellen Weiss hebben het bestuur verlaten. Tijdens de komende ALV, 4 november, nemen we afscheid.

Ieder lid heeft een schrijven ontvangen over deze vacatures. We hebben daar positieve reacties op gehad, ook van leden die niet in het bestuur willen, maar wel graag iets anders willen doen. Daar zijn we erg blij mee. Het bestuur is nog niet voltallig dus we blijven doorzoeken. Mocht u interesse hebben laat het dan weten. Het is mogelijk een aantal vergaderingen mee te draaien om te kijken of u het wat vindt.

Totdat de vacatures ingevuld zijn, zal Karin Terbraak naast de portefeuille JMD, interim-secretaris zijn en Heleen Schoots naast de portefeuille Communicatie, interim-voorzitter.

Ons beleidsplan loopt tot eind 2021. We zijn bezig met de plannen voor de komende drie jaren. Waar ligt onze focus en hoe houden we daarin rekening met de steeds toenemende individualisering en het complexer en sneller worden van de maatschappij. MD is een nog steeds redelijk onbekende oogziekte met veel impact en onzekerheid. We willen de komende jaren MD meer landelijk onder de aandacht brengen.

Het beleidsplan wordt gepresenteerd tijdens de ALV. U bent van harte welkom.



Het is een mooie ontwikkeling dat we gemiddeld 15 nieuwe leden per maand erbij krijgen. Dank aan het Belteam dat ieder nieuw lid verwelkomt.

Eind augustus is er een gesprek geweest over de functie binnen de vereniging van de Ledenraad. We hopen dat het lukt nieuwe kandidaten te vinden.

De ontmoetingen zijn weer opgestart. Zie de agenda op de website. De komende maanden verschijnen in de serie: ‘leven met MD’, drie nieuwe podcasts. De eerste: ‘Word ik blind?’ kunt u vinden op onze site.

Tot slot: zaterdag 2 oktober is ons laatste webinar van dit jaar.

[Heleen Schoots](#)
voorzitter a.i.

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

[Lid worden](#)