

maculaVisie

december | 2021 | nummer 4 | jaargang 28 | Thema **Kwaliteit van leven**



Maand van de Macula

Na juni 2022 weet heel Nederland wat macula-degeneratie is!

“Dokter, mijn wereld stort in!”

Hoe verdiepen we de menselijke maat in de geneeskunde van het oog?

Ervaringen van patiënten en zorgverleners binnen de zorg voor macula-degeneratie

Een groot aantal interviews vormen de basis voor een reeks van verbeteruggesties

Kwaliteit van leven en behoud van zelfstandigheid

Een vragenlijst als signaleringsinstrument voor tijdige ondersteuning, begeleiding en revalidatie bij toenemende slechtziendheid

Oogheelkunde in Groningen

Deel 2 van de onderzoeken in het UMCG.

Het informatieblad over
macula-degeneratie



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 2022

MaculaVisie nr. 1

inleveren kopij voor 1 februari, bij de leden half maart

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

Vereniging

06 Maculacafé Groningen

Interview

08 Pretletters

Vereniging

10 Van de bestuurstafel

11 Maand van de Macula juni 2022

Thema Kwaliteit van leven

13 Janny van der Heijden over kwaliteit van leven

15 Ieder stapje terug moet je verwerken

16 “Dokter, mijn wereld stort in!”

20 Ervaringen van patiënten en zorgverleners binnen de zorg voor macula-degeneratie

25 Column

Er kan nog meer bij!

26 Kwaliteit van leven en behoud van zelfstandigheid

Medische zaken

32 Wetenschappelijk onderzoek bij de afdeling Oogheelkunde van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) – Deel 2

Nieuwsbrief Oogfonds/Maculafonds

41 Oogcontact

Advertenties

14 Iris Huijs

31 Vitaminen-op-recept

31 Lexima Reinecker

39 Horus Pharma

40 Passend Lezen

44 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

Geschreven door Bram Harder

In het eerste gedeelte van deze MaculaVisie schrijft Frans Strijk over het oudste Maculacafé van Nederland, het Maculacafé Groningen. Ook van zijn hand is een stuk over het radioprogramma *Pretletters*, een coproductie van Wim Dussel en George Flapper. Heleen Schoots neemt u mee in de eerste programmaschets van de Maand van de Macula in juni 2022. Ook Van de bestuurstafel is van haar hand.

Het thema van deze MaculaVisie is ‘Kwaliteit van leven’; een thema dat wel in deze maand past, omdat de kerstboodschap in essentie toch ook gaat over kwaliteit van leven. Toen ik Marie-José Rijnders vroeg haar column te schrijven over dit thema, antwoordde zij: “Kwaliteit van leven, *mon dieu*, alles is zeer betrekkelijk!”. Ze schrijft over de moeilijke tijd die ze meemaakt; we wensen haar veel sterkte. Zeer persoonlijk zijn ook de interviews over dit thema: van Marianne Scholten en van Frans Strijk in gesprek met Janny van der Heijden.

Oogarts Maarten Copper schrijft in zijn artikel ‘Dokter, mijn wereld stort in’ over het slechtnieuwsgesprek tussen oogarts en patiënt en de grond voor het samen beslissen – een warm pleidooi voor de menselijke maat. In opdracht van het Zorginstituut Nederland voerden het Nivel en het Amsterdam UMC een onderzoek uit, waarbij patiënten

en zorgverleners zijn gevraagd naar hun ervaringen met de zorg die zij krijgen voor leeftijdsgebonden macula-degeneratie. Drs. Mariska Scheffer en dr. Juliane Menting (Nivel) schrijven over hun bevindingen en aanbevelingen in het artikel ‘Ervaringen van patiënten en zorgverleners binnen de zorg voor macula-degeneratie’.

In haar promotieonderzoek, ontwikkelt en toetst drs. Vera Linde Dol (RUG) met collega-wetenschappers een vragenlijst als laagdrempelig signaleringsinstrument: voor de kwaliteit van leven en het behoud van zelfstandigheid van patiënten met toenemende slechtziendheid.

In MaculaVisie nummer 3 van dit jaar vond u het eerste deel van het onderzoeksoverzicht van de oogheelkundige afdeling van het UMCG. In dit nummer vindt u het tweede deel. We eindigen de MaculaVisie met de bijdrage van het Oogfonds: ‘Serosa: op zoek naar de oorzaak en optimale behandeling’ en de warme oproep om het Oogfonds/MaculaFonds weer ruimhartig te steunen!

Namens de redactie wensen wij u een gezond en voorspoedig 2022 toe!

Uw suggesties, aanbevelingen voor thema's en opmerkingen kunt u sturen naar hoofdredacteur@maculavereniging.nl. Veel leesplezier!

Maculacafé Groningen

Oudste Maculacafé op een prachtige nieuwe locatie

Geschreven door Frans Strijk



Deze keer staat het inmiddels oudste Maculacafé (MC) van Nederland in deze rubriek in de schijnwerpers. Zo'n twintig jaar geleden is men daar in Groningen namelijk al mee gestart.

Geschiedenis

Aan de wieg van deze bijeenkomsten stonden onder andere Romke Mebius en Elisabeth Timmerman. Ook de namen van Netty Swart en Annie Venema zullen vele oudgedienden binnen onze vereniging wel bekend voor komen. Ook zij waren in de beginjaren drijvende krachten in Groningen. Tot op de dag van vandaag bezoeken Elisabeth en Romke nog regelmatig de bijeenkomsten, al wordt het voor Romke steeds moeilijker, vanwege zijn zeer

slechte gehoor, naast een bijna tot nul gereduceerd centraal zicht.

De eerste samenkomsten werden als huiskamerbijeenkomsten gehouden. Maar al spoedig werd de groep zo groot, dat er naar een andere oplossing gekeken moest worden. De voorkeur ging uit naar een horecagelegenheid, die werd gevonden aan de Grote Markt in Groningen. Een aantal jaren later werd er verkast naar het Heerenhuis aan de Spilsluizen. In de coronatijd werd besloten om dit fraaie pand een andere bestemming te geven; er komen nu appartementen in.

Na een lange zoektocht werd opnieuw een mooie plek gevonden aan de Grote

Markt, dus weer vlakbij de plek waar het ooit begon. Lees over deze fraaie nieuwe locatie verderop in dit artikel.

Samenstelling kernteam

Naast Romke, maken de vrijwilligers George, Nel, Tom en Jan deel uit van de organisatie van het MC in Groningen. Zij dragen zorg voor een goed reilen en zeilen.

Bakermat van nieuwe MC's

In de beginjaren kwamen de deelnemers uit het hele noorden van Nederland. Na enkele jaren besloten een paar Friese bezoekers om een nieuw Maculacafé op te gaan zetten in Friesland, met als thuisbasis Franeker. Ook de schrijver van dit artikel kwam regelmatig in Groningen en organiseert nu samen met een aantal anderen in Assen een MC.

Nieuwe locatie voor MC Groningen

Op 1 september 2021 was het dan eindelijk zover, het MC in Groningen ging weer van start. Dat was best wel spannend voor de organisatoren in de Martinistad: niet alleen wegens de lange onderbreking vanwege 'corona', maar ook omdat een nieuwe locatie gezocht moest worden.

Het Heerenhuis is niet meer ...

Jarenlang is Grandcafé het Heerenhuis aan de Spilsluizen in Groningen de plaats van samenkomst geweest. Het cafégedeelte van dit fraaie pand was een mooie plek voor een MC. Maar de deuren werden al snel aan het begin van de coronatijd gesloten: de uitbaters konden het hoofd niet langer boven water houden.

Erg jammer. Voor de bijeenkomsten van het MC moest nu dus snel een vervangende plaats gevonden worden.

En natuurlijk zijn de heerlijke, handgemaakte bitterballen niet te vergeten, die ook zeker gemist zouden worden. Regelmatig werden deze bitterballen besteld voor alle aanwezigen, met een heerlijke Marne Groninger mosterd erbij!

De zoektocht naar een geschikt nieuw onderkomen

Naarstig werd de binnenstad van Groningen onder de loep genomen. Wat is een mooie plek om met het MC met een groep goed te zitten? Natuurlijk in een cafégedeelte van een horecaetablisement, zoals bij de noordelijke MC's gebruikelijk is. Maar het moet ook betaalbaar zijn; vaak loop je bij zo'n speurtocht tegen hoge kosten aan.

Eureka! Aan het fraaie grote plein in het centrum, de Grote Markt, was men bezig met een groot nieuw hotel: The



Market Hotel. Met het management kon een goede deal gemaakt worden; een met een glazen deur af te sluiten deel van het restaurant kon elke eerste woensdagmiddag van de maand gebruikt worden, mits dit niet verhuurd was. Op de begane grond met zicht op het nieuwe statusverhogende Forum, wat wil je nog meer? En als het wel verhuurd zou zijn, zou er een vervangende ruimte aangeboden worden. Goed geregeld, Grunnegers!

Ouderwets gezellig en informatief

De eerste bijeenkomst op de prachtige nieuwe locatie was weer gezellig. Eenieder was blij dat er weer een MC kon worden gehouden. Er werd flink bijgepraat, want velen hadden elkaar al geruime tijd niet meer gezien. Ook werd er informatie verstrekt en ideeën werden uitgewisseld. Daarnaast werd een voorstelrondje gedaan – wel handig voor de zeer-slechtzienden. Een hot item was ook of je blind kan worden van MD. Er werd uitgelegd dat je met 0% zicht écht blind bent, maar dat er ook nog ‘maatschappelijke blindheid’ is. Deze laatste term wordt door de WHO (World

Health Organization) wereldwijd gebruikt voor mensen die minder dan 5% zien, dus een visus van minder dan 0,05 hebben.

En natuurlijk waren er de bitterballen ...

Tja, de bitterballen. Hoe belangrijk dit aspect van de MC's is, bleek wel uit de korte evaluatie die direct aansluitend op het MC met een vrouwelijk lid van het management werd gehouden. De op bitterballengebied aan de Spilsluizen verweerde deelnemers, hadden nog wel een paar opbouwende opmerkingen over deze versnaperingen. Maar al met al kan teruggekeken worden op een goede bijeenkomst, met een warm welkom bij The Market Hotel. Iedereen was heel erg tevreden en men ging met een goed gevoel weer huiswaarts.

Wie volgt?

Voor 2022 is er nog wel ruimte voor bijeenkomsten – cafés, netwerkborels of onder welke naam dan ook - om in de spotlights te worden gezet. Neem daarvoor dan contact met mij op, door te mailen naar fstrijk@home.nl of me te bellen op 06-22679545.



Pretletters

Radioprogramma voor mensen met minder zicht

Geschreven door Frans Strijk

Veel mensen kennen het radioprogramma al dat vol zit met informatie voor mensen met een visuele beperking. Het heet *Pretletters* en elke eerste woensdagavond van de maand kan er een uur lang naar geluisterd worden via RTVEEN, een afkorting die staat voor Radio Televisie Veenkoloniën (Veendam en Stadskanaal).

Even voorstellen

In 2011 begon Wim Dussel met het programma. Inmiddels zijn er al ruim 120 uitzendingen geweest. Sinds de zevende uitzending wordt de redactie versterkt met George Flapper. Op de foto zijn beide redacteuren te zien in de studio van RTVEEN.

George en Wim proberen de reportages zo te maken dat er zo weinig mogelijk in geknipt hoeft te worden. Ook wordt er in elke uitzending met een knipoog gekeken naar het actuele nieuws en zijn beide heren er niet vies van om een prikkelende opmerking te plaatsen.

Nieuwe ontwikkelingen

De afgelopen tien jaar zijn al vele onderwerpen de revue gepasseerd, die niet alleen interessant zijn voor slechtzienden, want George en Wim mogen ook ‘goedzienden’ tot hun luisteraars rekenen. Het programma besteedt veel aandacht aan nieuwe



ontwikkelingen, zowel op het gebied van hulpmiddelen als op het gebied van de oogheekundige wetenschap. Zowel leveranciers van hulpmiddelen als specialisten op oogheekundig gebied worden in de uitzending geïnterviewd.

Hoe te beluisteren?

De uitzending is iedere eerste woensdag van de maand om 21.00 uur te beluisteren op www.rtveen.nl. Of beluister de laatste uitzending op een later moment op www.pretletters.info. Op deze site kunnen ook eerdere interviews afgespeeld worden, tot vijf jaar terug.

Podcasts

Benieuwd naar interviews uit de afgelopen jaren? Beluister dan de podcasts, die te vinden zijn via Apple Podcasts (iPhone of iPad), Spotify, Soundcloud en Stitcher. Ze zijn te vinden met de zoekterm ‘Pretletters’.

Voor informatie kunt u mailen naar pretletters@rtveen.nl. Veel luisterplezier!

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

[Lid worden](#)