

# maculaVisie

maart | 2022 | nummer 1 | jaargang 29 | Thema Preventie, behandeling en onderzoek:  
nu en in de toekomst Deel 1



## **Maand van de Macula**

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

## **Viva la Frida**

Een museumbezoek voor slechtzienden

## **Eten met het oog op uw genen**

Gezonde leefstijlgewoonten als preventie

## **Algemene inleiding Gentherapie (Juveniele MD en LMD)**

Hopelijk nieuwe stappen in de behandeling van JMD en LMD

## **Algemene inleiding Stamceltherapie**

Op naar een serieuze toekomstige behandelingsoptie voor JMD en LMD

Het informatieblad over  
macula-degeneratie



## Colofon

---

### Secretariaat MaculaVereniging

Het secretariaat is op werkdagen telefonisch bereikbaar van 08.30-17.00 uur op telefoonnummer 030-298 07 07. U kunt hier terecht voor vragen over het lidmaatschap, adreswijzigingen en opzeggingen.

Per e-mail kan dit ook naar: ledenadministratie@maculavereniging.nl.

### Macula-infolijn

Het telefoonnummer 030-298 07 07 is ook het eerste contact met de Macula-infolijn. Vragen die u stelt worden genoteerd. En voor de antwoorden of het luisterend oor wordt u door een ervaringsdeskundige vrijwilliger van de Macula-infolijn zo spoedig mogelijk teruggebeld.

Vragen per e-mail kan ook naar: macula-infolijn@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 digitale versie) 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, voorzitter@maculavereniging.nl
- Secretaris a.i.: Karin Terbraak, secretaris@maculavereniging.nl
- Penningmeester: Monic Jansdam, penningmeester@maculavereniging.nl
- Informatie & communicatie: Heleen Schoots-Wilke, communicatie@maculavereniging.nl
- Voorlichting & contact: Peter Derks, voorlichting@maculavereniging.nl
- Juvenile macula-degeneratie (JMD): Karin Terbraak, jmd@maculavereniging.nl
- Bestuurslid Toegankelijkheid: Roger Ravelli, project@maculavereniging.nl

## Kopijdata 2022

MaculaVisie nr. 2  
inleveren kopij voor laatste week april,  
bij de leden laatste week juni.

## Advertentietarieven 2022

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

07 Bijeenkomsten van lotgenoten

10 Viva la Frida!

14 De Macula-Infolijn in 2021

16 "In 2017 werd mijn grote angst  
werkelijkheid"

19 Van de bestuurstafel

## Column

22 Dancing Queen

## Thema Preventie, behandeling en onderzoek: nu en in de toekomst

24 Overzicht van de artikelen in  
MaculaVisie, 2022, nr. 1 en nr. 2

25 Eten met oog op uw genen?

34 Algemene inleiding Gentherapie  
(Juvéniele MD en LMD)

39 Algemene inleiding Stamceltherapie:  
van "wild-west" naar een serieuze  
toekomstige behandelingsoptie

## Nieuwsbrief Oogfonds/Maculafonds

45 Oogcontact

## Advertenties

06 Macula Support & Maxim Eyes

13 Passend Lezen

21 Oogvitaal

33 Iris Huys

44 Vitaminen op Recept

44 Lexima Reinecker Vision

48 Vo-Box

## 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](mailto: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](http://www.maculavereniging.nl).

# Van de redactietafel

Geschreven door Bram Harder, hoofdredacteur

MaculaVisie 2022, nr. 1 opent met een overzicht van de bijeenkomsten van de MaculaVereniging in het land. We mogen weer, want het coronavirus trekt over!

Maculacafé Assen trekt er alweer op uit en Frans Strijk schrijft over een bezoek aan het Drents Museum met de tentoonstelling *Viva la Frida!* Een speciale rondleiding voor slechtzienden!

De Macula-Infolijn groeit als landelijk vraagbaken voor informatie en een luisterend oor. Een team van getrainde vrijwilligers, onder aanvoering van Peter Derks, biedt ervaringsdeskundigheid. Een van die vrijwilligers is Ineke Dekker en Renée Braams schrijft haar portret.

Heleen Schoots gebruikt 'Van de bestuurstafel' voor de Maand van de Macula, in juni 2022. Belangrijke thema's worden de impact van toenemende slechtziendheid op uw leven en preventie door goede voeding en leefstijl.

Na alle misère, herpakt Marie-José Rijnders zich in haar column. Ze neemt u mee in dat proces van verzet, afschuw, berusting en omgang met haar nieuwe situatie.

Deze MaculaVisie en ook het volgende nummer in juni zijn echte bewaarnummers! Het thema "Preventie, Behandeling en Onderzoek: nu en in de toekomst" wordt in deze MaculaVisie en in de volgende uitgewerkt door een keur

van wetenschappelijke onderzoekers.

In deel 1 schrijft drs. Sheila de Koning-Backus over voeding en leefstijl ter preventie. In dit deel ook enige voorkennis voor deel 2. Drs. Jeroen Pas neemt u mee in een artikel over genterapie. Prof. dr. Arthur Bergen, dr. Céline Koster, dr. Philip Wagstaff en dr. Eszter Emri verkennen met u het gebied van stamceltherapie. In deel 2 komen alle behandelmethoden voor nu en in de toekomst aan de orde voor droge, natte en juveniele MD, net als twee artikelen over nieuwe onderzoeksmethoden.

Wij danken alle schrijvers hartelijk voor hun bijdragen en in het bijzonder prof. dr. Carel Hoyng en dr. Yara Lechanteur voor de uitwerking van dit thema in artikelen!

Het Oogfonds presenteert zich met informatie over de nationale database over MD – MacuNED: een groeiende informatiebron met antwoorden op talloze vragen over MD.

Tenslotte heten we een nieuwe adverteerder welkom: Oogvitaal. Onze adverteerders maken MaculaVisie mede mogelijk waarvoor veel dank!

Stuurt u suggesties, aanbevelingen voor thema's en opmerkingen naar hoofdredacteur@maculavereniging.nl.

Veel leesplezier!

# MACULA SUPPORT & MAXIM EYES



NED/ADVM/MICRO/06/2020 / KAG-nr. 4447-0620-2268

**NIEUWE  
FORMULERING**

## VOEDINGS- SUPPLEMENTEN VOOR DE OGEN\*

\* Bevat zink dat goed is voor het  
gezichtsvermogen en de conditie  
van het oog ondersteunt



 **Horus**  
PHARMA  
360° INNOVATION

Horus Pharma Nederland BV  
Weena 290 - 3012 NJ Rotterdam  
+31 10 282 12 35



# Bijeenkomsten van lotgenoten

Geschreven door Frans Strijk

## We mogen weer!

Eind februari 2022 zijn de coronamaatregelen een stuk versoepeld. Dat betekent dat Macula-bijeenkomsten weer georganiseerd kunnen worden! Eindelijk weer de lotgenoten ontmoeten. Gezellig bijkletsen en ideeën uitwisselen, dat zijn toch wel de kernzaken van de bijeenkomsten. Maar er is nog veel meer over de bijeenkomsten te vertellen – en daar gaat dit artikel over.

## Soorten bijeenkomsten

De afgelopen zes nummers van de MaculaVisie heeft deze rubriek in het teken gestaan van Maculacafés (MC's). In dit nummer vindt u een algemeen verhaal over de verschillende soorten bijeenkomsten die door of namens onze MaculaVereniging worden georganiseerd.

De afgelopen twee jaar is dat nauwelijks gebeurd: corona deed ons de das om. Het zal dan ook wel even wennen zijn om de draad weer op te pakken. Dat vergt natuurlijk wel de nodige voorbereiding. Kunnen we weer de vertrouwde deelnemers ontmoeten? Van een aantal 'vaste' deelnemers van Maculacafé Assen weet ik wel dat het goed met hen gaat, maar niet iedereen heeft contact gehouden. En hebben ze er wel weer zin in om te komen? Ja, de 'trouwe' bezoekers komen heus wel weer. Maar de anderen zullen we met een aantrekkelijk aanbod opnieuw moeten zien binnen te halen.

Veel van de leden van onze MaculaVereniging zijn nog nooit op een bijeenkomst geweest. Daarom hieronder een korte uitleg. Ga gerust eens kijken. De meeste deelnemers die een keer over de drempel van een bijeenkomst zijn gestapt, doen dat daarna vaker.

## Maculacafés en huiskamerbijeenkomsten

Deze worden vooral bezocht door oudere mensen met een oogaandoening, veelal macula-degeneratie. Maar dat wil niet zeggen dat jongeren niet welkom zijn. Een Maculacafé is meestal overdag in een zaaltje of in een afgeschermd deel van een horecagelegenheid, maar ook wel in een buurthuis of een zaaltje bij een zorginstelling.

Een huiskamerbijeenkomst spreekt voor zich: een Maculacafé bij iemand thuis. Meestal maandelijks, maar enkelen komen drie tot zes keer per jaar bijeen. Bij de jongste cafés is de behoefte aan informatie het grootst – de oudste Maculacafés hebben over het algemeen minder vaak een spreker of leverancier van hulpmiddelen.

Sommige Maculacafés organiseren naast de bijeenkomsten ook 'uitjes'. Hierbij kan je denken aan gezamenlijk museumbezoek, een wandeling, een (jaarlijks) etentje of waar dan ook maar behoefte aan is.

Wilt u verder lezen, dan dient u lid te worden  
de MaculaVereniging. De maculaVisie is dan  
te vinden achter inloggen.

[Lid worden](#)