

Macula

Special magazine van de

MaculaVereniging

nummer 4 - 4e jaargang - november 2017

Maga **MINDER** Zien



Ik zie aan de vorm dat het een kerk is,
maar kan de klok niet vinden.

vereniging
macula

4



6



12



14



Special juveniele macula-degeneratie



Dit is de vierde editie van het Macula Maga(minder)Zien, een uitgave van de MaculaVereniging en geheel gewijd aan juveniele macula-degeneratie (JMD). Een oog-aandoening die over het algemeen jonge mensen treft tussen de 10 en 30 jaar. Ook Carolien van Boven heeft een vorm van JMD. Zij wil graag hierover vertellen.

18 jaar, slechtziend worden en dan?

Ik ben Carolien van Boven, 44 jaar en woon in Barendrecht samen met mijn man en twee dochters van 13 en 10. Sinds mijn 18e denken de artsen dat ik de ziekte van Stargardt heb, maar zeker weten doen ze het niet. Tot nu toe is er maar één mutatie gevonden. Toen ik de diagnose macula-degeneratie kreeg werd mij verteld dat dat neer kwam op een beetje zwart-wit zien en meer niet. Ergens rond mijn 28e zou ik nog een restvisus van 10% hebben.



Met 10% per jaar ging mijn visus achteruit. Gelukkig was ik er na een prettig gesprek met het Belteam van de MaculaVereniging achter gekomen, dat ik het kon vergelijken met detailblind. Je ziet een gebouw, aan de vorm kan je zien dat het een kerk is, je kan de klok alleen niet vinden. En inderdaad, als er mensen langs lopen, zie ik ze wel maar pas dichtbij kan ik zien wie het is. Zeg maar gedag, dan hoor ik wie je bent.

Als ik nu, na 26 jaar, terug kijk op mijn ziekteproces kan ik vooral blij worden van alle dingen die ik nog wel kan. Dat klinkt misschien gek voor de mensen die net in de beginfase zitten, maar het moeilijkste is het accepteren dat je iets niet kan. Best lastig, iedere keer weer je grens verleggen. Zo vond ik het erg om te horen dat ik niet meer mocht autorijden. Heel zuur, omdat ik toen besepte hoe lang ik bezig was geweest met mijn rijlessen. Zonde van mijn tijd? Nou mooi niet. Ondanks dat ik nu zo'n 8% visus over heb, rij ik nog steeds op mijn fiets en scooter. Allebei niet harder dan 25 km, maar ik kom er! Wel houd ik er rekening mee dat mijn zicht in het donker slechter is. Ik fiets dan ook alleen als het echt niet anders kan.

Er zijn veel andere dingen die ik nog wel kan, maar dan met een beetje hulp van een bril, lettervergroting of hulp

van een ander. Menigeen verklaarde mij voor gek dat ik ging skiën, maar wat een heerlijk vrij gevoel geeft dat. Natuurlijk moet je wat voorzichtiger zijn, maar het lukt wel. Ik weet nog heel goed hoe blij ik was dat ik mijn eerste loepbril kreeg. Dit betekende immers dat ik mijn kinderen weer kon voorlezen. En als ik het niet kan lezen, lezen mijn kinderen mij voor. Zo redden we ons wel. Al doende leert je omgeving er mee om te gaan. Je wordt geholpen waar je dat nodig acht. Soms wil ik gewoon ook even zelf stuntelen, al duurt het dan langer. Ik wil vooral benadrukken dat je ondanks je beperking nog kan genieten van alle leuke dingen.

Het lijkt mij leuk als er meer ontmoetingsplaatsen voor JMD-ers komen bijvoorbeeld in de omgeving Rotterdam. Dit gebeurt nu al in Utrecht en Zwolle. Net zoiets als de Macula-café's en huiskamerbijeenkomsten voor LMD-ers die je kunt vinden achter in de MaculaVisie. En natuurlijk kun je ook je verhaal kwijt op facebook: JMD plaza.

10



- 3 Voorwoord
- 4 Wat is juveniele macula-degeneratie?
- 6 JMD-er aan het woord
- 10 Gezonde Voeding
- 12 Een ervaringsdeskundige aan het woord
- 14 Toekomst
- 16 MaculaFonds
- 17 MaculaVereniging
- 18 Ontmoeting
- 19 Medisch Informatief

Colofon

Macula Maga(minder)Zien is een jaarlijkse speciale uitgave van de MaculaVereniging. Ingeschreven bij de Kamer van Koophandel te Utrecht onder nummer 30164182, bankrekeningnummer NL 85 RABO 037 592 1540.

MaculaVereniging, Postbus 2034, 3500 GA Utrecht, tel. 030-298 07 07, e-mail info@maculavereniging.nl, www.maculavereniging.nl. Deze uitgave is mede mogelijk gemaakt door het MaculaFonds.

Bestuur: Frans Stoop, Heleen Schoots, Tiny Langezaal, Peter Hoogerbrugge, Bram Harder, Karin Terbrake

Het blad is samengesteld door de Werkgroep Communicatie. Eindredactie: Ria Dekker/Mary Ruskamp Ontwerp: Ray Roovers Druk: MEOdruk Oplage: 2500 exemplaren ISSN: 2405-6960

Ongeveer 3500 mensen in Nederland hebben deze oogandoening

Juvenile macula-degeneratie (JMD) is de verzamelnaam voor een aantal zeldzame oogandoeningen die gekenmerkt worden door aantasting van de macula op jonge leeftijd.

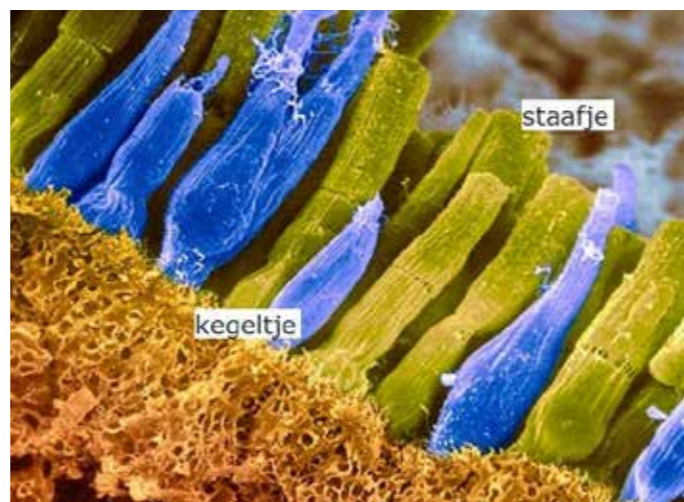
JMD wordt veroorzaakt door diverse genetische defecten, de wijze van overerving verschilt per ziektebeeld. Er is meestal een duidelijk onderscheid (qua leeftijd en beloop) met de veel vaker voorkomende leeftijdgebonden macula-degeneratie (LMD). Dit is een verworven aandoening bij ouderen waarbij erfelijke factoren overigens ook een belangrijke rol spelen. In de meeste gevallen wordt JMD ontdekt tussen het 10e en 30e levensjaar, maar het komt ook voor dat symptomen eerder of pas op latere leeftijd tot uiting komen. Ongeveer 3500 mensen in Nederland hebben deze oogandoening. Het is dan ook niet verwonderlijk dat zelfs onder artsen de aandoening niet bekend is.

Als de diagnose gesteld wordt, kan vaak onbegrip gecombineerd met enige wanhoop bij de patiënt en de familie optreden. Wat is er eigenlijk aan de hand? Hoe snel zal mijn gezichtsvermogen achteruitgaan? Wat kan ik nog blijven zien en ermee doen? Is er iets aan te doen of hoe kan ik het proces vertragen? Hoe ziet mijn toekomst eruit? Het zijn allemaal vragen die opkomen als iemand te horen krijgt dat hij lijdt aan een chronische, progressieve oogziekte zoals JMD.

De vijf belangrijkste vormen van JMD zijn:

- De ziekte van Stargardt (afwijking in het ABCA4-gen)
- De ziekte van Best (afwijking van het BEST1-gen)
- Juvenile retinoschisis (mutatie in het XLR51-gen)
- Kegeldystrofie (heterogeen overervingspatroon)
- Centrale Areolaire Choroïdea Dystrofie (CACD – mutatie in het PRPH2-gen).

Alle varianten van JMD zijn in principe progressief. Het tempo waarin de symptomen verergeren, verschilt van persoon tot persoon, ook binnen een specifiek ziektebeeld tussen leden van dezelfde familie.



Leeftijdgebonden macula-degeneratie

Zoals de naam al zegt is dit een vorm van macula-degeneratie die gerelateerd is aan de leeftijd (55 jaar en ouder). Er zijn twee vormen:

- **De droge vorm:** er vindt een ophoping van afvalstoffen (drusen) plaats. Het zicht wordt minder scherp, herkennen van gezichten gaat moeilijk, er zijn problemen met lezen en kan er vertekening van het beeld ontstaan. Men ziet soms een grijze vlek in het midden van het zicht of golvende lijnen in plaats van rechte lijnen. Voor deze vorm van MD is nog geen behandeling beschikbaar.
- **De natte vorm:** nieuwe bloedvatjes zijn achter de macula gaan groeien en zijn gaan lekken. Hierdoor ontstaat eerst vervorming en daling van de gezichtsscherpte en uiteindelijk een litteken op de plaats van de macula. Deze vorm van MD kan behandeld worden met injecties in het oog, die de vaatgroei moeten stoppen. Belangrijk is dat dit snel na de diagnose plaatsvindt.

Erfelijke aandoeningen

Bij een DNA-analyse denkt men snel aan een onderzoek waarmee biologische verwantschap aangetoond kan worden. Het bestuderen van menselijk DNA kan echter tot veel meer inzichten leiden, zoals de vraag of medicijnen wel of niet bij iemand zullen aanslaan, maar ook of iemand erfelijk belast is en mogelijk bepaalde ziekten en aandoeningen zal ontwikkelen. Het menselijk DNA bevat hierdoor een schat aan informatie dat van levensbelang kan zijn.

Ieder mens is opgebouwd uit cellen, die weer opgebouwd zijn uit chromosomen. Deze chromosomen zien eruit als strengen en bestaan uit een stof die DNA wordt genoemd. Dit DNA fungeert als de belangrijkste drager van erfelijke informatie. In de chromosomen zitten de genen die ieder een code bevatten van een kenmerk van het lichaam. De helft van de genen worden geërfd van de moeder en de andere helft van de vader: de erfelijke kenmerken.

Wanneer een arts vermoedt dat een ziekte veroorzaakt wordt door een fout in het DNA kan hij of zij zich beroepen op dit soort onderzoek. Hierbij wordt de DNA-code van een patiënt vergeleken met een standaard DNA-code die sinds 2000 internationaal bekend is. Afwijkingen ten opzichte van die code worden DNA-varianten genoemd. Deze varianten kunnen ziekten en aandoeningen veroorzaken, al zijn de meeste varianten niet ziekmakend. In het laboratorium wordt onderzocht of een DNA-variant een ziekte kan veroorzaken.

Wanneer het draait om een erfelijke aandoening, kan door middel van een DNA-analyse zelfs worden aangetoond of iemand drager van de ziekmakende variant is, nog voordat symptomen zich voordoen. Zo kan nog vóór een zwangerschap bepaald worden of de toekomstige ouders drager zijn van ernstige erfelijke aandoeningen, waarbij het kind risico loopt wanneer het van beide ouders deze DNA-verandering erft en kan hier preventief naar gehandeld worden.



Slecht zien, een opleiding en werk

Door Kars-Jan Klok

De redactie van Macula Maga(minder)Zien heeft Kars-Jan Klok gevraagd zijn ervaringen op school en tijdens het zoeken naar werk voor u op te schrijven. Dat je ondanks je slechthoortbaarheid een goede baan kunt hebben en iets kan betekenen voor de samenleving met soms een hobbel in een niet altijd rechtstreekse route is de boodschap die Kars-Jan wil meegeven.



Mijn naam is Kars-Jan Klok, ben 39 jaar oud en woonachtig in Haarlem. Toen ik 12 jaar was is bij mij centrale kegeldystrofie geconstateerd. Na de diagnose werden mijn ouders en ik zonder extra informatie over toekomstbeeld en leven met slechthoortbaarheid weer naar huis gestuurd. Tijdens mijn eindexamenjaar kwam ik via een omweg in aanraking met Bartiméus. Al snel had ik mijn eerste loop op pootjes (extra sterke leesbril) en mijn eerste beeldschermloop. Ik moet zeggen dat dit een stuk beter las, het kostte mij een stuk minder energie. Ik heb hele series boeken achter de tv-loop weggelezen.

Uitkering

Toen ik 18 werd, heb ik een Wajong-uitkering aangevraagd. Niet omdat ik dacht dat ik niet zou

kunnen werken, er mankeert immers niets aan mijn hersenen, maar als steun in de rug. Want tijdens school en studie zou ik geen tijd en energie over hebben voor een bijbaan. Het UWV, toen nog GAK, vond dat ik geen arbeidsvermogen had en heeft mij volledig afgekeurd.

Bartiméus/Visio

Om te voorkomen dat je alles zelf moet uitvinden kan je je aanmelden bij Bartiméus of Visio. Dit zijn organisaties die je kunnen helpen met het vinden van de hulpmiddelen die bij je passen. Maar ook hebben zij ambulante begeleiders die met je mee kunnen naar een school om uit te leggen wat je nodig hebt om je opleiding succesvol af te ronden.

Wajong

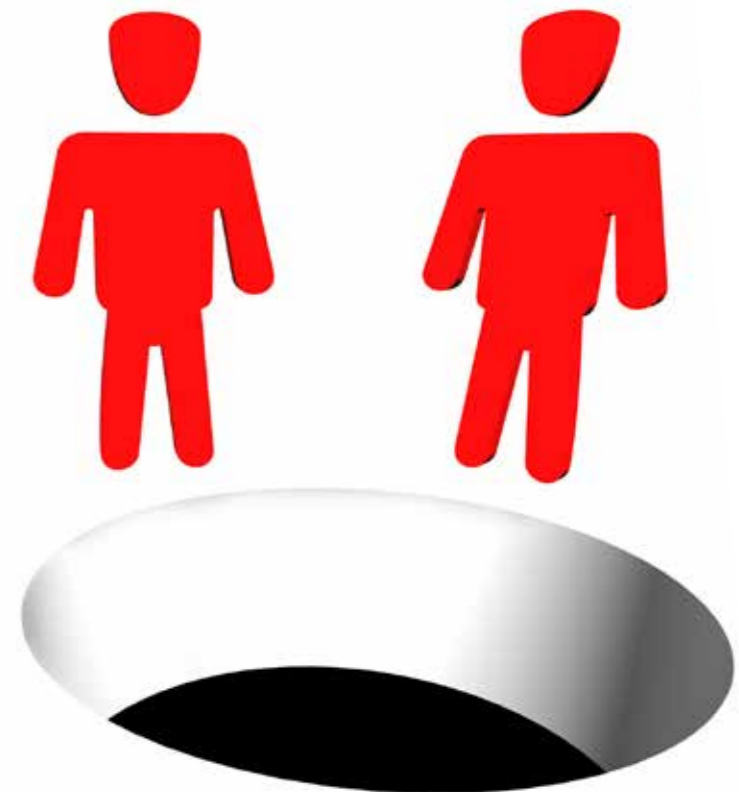
Als je nu een Wajong gaat aanvragen, kom je alleen nog in aanmerking voor een Wajong-uitkering als je nu en in de toekomst geen arbeidsvermogen hebt. Als je wel arbeidsvermogen hebt dan behoort je tot de doelgroep van de participatiewet en kan je naar je gemeente om te vragen naar ondersteuning voor het vinden van werk en een indicatie banenafpraak aanvragen bij het UWV. Zij doen alleen de keuring, voor hulp moet je nog steeds naar de gemeente. Met zo'n indicatie banenafpraak wordt je toegelaten tot het doelgroepregister. Voor mensen uit het doelgroepregister worden de komende jaren 100.000 banen gecreëerd. Werkgevers nemen graag mensen uit het doelgroepregister aan, om te voorkomen dat de Quotumregeling arbeidsgehandicapten in werking treedt. Met name mensen met een MBO-opleiding of hoger die in het doelgroepregister staan zijn zeer gewild.

Opleiding

Ondanks het oordeel van UWV voelde ik mij zeker niet arbeidsongeschikt. Na mijn middelbare school ben ik dan ook MBO gaan doen. Het diploma heb ik vooral op mijn gehoor gehaald. Ik vond het nogal een toestand om steeds met een klein verrijdbaar bureautje met daarop mijn tv-loop door het schoolgebouw te lopen. Bij tentamens gebruikte ik wel de loop op pootjes, anders kon ik het echt niet lezen.

Na mijn MBO ging ik naar het HBO verkeerskunde studeren. Hier kwam ik mijn eerste echt visuele hobbel tegen. Deze opleiding was het eerste jaar gecombineerd met twee technische opleidingen. Hiervoor moest ik tekeningen opleveren. De opleiding vond dat dit met de hand moest gebeuren en ook met enig detail. Iets dat voor mij een onmogelijke opgave was. Ik kwam niet door het eerste jaar heen en ben een andere opleiding gaan doen. Een met veel meer theorie. Tijdens mijn opleiding "leisure management" kreeg ik mijn tentamen in A3-formaat. Ik noemde het altijd formaat poster, ik hing ze boven mijn bed als ik er één haalde. Deze opleiding heb

ik niet afgemaakt, maar vanwege een heel andere reden. Ik wil namelijk (te) veel zelf doen en regelen. Dit is me bij deze opleiding opgebroken. Ik had eerder aan moeten geven dat een zoektocht naar literatuur in de bibliotheek mij niet zelfstandig ging lukken. Toen er alleen nog literatuurstudies overbleven, heb ik besloten er definitief de brui aan te geven. Als ik direct in het eerste jaar voor mijzelf had toegegeven dat mij dit niet alleen ging lukken en dat had aangekaart bij de opleiding dan had ik waarschijnlijk wel een diploma gehaald. Voor degenen die nog voor deze fase staan: val niet in deze valkuil, dat is zonde en kost je later meer moeite om te bewijzen wat je in je mars hebt.



"Al snel had ik mijn eerste loop op pootjes (extra sterke leesbril) en mijn eerste beeldschermloop."

Vrijwilligerswerk

Na mijn besluit te stoppen met mijn studie vond ik dat ik niet thuis kon gaan zitten met mijn Wajong-uitkering. In mijn ogen kon ik dat niet maken ten opzichte van de maatschappij en ik zou er bovendien ook niet gelukkiger van worden. Na rijp beraad wist ik dat ik van solliciteren niet gelukkig zou worden. 100x solliciteren en 99x afgewezen worden, leek mij niet iets waar mijn zelfvertrouwen bij gebaat zou zijn. Maar waar zou ik wel blij van worden?

Ik besloot vrijwilligerswerk te gaan doen. Ik ben educatielessen gaan geven bij een historisch centrum. Daar kon ik laten zien wat ik zoal in mijn mars heb. Mocht er in deze organisatie een vacature langskomen die bij mij zou passen dan kon ik solliciteren. Zij kennen mij dan al en weten wat ik kan, waardoor zij mogelijk eerder geneigd zouden zijn mij aan te nemen. Of dit ook zo zou werken heb ik niet meegemaakt. Via het netwerk van een andere vrijwilligersklus kwam er een geschikte vacature voorbij.

Vrijwilligerswerk

Mocht je slecht aan werk kunnen komen en langere tijd thuis zitten, ga dan vrijwilligerswerk doen. Dit is goed voor je CV, het toont dat je graag wilt werken. Je leert of verbetert competenties. Je kunt ontdekken wat je nu echt leuk vindt of waar je goed in bent. Je netwerk wordt vergroot waardoor de kans op werk ook groter wordt. Meld het feit dat je vrijwilligerswerk doet wel altijd aan het UWV, als je een uitkering van hen hebt, als je dit niet doet kan je een boete krijgen.

Werk

De vacature die voorbij kwam was bij EURES, de Europese dienstverlening voor werkgevers en werkzoekenden van het UWV. Een kantoorbaan waarvoor ik ook op pad moet naar banenbeurzen e.d. Dit ging ik echter niet redden zonder hulpmiddelen. Bij het UWV noemen ze het "voorzieningen". Om op mijn eerste werkdag meteen aan de slag te kunnen, ben ik op tijd begonnen met het aanvragen van de voorzieningen.

Het bleek dat hier een werkplekonderzoek voor nodig was. Zonder een verslag van zo'n onderzoek kon ik geen voorzieningen krijgen. Wat ik uiteindelijk heb aangevraagd en gekregen is een tv-loop om losse papieren te kunnen lezen, een softwarepakket dat alles op het beeldscherm vergroot en voorleest en een iPhone waarmee ik onder andere foto's kan maken van de borden boven de perrons en die ik kan vergroten zodat ik zeker weet dat ik in de juiste trein stap. Zo is een kantoorbaan voor elke slechtziende een optie, zelfs als je moet reizen.

Ik werk nu vijf jaar bij het UWV. Niet meer bij EURES, maar bij het landelijk werkgeversservicepunt. Hier helpen wij grote landelijke werkgevers met het vervullen van hun vacatures en met hun doelstelling meer werknemers met een afstand tot de arbeidsmarkt in dienst te nemen.

Wat betreft de voorzieningen gebruik ik nog steeds het softwarepakket. Ik zit elke dag achter de computer en zonder zou dat voor mij onmogelijk zijn. De tv-loop gebruik ik nauwelijks meer, bijna alles gaat digitaal. En de iPhone is vervangen door een iPad met precies hetzelfde doel, maar dan met een groter beeldscherm en de mogelijkheid om onderweg te kunnen werken.

Wilt u verder lezen, dan dient u lid te worden van de MaculaVereniging. Het magazine is dan te vinden achter inloggen.

Lid worden