

maculaVisie

oktober | 2022 | nummer 3 | jaargang 29 | Thema Maand van de Macula;
een blik terug en vooruit



Macula Symposium en Zinnige Zorg Oog

Verbeterstappen zorg leeftijdsgebonden
macula-degeneratie

Macula-dag in het Evoluon

Indrukken van een niet te missen dag

NS-station Olst getest

Hoe toegankelijk is het station?

Dirk Faber

Ontmoet ons nieuwste bestuurslid

Maculacafé Fryslân

Een bezoek aan Marssum

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

Maarten Copper, Peter Derks, Siebold Hartkamp, Marijke Osinga, 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, hoofdredacteur@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 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: Dirk Faber, voorlichting@maculavereniging.nl
- Juvenile macula-degeneratie (JMD): Karin Terbraak, jmd@maculavereniging.nl
- Bestuurslid Toegankelijkheid: Roger Ravelli, project@maculavereniging.nl

Kopijdata 2022

MaculaVisie nr. 4
inleveren kopij voor laatste week laatste week oktober,
bij de leden laatste week december.

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:

huisnr.:

banknr.:

datum: handtekening:

postcode:

.....

Inhoudsopgave

Redactioneel

05 Van de redactietafel

Vereniging

07 Nieuw bestuurslid Dirk Faber

11 Maculacafé Fryslân

14 Stations-test: samen sterk

16 Van de bestuurstaafel

Advertorial

19 Feelware van Iris Huys

Thema Maand van de Macula: een blik terug en vooruit

22 Verbeterstappen optimale zorg LMD

28 Recepten

31 Macula-dag: twee impressies

Column

35 Een andere wereld

Nieuwsbrief Oogfonds/Maculafonds

37 Oogcontact

Advertenties

06 Horus Pharma

10 Passend Lezen

30 Oogvitaal

33 Augenlinik Ahaus

34 Vitaminen op Recept

34 Lexima Reinecker Vision

36 Iris Huys

40 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, maculadegeneratie, 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, hoofdredacteur

In de rubriek *Vereniging* wordt de MaculaVereniging van verschillende kanten belicht. Bijvoorbeeld het werk van het bestuur, een Maculacafé dat wordt uitgelicht, een nieuw bestuurslid en openstaande vacatures, en activiteiten van de vereniging.

Zo brengt Marijke Osinga ons nieuwe bestuurslid Dirk Faber heel dichtbij. Velen zullen zich herkennen in dit zachte, indringende portret. Frans Strijk bezoekt het Maculacafé Fryslân en spreekt een vrijwilligster van het eerste uur, Maria Zeinstra.

Frans Strijk neemt u ook mee in de NS-stations-test in Olst, waarbij dit station wordt onderzocht op toegankelijkheid en verlichting voor slechtzienden. In *Van de bestuurstafel* doet Heleen Schoots-Wilke een dringend beroep op leden om in te haken op een aantal leuke, interessante en ook belangrijke vacatures.

Vanuit het bestuur blikte ze ook terug op de Maand van de Macula; het thema van dit nummer. Nu het oktober is, ligt deze maand met het motto 'In het hart, uit het zicht' alweer ruim drie maanden achter ons. In deze MaculaVisie blikken we terug en vooruit.

Bram Harder gebruikt het rapport *Verbetersignalement Leeftijdsgelaten maculadegeneratie* van het Zorginstituut

Nederland, uit september 2021, om de lezingen van het Macula Symposium op 10 juni te kaderen. Het zet de onderwerpen van deze lezingen in een duidelijk perspectief; onderwerpen die ook de komende jaren alle aandacht en inzet verdienen! We hebben het dan over:

1. Aandacht voor preventie en verergering van LMD.
2. Tijdige en juiste diagnostiek en snelle start van de behandeling.
3. Duidelijkheid over een optimale behandeling.
4. Aandacht voor de kwaliteit van leven bij slechtziendheid.

De Macula-dag op 24 juni krijgt in algemene zin aandacht in de bijdrage van Frans Strijk en meer inhoudelijk van Heleen Schoots.

Marie-José Rijnders neemt u mee naar een andere wereld in haar column; een vreemde wereld, waarin ze met de nodige zelfspot haar weg probeert te vinden. En op de laatste drie pagina's presenteert het Oogfonds zich met aandacht voor haar folder *Maculadegeneratie!*

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

Veel leesplezier!

MACULA SUPPORT & MAXIM EYES



NED/ADYW/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



Maak kennis met nieuw bestuurslid **Dirk Faber**

Geschreven door Marijke Osinga



Dirk Faber (geboren in 1968) is kortgeleden toegetreden tot het bestuur van de MaculaVereniging. Tot twee jaar terug werkte hij als concerncontroller bij het Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis in Nijmegen. “Ik mis mijn collega’s wel. Ik was een echte workaholic”, zegt Dirk. Hij vertelt mij zijn verhaal over zijn teruglopende zicht en hoe hij hiermee heeft leren omgaan.

Helemaal tot Arnhem kijken

Dirk ontvangt mij in Elst, in zijn ruime woonkamer met uitzicht op een maisveld. “Ongelooflijk hoe snel de mais groeit. Als het gemaaid is, kun je bij helder weer helemaal tot Arnhem kijken. Ik houd van zulke weidse uitzichten”, mijmert hij. Dirk is groot, constateer ik, terwijl hij voor het raam staat en kalm naar buiten kijkt.

Toestand stabiel

“Ik zit al twee jaar in de ziektewet. Na een jaar heb ik een vervroegde IVA-uitkering (Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsongeschikten) aangevraagd. Ik ben voor 100% afgekeurd”, vertelt Dirk als we aan tafel zijn aangeschoven. “Werken kost mij te veel energie. Ik heb met heel veel plezier gewerkt. Ineens stopte dat. Ik kan nog hooguit een paar uur achter de PC zitten. Daarna ga ik wandelen of iets anders doen wat mijn ogen minder belast.”

Dirk is als gevolg van meerdere netvliesloslatingen aan één oog blind geworden. Door macula-degeneratie (MD) ziet hij met het andere oog nog 25%. “Twee jaar geleden kreeg ik glasvochtloslating en daaropvolgend netvliesloslating. Ik heb een hoge myopie (sterke bijziendheid), waardoor mijn oogbol zwaarder is dan normaal. Door dit gewicht is mijn linkeroog door de oogspieren gezakt en staat het een

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

[Lid worden](#)