

# maculaVisie

december | 2023 | nummer 4 | jaargang 30 | Thema: **Macula-degeneratie krijg je niet alleen**



## **Een levend verlies voor geliefden**

Patienten en partners aan het woord

## **Van partner of familielid naar mantelzorg of medepatiënt**

Wat zegt de wetenschap?

## **Wat kan Visio betekenen?**

Peter en Dorine de Nijs aan het woord en maatschappelijk werker Nynke Kolthof

## **Wat kan Bartimeus betekenen?**

Herman Evers en echtgenote, en maatschappelijk werker Renske Bosman vertellen

## **Zes boeken over mantelzorg**

Luistertips van Passend Lezen

## **Databank MacuNED**

Onzekerheden wegnemen en behandelingen vinden

Het informatieblad over  
macula-degeneratie



**Macula**  
vereniging

## Colofon

### 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.

Het bankrekeningnummer van de vereniging is: NL 85 RABO 03 75 92 15 40 (ISSN1570-6877)

### Bestuur MaculaVereniging

- Voorzitter: Heleen Schoots-Wilke, [voorzitter@maculavereniging.nl](mailto:voorzitter@maculavereniging.nl)
- Secretaris a.i.: Karin Terbraak, [secretaris@maculavereniging.nl](mailto:secretaris@maculavereniging.nl)
- Penningmeester: Hans van der Koogh, [penningmeester@maculavereniging.nl](mailto:penningmeester@maculavereniging.nl)
- Bestuurslid, Rob Verboom, [bestuurslid3@maculavereniging.nl](mailto:bestuurslid3@maculavereniging.nl)
- Voorlichting & contact: [voorlichting@maculavereniging.nl](mailto:voorlichting@maculavereniging.nl)
- Juvenile macula-degeneratie (JMD): Karin Terbraak, [jmd@maculavereniging.nl](mailto:jmd@maculavereniging.nl)
- Bestuurslid Toegankelijkheid: Roger Ravelli, [project@maculavereniging.nl](mailto:project@maculavereniging.nl)

### Lid worden van een Facebook groep

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.

### Secretariaat MaculaVereniging

Het secretariaat is op werkdagen 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](mailto: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](mailto:macula-infolijn@maculavereniging.nl) of schrijven naar: MaculaVereniging, Postbus 3071, 1801 GB Alkmaar.

### Belteam

Het Belteam heet nieuwe leden via een telefoongesprek welkom bij de vereniging, om zo op een persoonlijke manier kennis te maken en te zorgen dat nieuwe leden zich bij ons thuis voelen. Het Belteam heeft dus een actieve benadering, in tegenstelling tot de Macula-infolijn: die is er met name voor vragen vanuit de leden zelf en vanuit mensen van buiten de vereniging.

Door de actieve benadering van het Belteam kunnen de gesprekken dan ook van uiteenlopende aard zijn. Soms kort, bijvoorbeeld als een nieuw lid geen tijd of behoefte aan het gesprek heeft. Ze kunnen ook, om redenen die het nieuwe lid zelf aangeeft, tot soms wel langer dan een uur uitlopen. Deze gesprekken kunnen dan een zeer persoonlijk karakter krijgen, waarvoor de leden van het Belteam zijn voorbereid en opgeleid.

### maculaVisie

maculaVisie is het informatieblad van de vereniging en verschijnt vier keer per jaar in kleuren, op Daisy-cd, via de Webbox en via e-mail. Eén leesvorm (kleurendruk of digitale versie) is inbegrepen bij het lidmaatschap. Een tweede leesvorm kost € 10 extra per jaar.

### maculaVisie Redactie en medewerkers

Maarten Copper, Peter Derks, Bram Harder, Siebold Hartkamp, Marijke Osinga, Frans Strijk, Corrie van de Weerd.

### maculaVisie Verantwoording

bevat eigen bijdragen van de redactie en deskundigen. 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. Kopiëren, uitzenden of openbaar maken van tekst is alleen toegestaan met bronvermelding.

Wilt u reageren op de inhoud van de maculaVisie of kopij insturen, dan kan dit naar:

Redactie maculaVisie,  
Postbus 3071  
1801 GB Alkmaar  
of per mail naar [hoofdredacteur@maculavereniging.nl](mailto:hoofdredacteur@maculavereniging.nl)

### maculaVisie Kopijdata 2024

Inlevering van kopij voor maculaVisie nr. 1 voor de eerste week februari. Bij de leden laatste week maart.

**maculaVisie Advertentietarieven 2023**  
achterzijde € 825

1/1 pagina € 743  
1/2 pagina € 413  
1/4 pagina € 226  
1/3 pagina liggend € 259  
2/3 pagina liggend € 528  
4x dezelfde advertentie in alle nummers 10% korting.

### Website

De website van de vereniging is [www.maculavereniging.nl](http://www.maculavereniging.nl). Hierop staat uitgebreide informatie over de oogaandoening macula-degeneratie, lopende en afgeronde activiteiten van de vereniging, hoe u uw steentje kunt bijdragen en lotgenotencontacten.

### Lotgenotencontacten

Lotgenotencontacten vinden in het gehele land plaats. De agenda voor bijeenkomsten vindt u via [www.maculavereniging.nl/over-ons/bijeenkomsten/agenda](http://www.maculavereniging.nl/over-ons/bijeenkomsten/agenda).

### Advies van de MaculaVereniging

Laat, voordat u een hulpmiddel of apparaat aankoopt, eerst duidelijk uitleg geven over de mogelijkheden van het apparaat. Zo krijgt u wat u verwacht als u tot aanschaf overgaat. Expertisecentra van Koninklijke Visio, Bartiméus of de Robert Coppes Stichting kunnen u daar zeker bij van dienst zijn (zie voor informatie maculaVisie, 2023, nummer 1).

Over voedingssupplementen en medicijnen geeft de MaculaVereniging één duidelijk advies: overleg, voordat u een voedingssupplement of medicijn koopt, eerst met uw oogarts of huisarts. In de Richtlijn Leefstijlgebonden macula-degeneratie voor oogartsen is een passage opgenomen over voedingssupplementen. Zie hiervoor [www.maculavereniging.nl](http://www.maculavereniging.nl).

## Inhoudsopgave

### Redactioneel

05 Van de redactietafel

### Vereniging

06 Van de bestuurstafel

08 Uitnodiging ALV

### Macula-degeneratie krijg je niet alleen

10 Een levend verlies voor geliefden

20 Van partner en familielid naar mantelzorger of medepatiënt?

25 Inzet en ondersteuning van de client met een visuele beperking en geliefde betrokkenen

32 Dorine en Peter de Nijs; een dapper koppel op weg met maatschappelijk werker Nynke Kolthof

35 Leestips Passend Lezen

### Column

37 Macula voor gevorderden

### Oogfonds

40 Databank MacuNED maakt doorbraken mogelijk voor macula-degeneratie

### Advertenties

09 Horus Pharma

19 Iris Huys

19 Oogvitaal

24 OrCam

31 Passend Lezen

39 Vitaminen op Recept

43 Oogfonds

44 Sensotec

## Ja, ik...

word lid van de MaculaVereniging en ontvang het welkomspakket en vier keer per jaar de MaculaVisie

word donateur  wil meer informatie

### Deze strook opsturen naar:

MaculaVereniging  
Antwoordnummer 1343  
2000 VD Haarlem

*(een postzegel is niet nodig)*



### Uw gegevens:

naam: .....

plaats: .....

voorletters: .....

tel. nr.: .....

man/vrouw .....

e-mail: .....

straat: .....

geb.jaar: .....

.....

banknr.: .....

huisnr.: .....

datum: .....

handtekening: .....

postcode: .....

# Van de redactietafel

Geschreven door Bram Harder

## Voor u ligt het vierde nummer van maculaVisie van 2023.

In 'Van de bestuurstafel' schrijft onze voorzitter Heleen Schoots-Wilkes een vaarwel; na bijna 9 jaar in het bestuur is het mooi geweest. Heleen blikt terug en ook vooruit, want op de ALV van 10 januari worden een nieuwe voorzitter en secretaris ter goedkeuring voorgesteld. Heleen, alvast grote dank voor al het werk dat je verzet hebt voor de MaculaVereniging!

Het thema van deze maculaVisie is een indringend thema dat tot nu toe onderbelicht bleef in onze vereniging: 'Macula-degeneratie krijg je niet alleen'. Geliefde naasten worden ook diepgaand geconfronteerd met het toenemend gezichtsverlies van degene die het treft. Bram Harder gaat aan de hand van ervaringsverhalen de diepte in over dit thema.

Ruth van Nispen en Mariska Scheffer nemen wetenschappelijk afstand om zo beter de naaste, de mantelzorger, in beeld te krijgen. Onder druk van de omstandigheden kan de mantelzorger ook patiënt kan worden.

De expertisecentra, Koninklijke Visio en Bartiméus, kunnen iemand met een visuele beperking en de naasten een helpende hand bieden. Zij vertellen daarover in een tweetal verhalen.

Passend Lezen heeft een zestal luisterboeken bijeengezocht met leestips waarin hulp en informatie worden geboden aan de slechtziende en de naasten.

In 'Macula voor gevorderden' neemt Siebold Hartkamp u op een lichtvoetige manier mee in zijn keuken.

Ten slotte is er op de laatste drie pagina's weer ruimte voor het Oogfonds/MaculaFonds. Met de nieuwe nationale databank MacuNED, wil onderzoeker dr. Yara Lechanteur onzekerheid wegnemen. En behandelingen vinden.

Uw suggesties, aanbevelingen voor thema's en opmerkingen kunt u sturen naar [hoofdredacteur@maculavereniging.nl](mailto:hoofdredacteur@maculavereniging.nl)

Namens de redactie wensen wij u veel leesplezier en een gezond en voorspoedig 2024!



# Van de bestuurstafel

Geschreven door Heleen Schoots-Wilke, voorzitter MaculaVereniging

Voor de laatste keer schrijf ik deze 'Van de bestuurstafel'. Na bijna 9 jaar verlaat ik het bestuur, al zal ik als vrijwilliger voorlopig nog mijn steentje bijdragen. Maar het zal even wennen zijn.

Zeer gemotiveerd ben ik al bijna 9 jaar actief. Begonnen als bestuurslid communicatie en de laatste jaren daarbij het voorzitterschap, een weekvullende combinatie. Gevraagd door Tijmen Stoof, voor de oudere lezers een bekende naam, heb ik in deze jaren nogal wat bestuursleden de revue zien passeren. Ik heb veel mooie en betrokken mensen ontmoet. Sommigen langer en sommigen maar heel kort, maar samen hebben we al die jaren de MaculaVereniging meer bekendheid gegeven.

Dat betekent dat we veel meer gevraagd worden bij allerlei ontwikkelingen en deelname aan onderzoeken. Hierdoor zijn we in de oogwereld zichtbaarder geworden. Dat is belangrijk in het kader van belangenbehartiging, want daarmee hebben we de mogelijkheid gekregen om de vragen, wensen en behoeften van onze leden naar voren te brengen. Er is een verbeteringsmoment macula-degeneratie, er zijn nieuwe richtlijnen voor macula-degeneratie waar we over mee hebben mogen denken en binnenkort wordt de tekst op [Thuisarts.nl](https://thuisarts.nl) herzien.

Dit zijn een paar dingen, maar er zijn de laatste jaren meer ontwikkelingen geweest voor mensen met MD. Zijn we ook zichtbaarder geworden buiten de oogwereld? Ik denk dat daar nog veel te winnen valt. Onze slogan van de 'Maand van de Macula' was dit jaar: 'Wees er op tijd bij, controleer je ogen'. Dit heeft zeker meer bezoek aan onze website opgeleverd, en ook een stijging van het aantal leden. Maar als we willen dat mensen op tijd behandeld worden, dan is meer bekendheid van de aandoening en de signalen een belangrijk aandachtspunt.

Ik ben blij namens het bestuur te kunnen vertellen dat we een nieuwe voorzitter en secretaris hebben en dat we hen op de ALV van 10 januari aan u kunnen voorstellen. We missen nu nog een bestuurslid met de portefeuille communicatie. Het zou heel mooi zijn als iemand het bestuur komt versterken.

In december gaan we weer twee nieuwe podcasts opnemen. De eerste zal gaan over droge macula-degeneratie. Veel van onze leden hebben deze vorm, maar omdat er nog geen enkele behandeling is, komen deze leden niet vaak bij de oogarts. Wij, Karin Terbraak en ik, gaan in gesprek met prof. dr. C. Hoyng over wat je wel kunt doen en wat we van de toekomst mogen verwachten.

De tweede podcast zal gaan over het Charles Bonnet Syndroom. Hiervoor gaan we in gesprek met drs. Patty Dhooge. beiden werken in het Radboudumc.

Het Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis in Tilburg heeft ons gevraagd of wij leden hebben die eens per kwartaal tijdens het spreekuur in het ziekenhuis aanwezig kunnen zijn om vragen van patiënten te beantwoorden. In het verleden hebben we dit veel gedaan. We hebben alle leden van het postcodegebied Tilburg benaderd. Twee leden hebben zich al aangeboden om bij het spreekuur aanwezig te zijn. Mocht u dit een aardig initiatief lijken, neem dan contact met ons op.

Op 2 november j.l. hebben we met de huidige en aankomende bestuursleden een heidag gehad om onze plannen voor volgend jaar te bespreken en te kijken hoe we dit met de huidige ploeg kunnen realiseren/organiseren. Onze focus zal liggen op de leden en daarom is het fijn als we ook weten wat uw verwachtingen van ons zijn. Daarvoor hebben we recent een enquête aan leden gestuurd waarvan het e-mailadres bij ons bekend is. Mocht u deze niet ontvangen hebben, geef dit dan even door aan [info@maculavereniging.nl](mailto:info@maculavereniging.nl), zodat u alsnog meegenomen wordt in de mailing.

Aarzel niet om met een van de leden van ons bestuur contact op te nemen als u vragen of ideeën heeft.

Ik dank u voor het vertrouwen en bedank ook alle vrijwilligers die maken dat we een vereniging zijn met impact. Rest me nog u van harte uit te nodigen voor de ALV, tevens onze nieuwjaarsborrel, op 10 januari in Utrecht. U vindt alle informatie over de ALV op onze website.

## Bestuurslid communicatie

We zijn op zoek naar een enthousiast bestuurslid dat het leuk vindt om samen met de andere bestuursleden na te denken over hoe we meer bekendheid kunnen geven aan de aandoening macula-degeneratie en de MaculaVereniging. Het is een portefeuille met veel uitdagingen en mogelijkheden. Het bestuurslid communicatie is binnen het bestuur verantwoordelijk voor het ontwikkelen en bewaken van het communicatiebeleid.

Gewenste vaardigheden:

- ▶ Gedreven, creatief, teamspeler en initiatiefnemer
  - ▶ Communicatief vaardig
- Het bestuur vergadert tien keer per jaar in Utrecht. Daarnaast is er twee keer per jaar een ALV.

U ontvangt hiervoor de vrijwilligersvergoeding.

Voor meer informatie neemt u contact op met:

[communicatie@maculavereniging.nl](mailto:communicatie@maculavereniging.nl)

# Dank, heel veel dank!

Geschreven door Hans van der Koogh, penningmeester MaculaVereniging

De MaculaVereniging prijst zich gelukkig dat zij zoveel donaties en giften krijgt. We ontvingen in de eerste 9 maanden van dit jaar € 18.600, een bijzonder mooi bedrag waar we veel nuttigs mee kunnen doen.

Voor alle bijdragen, groot of klein en in welke vorm dan ook, zijn we even dankbaar!

Zo kreeg de vereniging bijvoorbeeld de opbrengt van een inzameling bij een uitvaart, in nalatenschappen opgenomen

legaten, voor belasting aftrekbare schenkingen en andere spontane giften. Wil u het voorbeeld van deze leden volgen, dan graag! Dat kan gemakkelijk via [maculavereniging.nl/donatie](http://maculavereniging.nl/donatie) of door een bedrag over te maken op rekening NL85 RABO 0375 9215 40 onder vermelding van 'donatie'. Natuurlijk kan ook de rechter QR-code worden gebruikt.



## Uitnodiging Algemene LedenVergadering (ALV)

op woensdag 10 januari 2024

Beste leden, hierbij nodigt het bestuur u uit voor het bijwonen van de algemene ledenvergadering. De ledenvergadering is op 10 januari 2024 bij het WTC in Utrecht Centraal, van 15.00 - 16.30u, met aansluitend de Nieuwjaarsborrel.

### Agenda ALV

- Opening
- Notulen ALV mei 2023
- Toelichting en vaststelling begroting 2023
- Voorstel en goedkeuring van nieuwe bestuursleden
- Afscheid vertrekkende bestuursleden
- Rondvraag
- Afsluiting

Aanmelden voor de ALV kan door te mailen naar [info@maculavereniging.nl](mailto:info@maculavereniging.nl), of bel naar 030 – 2980707. **Graag zien wij u op 10 januari.**

Bestuur MaculaVereniging

BESTEL UW VOEDINGSSUPPLEMENTEN  
ONLINE VIA

 **oogvitamines.nl**

Eenvoudig te bestellen  
Snel thuis bezorgd

NIEUW




ONZE PRODUCTEN

## MACULA SUPPORT & MAXIM EYES

Bevat zink dat bijdraagt aan een normaal gezichtsvermogen  
Beschikbaar in **nieuwe verpakkingen** van 180 capsules voor 3 maanden

Ontvang **extra korting** via

 **oogvitamines.nl**



Scan mij!

 **Horus**  
PHARMA  
SOLUTION MAKERS

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

[Lid worden](#)