

# Plan Oogheelkundig Wetenschappelijk Onderzoek in Nederland

## Strijders tegen Blindheid



### Voorwoord

Er is te weinig aandacht voor blindheid in Nederland. Op alle fronten. Dat is vreemd, want de problematiek is urgent – blindheid heeft grote sociale en maatschappelijke impact – en het aantal blinden en slechtzienden stijgt door de vergrijzing explosief.

Dat gaan wij veranderen. Door de aandacht op te eisen die blindheid verdient en deze om te zetten in euro's voor betere patiëntenzorg en wetenschappelijk onderzoek. Ons doel is om in de toekomst het aantal mensen dat blind of slechtziend wordt drastisch te verminderen. Op dit moment zijn er veel verschillende partijen actief in de zorg voor blinden en slechtzienden. Deze partijen werken nu veelal onafhankelijk van elkaar en juist door deze krachten te bundelen kunnen wij een enorm potentieel aan kennis, ervaring en fondsen aanboren.

Als Strijders tegen Blindheid willen wij de komende vijf jaar tenminste 20 miljoen euro binnenhalen voor wetenschappelijk onderzoek ter vermindering van blindheid. Het wordt een flinke klus, die veel tijd en energie gaat kosten. Maar het is geen onmogelijke klus. Integendeel.

Blindheid is een onderwerp dat verheven is boven iedere discussie. Niemand is vóór blindheid. Dit betekent dat wij op brede maatschappelijke steun kunnen rekenen. Kortom, alle ingrediënten voor een succesvolle strijd zijn aanwezig. Tijd om tot actie over te gaan. In dit plan staan de eerste concrete stappen die wij willen zetten om de frontale aanval op blindheid te openen.

Namens de Strijders tegen Blindheid, werkgroep van het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap,  
Prof.dr. Saskia Imhof  
Voorzitter Strijders tegen Blindheid

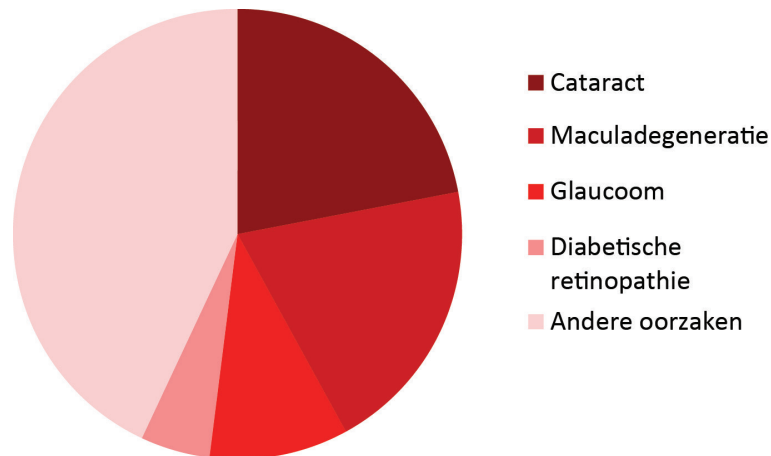
Strijders tegen Blindheid is een alliantie van betrokken en vooraanstaande oogheelkundig wetenschappelijk onderzoekers, afkomstig uit alle Nederlandse Academische centra.

# Blindheid en slechtziendheid in Nederland

## 1. Het probleem en de urgentie

### 1.a. Aantallen

Op dit moment zijn er in Nederland ongeveer 350.000 blinde en slechtziende mensen. Vanwege de vergrijzing zal dit aantal de komende jaren **fors toenemen**. De verwachting is dat er in 2020 meer dan 450.000 blinden en slechtzienden in Nederland zijn<sup>1</sup>, een toename van 30%. In Nederland en andere landen van West Europa zijn er, naast brilafwijkingen, vier grote oorzaken van blindheid: cataract (staar), maculadegeneratie, glaucoom en diabetische retinopathie (Figuur 1).<sup>2</sup> Deze oogandoeningen hebben gemeen dat hun vóórkomen sterk toeneemt met de leeftijd.



Figuur 1. Verdeling van oorzaken van blindheid in West-Europa

Naast de oorzaken die samengaan met de vergrijzing, zijn er veel andere oorzaken die ook op jonge leeftijd blindheid veroorzaken. Zo zijn er naar schatting 5000 personen in Nederland met erfelijke netvliesandoeningen die al vanaf de geboorte of op tienerleeftijd tot blindheid kunnen leiden. De meest frequente erfelijke netvliesandoeningen zijn retinitis pigmentosa en de ziekte van Stargardt. Meestal gaat het om ziekten die zich beperken tot het netvlies van het oog, maar er kunnen ook andere organen bij betrokken zijn zoals het oor of de nieren. Naast netvliesafwijkingen kunnen ook aanlegstoornissen van de oogzenuw en het brein bij kinderen voorkomen. In Nederland zijn er ongeveer 4000 kinderen die om door deze oorzaken vanaf de geboorte ernstig slechtziend zijn.

Bovenstaande cijfers laten een schrikbarend beeld zien. Van de nu levende Nederlanders zal **één op de vier** in zijn leven blind of slechtziend worden. Dit is een griezelig perspectief voor de mensen zelf en hun omgeving. De impact van een visuele handicap op het persoonlijk leven is gigantisch. Mensen kunnen niet meer autorijden, moeten hun werk of zelfstandig wonen opgeven, kunnen niet meer lezen en zijn ernstig belemmerd in hun sociale verkeer. Een visuele handicap kan ook tot andere gezondheidsproblemen leiden. Vallen en botbreuken, een zeer belangrijk gezondheidsprobleem bij ouderen, worden vaak veroorzaakt door slecht zicht.<sup>3</sup> Blinden en slechtzienden ontwikkelen twee keer zo vaak een depressie als mensen zonder visuele handicap.<sup>4</sup>

### 1.b. Kosten

Stoornissen van het gezichtsvermogen behoren tot de ziekten met de meeste zorgkosten. In 2011 werd 2,8 miljard euro besteed aan de zorg voor slechtziendheid, wat overeenkomt met 3,2% van de totale zorgkosten (Nationaal Kompas Volksgezondheid, 2014). De indirecte kosten door

arbeidsongeschiktheid en noodzakelijke voorzieningen bedragen zelfs meer. Met de grote verwachte toename van het aantal mensen dat blind of slechtziend wordt, zullen ook de kosten toenemen.

Goede zorg en behandeling van oogziekten kan kosten besparen door het voorkómen van kosten van complicaties, dure ingrepen en blindheid. Dit laten kosteneffectiviteitsstudies zien bij de behandeling van oogziekten zoals maculadegeneratie, glaucoom en cataract door vermindering van een beroep op thuiszorg en andere voorzieningen (Nationaal Kompas Volksgezondheid, 2014). Het loont dus om te investeren in het voorkomen van blindheid op persoonlijk vlak, maar ook ter vermindering van de zorgkosten voor de maatschappij.

## **2. Onze missie:**

### **Wetenschappelijk onderzoek mogelijk maken dat tot doel heeft het aantal blinden en slechtzienden in Nederland de komende jaren fors te verminderen**

Om de zorgwekkende ontwikkelingen een halt toe te roepen, hebben de Nederlandse oogheelkundige wetenschappers de werkgroep “Strijders tegen Blindheid” opgericht. Zij hebben de krachten gebundeld met de Nederlandse oogartsen, het Oogfonds, de Vereniging Bartimeus Sonneheerdt, de patiëntenverenigingen en vele andere betrokkenen. Duidelijk is dat een grootschalige, langdurige en nationale aanpak noodzakelijk is. Een aanpak die zich richt op het verwezenlijken van meer *wetenschappelijk onderzoek* om de oorzaken van oogziekten beter te begrijpen, en deze aandoeningen te voorkomen dan wel beter te behandelen. Een aanpak die zich in eerste instantie richt op Nederland, maar uitstekend aansluit op de laatste internationale ontwikkelingen en inzichten.

## **3. Onze concrete doelstellingen:**

Het geld zal worden ingezet voor onderzoek dat bijdraagt aan:

- ontrafelen van de ontstaanswijzen van oogaandoeningen;
- het voorkómen van oogziekten of het verlagen van het risico;
- het vergroten van de mogelijkheden om oogaandoeningen effectief te behandelen;
- het verlichten van economische en sociale lasten als gevolg van oogaandoeningen.

## **4.a. Oogheelkundig wetenschappelijk onderzoek in Nederland**

Nederland heeft zich historisch gezien al vroeg op de kaart gezet met beroemde oogwetenschappers. Een van de eersten die internationaal doorbrak was Franciscus Cornelis Donders (1818-1889), een vermaarde Utrechtse oogarts die vele oogziekten karakteriseerde, de oogspiegel introduceerde en de oogdrukmeter uitvond. Hij was een pionier in het opzetten van wetenschappelijk oogheelkundig onderzoek en was een voorbeeld voor velen die in zijn voetspoor traden.

Tegenwoordig heeft oogheelkundig Nederland grote internationale bekendheid op het gebied van genetisch oogonderzoek, stamcel en genterapie, implantlenzen, refractie en cornea chirurgie, glaucoom, maculadegeneratie en diabetes, bijziendheid, oogtumoren, immunologie en infectieziekten, orbita en kinderoogheelkunde. De Nederlandse oogwetenschappers hebben veel internationale samenwerkingen en staan bekend om hun hoge kwaliteit en creativiteit. Een

probleem is echter dat zij slechts een beperkt deel van hun onderzoek tot uitvoer kunnen brengen vanwege een ernstig gebrek aan financiële middelen voor oogonderzoek.

#### **4.b. Waarom is meer geld voor wetenschappelijk onderzoek nodig?**

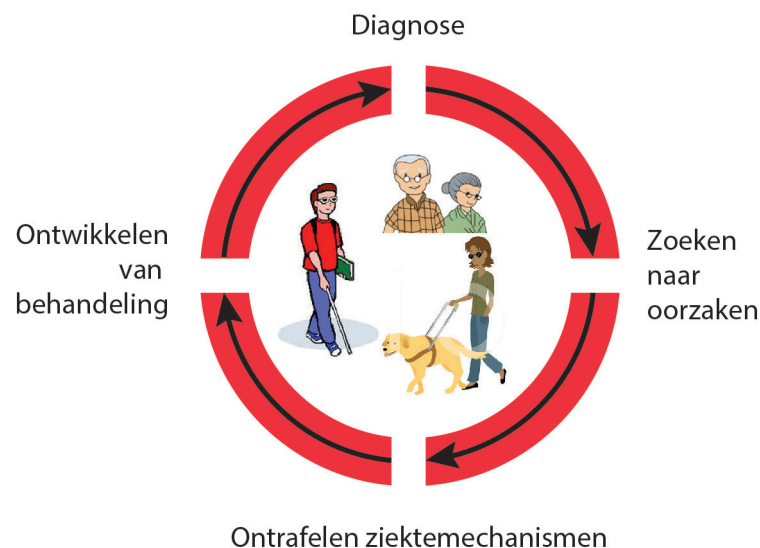
Voor hoogstaand oogonderzoek is op dit moment in Nederland weinig geld beschikbaar. Het budget van de bestaande oogfondsen is zeer beperkt, waardoor ieder jaar slechts een klein deel van de subsidieaanvragen van oogwetenschappers gefinancierd kan worden. Het huidige budget is ontoereikend om effectief oplossingen te bieden voor de toenemende oogziekten. De overheidsgelden voor wetenschappelijk onderzoek zijn de afgelopen jaren zeer fors afgenomen; de KNAW gelden voor oogheelkundig onderzoek zijn afgelopen jaar zelfs met 3.6 miljoen verminderd. Er zijn nieuwe initiatieven nodig om hoogstaand oogheelkundig wetenschappelijk onderzoek in Nederland mogelijk te blijven maken zodat het aantal blinden en slechtzienden ook daadwerkelijk kan dalen.

#### **5. Het onderzoeksprogramma 'Strijders tegen blindheid'**

Het wetenschappelijk plan berust op de volgende pijlers:

1. het bewerkstelligen van integraal oogheelkundig wetenschappelijk onderzoek.

Hoewel er in Nederland veel samenwerkingsverbanden tussen de verschillende instituten zijn, is er geen gemeenschappelijke visie die alle instituten met elkaar verbindt. Een gezamenlijk onderzoeksdoel waaraan alle instituten bijdragen biedt de grootste kans van slagen om onze missie te bereiken. De onderzoeksdoelen zijn: voorkómen of verbeteren van behandeling van oogziekten die tot blindheid leiden. De onderzoekers werken in team verband aan dezelfde oogziekte, maar iedere onderzoeksgroep doet dit vanuit zijn eigen expertise. Opedane kennis wordt gedeeld en dient als basis voor nieuw onderzoek dat de oplossing voor de ziekte nader bij brengt. Als voorbeeld nemen we blindheid door maculadegeneratie. Eén groep werkt aan nieuwe beeldvormende technieken om vroege diagnoses mogelijk te maken, een volgende groep gebruikt die technieken om patiëntengroepen te definiëren en onderzoekt risicofactoren in deze patiënten; een derde groep gebruikt de risicofactoren om in het lab functioneel onderzoek te verrichten naar de ontstaanswijze van de ziekte en de vierde groep gebruikt die inzichten voor het opzetten van trials voor het testen van nieuwe behandelingen. Zo ontstaat een 'Cirkel van Kennis' (Figuur 2).



*Figuur 2.* Onderzoeksstappen en flow van kennisoverdracht ter voorkoming van blindheid en slechtziendheid.

2. het opzetten van een nationale registratie van mensen met slechtziendheid en blindheid. Hoewel een aantal ziekten centraal of lokaal wordt bijgehouden, is er in Nederland nog geen centraal register van alle visueel gehandicapten. Een goede registratie bevordert een goede afstemming tussen patiëntenzorg en wetenschap. Zo kan de wetenschap effectief worden ingezet op die patiënten groepen die dat het meeste nodig hebben. Een goede registratie houdt ook bij of er daadwerkelijk afname van het aantal blinden en slechtzienden optreedt als er meer geld beschikbaar komt voor wetenschappelijk onderzoek. Het meet de voortgang van de Strijders tegen Blindheid.

3. Samenwerking met zorgverleners.

Binnen Nederland houden veel verschillende oogzorgverleners en organisaties zich bezig met blinden en slechtzienden. Er zijn opticiens, oogartsen, jeugdartsen, speciale blindenscholen, organisaties voor slechtzienden, patiëntenverenigingen en nog veel meer. Door samen te werken in één organisatie die tot doel heeft slechtziendheid en blindheid bestrijden door meer wetenschappelijk onderzoek, zullen al deze partijen zich meer betrokken voelen. Hun aanwezigheid in dit grote project zal de kans om meer onderzoeksgeld te werven vergroten. Door hun betrokkenheid zal de verspreiding van opgedane kennis sneller gaan, en dit zal ten bate komen aan de patiënt.

## 6. Referenties

1. Limburg, H & Keunen, JE. *Ophthalmic Epidemiol* 16, 362-9 (2009).
2. Bourne, RR et al. *Br J Ophthalmol* 98, 629-38 (2014).
3. Chang, JT et al. *BMJ* 328, 680 (2004).
4. Nyman, SR et al. *Br J Ophthalmol* 94, 1427-31 (2010).

**Wetenschappelijk onderzoek gaat de strijd aan tegen blindheid en slechtziendheid**

