

Erelid: Prof.dr P.T.V.M. de Jong

## **SECRETARIAAT:**

Postbus 207  
3940 AE Doorn

E-mail: [secretariaat@anvnb.nl](mailto:secretariaat@anvnb.nl)

Website: [www.anvnb.nl](http://www.anvnb.nl)

## **BESTUUR :**

Voorzitter:	Prof dr P. Ringens
Secretaris:	Prof.dr A.C. Moll
Penningmeester:	Mr K.J.A. Laheij
Leden:	Dr W.A. van den Bosch
	Prof.dr C.B. Hoyng
	Prof.dr N.M. Jansonius
	Prof.dr G.P.M. Luyten
	Prof.dr J.R. Vingerling

## JAARLIJKSE LEDENVERGADERING

**Dinsdag 17 mei 2016 van 16.00 tot 16.30 uur**  
**Locatie: NH Hotel, Jaarbeursplein te Utrecht**

### AGENDA

1. Opening en vaststelling van de agenda.
2. Notulen van de algemene ledenvergadering 12 mei 2015
3. Jaarverslag secretaris 2015.
4. Financieel verslag, balans en winst & verliesrekening 2015, begroting 2016, vaststelling contributie.
5. Bestuurssamenstelling.
6. *Prof.dr. P.J. Ringens treedt statutair af als voorzitter en is niet herkiesbaar. Conform het bepaalde in de statuten wordt Prof. dr A. Moll, dr. WA. Van den Bosch en Mr K Laheij herbenoemd voor een 2<sup>e</sup> termijn van 4 jaar. Mevrouw Prof.dr A. Moll wordt door het bestuur voorgedragen als voorzitter.*
7. Rondvraag.
8. Sluiting

Notulen Ledenvergadering Algemene Nederlandse Vereniging ter  
Voorkoming van Blindheid.

Datum : 12 mei 2015  
Tijd : 16.00 uur  
Plaats : NH Hotel, Jaarbeursplein te Utrecht  
Aanwezig namens  
het bestuur : Prof.dr P.J. Ringens, Prof.dr A. de Moll, Mr. K. Laheij, Prof.dr N.  
Jansonius, Prof.dr J. Vingerling, Dr W. van den Bosch, Prof.dr G.  
Luyten, en A.M.C. Ponds, (notulen).

### **1. Opening**

De voorzitter opent de vergadering om 16.00 uur en heet een ieder van harte welkom.

### **2. Notulen ledenvergadering 2014**

Goedgekeurd zonder wijzigingen.

### **3. Jaarverslag secretaris 2014**

Vanuit Uitzicht ontving de Vereniging 35 aanvragen voor financiële ondersteuning voor onderzoeksprojecten. Daarvan werden er 7 gehonoreerd door de Vereniging. In de jaarlijkse Uitzicht vergadering, waarbij een groot aantal subsidiegevers vertegenwoordigd zijn, werd de ANVVB vertegenwoordigd door voorzitter en secretaris. Op deze manier kon een aanzienlijk aantal projecten mogelijk worden gemaakt.

Door het bestuur zijn richtlijnen opgesteld die gebruikt kunnen worden bij het beoordelen van subsidie aanvragen. Binnen de vereniging komt vrijwel alle onderzoek dat met oogheelkunde te maken heeft voor subsidie in aanmerking. Het bestuur is van mening dat de beschikbare gelden zo besteed moeten worden dat zoveel mogelijk gevallen van slechtziendheid en blindheid in aanmerking moeten komen.

De leerstoel van Prof Bergen is inmiddels in het AMC overgegaan naar een definitieve leerstoel. Deze leerstoel kunnen we als vereniging weer benutten. Voor de ANVVB is het belangrijk dat we bij de volgende kandidaat uitzicht hebben op een definitieve leerstoel. Een van de maatschappelijke doelen van de Vereniging is het verspreiden van een informatiefolder. Deze folder wordt beschikbaar gesteld aan mensen met een visuele beperking, hun familie en begeleiders. De folder heeft een nieuwe lay-out gekregen, is opgefrist en alle informatie is eenvoudiger en sneller via de website bereikbaar.

### **4. Jaarverslag penningmeester**

In 2014 is de economie geconfronteerd met het opkoopprogramma van de ECB.

Dit programma in combinatie met het economisch herstel heeft het voor de belegger niet gemakkelijk gemaakt. De obligatiemarkt kent historisch lage rentes met sterk stijgende aandelenkoersen. Met onze beleggingsadviseurs proberen wij hierop in te spelen om te blijven voldoen aan de doelstellingen van de Vereniging en tevens het vermogen in stand te houden.

Om hieraan te blijven voldoen heeft het Bestuur besloten om het voorgaande beleid te continueren en voor de komende drie jaar wederom het verstrekingsbeleid vast te stellen op € 150.000 per jaar

#### **5. Bestuurssamenstelling**

In 2015 is de samenstelling van het bestuur niet veranderd. De bestuurstermijn van Prof. Vingerling wordt met één termijn van vier jaar verlengd.

#### **6. Rondvraag.**

Geen.

## VERSLAG VAN DE SECRETARIS

Vanuit Uitzicht ontving de Vereniging 43 aanvragen voor financiële ondersteuning voor onderzoeksprojecten. Daarvan werden er 6 gehonoreerd door de Vereniging. In de jaarlijkse Uitzicht vergadering, waarbij een groot aantal subsidiegevers vertegenwoordigd zijn, werd de ANVVB vertegenwoordigd door de voorzitter en secretaris. Op deze manier kon een aanzienlijk aantal projecten mogelijk worden gemaakt.

In 2015 is de samenstelling van het bestuur niet veranderd. De bestuurstermijn van Prof. Vingerling werd met één termijn van vier jaar verlengd. Prof. Ringens treedt na een extra termijn van twee jaar in 2016 af als voorzitter en is niet meer beschikbaar. Na vertrek van de voorzitter komt in het kader van de roulatie weer een bestuursfunctie beschikbaar. Deze wordt door Utrecht ingenomen. Met algemene instemming wordt Prof. Moll tijdens de ledenvergadering voorgedragen als beoogd voorzitter.

Door het bestuur zijn richtlijnen opgesteld die gebruikt kunnen worden bij het beoordelen van subsidie aanvragen. Binnen de vereniging komt vrijwel alle onderzoek dat met oogheelkunde te maken heeft voor subsidie in aanmerking. Het bestuur is van mening dat de beschikbare gelden zo besteed moeten worden dat zoveel mogelijk gevallen van slechtziendheid en blindheid in aanmerking moeten komen.

Vanuit het AMC is een profielschets voor de bijzondere leerstoel “klinische ophthalmogenetica” ontvangen. Het doel van deze herbezetting is te komen tot vernieuwing van het vakgebied teneinde excellente research, opleiding en topreferente zorg in de ophthalmogenetica te bewerkstelligen.

Een van de maatschappelijke doelen van de Vereniging is het verspreiden van een informatiefolder. Tevens staat alle informatie voor mensen met een visuele beperking, hun familie en begeleiders op de website. Deze wordt jaarlijks ge-update.

Namens het bestuur dank ik u voor het door u in ons gestelde vertrouwen.

Prof. dr. Annette C. Moll

## VERSLAG PENNINGMEESTER

In 2015 heeft het Bestuur wederom besloten om voor 3 jaar een verstrekingsplafond te hanteren van € 150.000 per jaar en hiervoor middelen vrij te maken. Gewijzigde marktomstandigheden kunnen dit besluit doen wijzigen.

Ten opzichte van de begroting zijn de inkomsten met circa € 80.000 achtergebleven.

Resultierend in een dekkingstekort ten opzichte van de begroting van circa € 66.000.

Voor 2016 en volgende jaren wordt een herstel van de financiële markten verwacht. Het is dan ook verantwoord om voor 2016 € 150.000 als ondersteuning toe te kennen.

In 2016 zijn AMBI's als de ANVVB onderworpen aan een belastingcontrole, naar verwachting heeft dit geen consequenties voor de ANVVB.

Mr K.J.A. Laheij

## Balans per 31 december 2015 (2014)

	<u>31-12-2015</u>		<u>31-12-2014</u>
	€	€	€
<b>ACTIVA</b>			
<b>VASTE ACTIVA</b>			
Materiële vaste activa			
Inventaris		1.843	2.615
<b>VLOTTENDE ACTIVA</b>			
Vorderingen			
Belastingen	7.976		10.220
Overige vorderingen en overlopende activa	<u>17.537</u>		<u>18.344</u>
		25.513	28.564
Effecten		3.042.075	3.092.985
Liquide middelen		993.491	1.124.079
		<u>4.062.922</u>	<u>4.248.243</u>
<b>PASSIVA</b>			
<b>Kapitaal</b>		3.941.056	4.064.930
<b>Kortlopende schulden</b>			
Belastingen en premies sociale verzekeringen	11.000		
Overige schulden en overlopende passiva	<u>110.866</u>		<u>183.313</u>
		121.866	
		<u>4.062.922</u>	<u>4.248.243</u>



## Staat van baten en lasten over 2015 (2014)

	2015		2014
	€	€	€
Resultaat uit effecten bezit	52.074		336.855
Overige opbrengsten	5.185		5.646
		57.259	342.501
Verstrekkings		- 155.250	- 150.146
		97.991	192.355
Afschrijvingen	772		576
Kantoorkosten	15.649		9.616
Algemene kosten	21.147		8.551
		- 37.568	- 18.743
Som der kosten			
		-135.559	173.612
Saldo voor financiële baten en lasten			
Andere rentebaten en soortgelijke opbrengsten		11.685	9.405
<b>Saldo</b>		<b>- 123.874</b>	<b>183.017</b>

## Begroting 2016

### **Uitgaven**

Ondersteuning projecten	150.000
Beheer en Bestuur	25.000
Reservering diversen	10.000
<b>Totaal</b>	<b>185.000</b>

### **Inkomsten**

Rente, dividenden	90.000
Koersresultaten	89.000
Contributies	6.000
Giften	p.m.
<b>Totaal</b>	<b>185.000</b>

## **GESUBSIDIEERDE PROJECTEN 2015**

Prof.dr N.M. Jansonius, Universitair Medisch Centrum Groningen	€ 25.000
Prof.dr C.A.B. Webers, Universiteitskliniek voor Oogheelkunde Maastricht	€ 37.500
Prof.dr R.M.M.A. Nuijts, Universiteitskliniek voor Oogheelkunde Maastricht	€ 37.500
Prof.dr. R.O.Schlingemann, Academisch Medisch Centrum Amsterdam	€ 25.000
Dr A Garanto, Radboud Universitair Medisch Centrum Nijmegen	€ 25.000
Werkgroep Tropische Oogheelkunde	€ 4.000

### **Prof.dr N.M. Jansonius, Universitair Medisch Centrum Groningen**

#### **Intracraniale druk in glaucoom niet-invasief gemeten**

Dat een verhoogde oogdruk een rol speelt bij glaucoom is bekend; recenter is het inzicht dat het waarschijnlijk niet gaat om de oogdruk zelf maar om het verschil tussen oogdruk en intracraniale druk (hersendruk). Om te begrijpen hoe glaucoom ontstaat en waarom sommige patiënten met een lage oogdruk toch glaucoom krijgen en anderen met een hoge oogdruk niet, en omdat bepaalde medicijnen de hersendruk beïnvloeden, is het van belang hersendruk te kunnen meten. Hersendruk kun je meten met een ruggeprik maar dat is niet zonder risico en voor de patiënt onaangenaam. Met meettechnieken afkomstig uit de audiologie kun je ook hersendruk meten. Doel van het onderzoek is deze meettechnieken te verfijnen en toe te passen in glaucoompatiënten met lage oogdruk, patiënten met een hoge oogdruk maar geen glaucoom, en gezonde mensen. Op deze manier kunnen we vaststellen wat de waarde van deze metingen is voor de glaucoomzorg in de praktijk.

### **Prof.dr C.A.B. Webers, Universiteitskliniek voor Oogheelkunde Maastricht**

#### **Blindheid bij overleden glaucoom patiënten**

Ondanks behandeling worden glaucoompatiënten nog steeds blind. Ons systematisch literatuuronderzoek is niet eenduidig, maar mogelijk overlijdt 24% van de glaucoompatiënten blind. Oorzaken zijn te late presentatie, progressie door te hoge oogdruk, een langere levensverwachting en bijkomende oogziekten. Uit onze pilot studie in een Nederlands ziekenhuis blijkt dat het aantal blind overleden glaucoompatiënten onderschat wordt. Het precieze aantal en de oorzaken zijn voor Nederland nog onvoldoende bekend. Dit voorstel zal hier meer duidelijkheid over geven.

Het onderzoek zal worden uitgevoerd in een cohort van 3841 glaucoom (verdachte) patiënten die tussen 2001-2004 in de DURING studie (Dutch Research project on treatment outcome IN Glaucoma patients) werden geïncludeerd in 9 random geselecteerde ziekenhuizen. Op basis van de pilot studie worden de oorzaken verdeeld naar mate van gezichtsvelduitval bij diagnose, progressie en bijkomende oogziekten. De uitkomsten worden gebruikt om op grond van de oorzaken aanbevelingen te doen over het terugdringen van blindheid onder glaucoompatiënten.

**Prof.dr R.M.M.A. Nuijts, Universiteitskliniek voor Oogheelkunde Maastricht**

**Corneatransplantatie door DMEK (Descemet Membrane Endothelial Keratoplasty) – beter dan DSAEK (Descemet Stripping Automated Endothelial Keratoplasty)?**

Momenteel is DSAEK de standaard zorg voor patiënten met een Fuchs' endotheel hoornvliesdystrofie (FECD) die een hoornvliestransplantatie moeten ondergaan. Visueel herstel na DSAEK is echter suboptimaal. Er zijn aanwijzingen dat na een DMEK procedure visus en kwaliteit van zien beter zijn vergeleken met DSAEK, maar dit is nog niet in een gerandomiseerde vergelijkende studie (RCT) onderzocht. In de voorgestelde multicenter RCT willen we beide technieken in termen van effectiviteit, veiligheid en kosten-effectiviteit evalueren met als doel te onderzoeken of DMEK een alternatief is voor DSAEK en kan worden beschouwd als een evidence-based interventie in de reguliere zorg. Bij 50 geïncludeerde patiënten zullen preoperatief en op 3, 6 en 12 maanden postoperatief metingen worden verricht en vragenlijsten worden afgenomen. Primaire uitkomstmaat is best gecorrigeerde visus 12 maanden postoperatief. Secundaire uitkomstmaten richten zich op veiligheid, kwaliteit van zien en kwaliteit van leven. De duur van de studie is 36 maanden.

**Prof.dr. R.O.Schlingemann, Academisch Medisch Centrum Amsterdam**

**The tip cell as a target for anti-angiogenesis therapy in ocular retinopathies.**

Pathologische vaatgroei of angiogenese veroorzaakt blindheid bij belangrijke oogaandoeningen zoals maculadegeneratie, diabetische retinopathie en prematuren retinopathie. Remming van angiogenese als therapie is effectief gebleken, maar kent praktische problemen en non-responders, mede door een te nauwe focus op specifieke groeifactoren. Remming van angiogenese gericht op een algemener fenomeen in dit proces, zoals de functie van de voor vaatgroei noodzakelijke tipcellen, is in theorie veel effectiever. Onderzoek naar tipcellen verliep tot op heden echter traag vanwege het feit dat deze cellen alleen in proefdieren onderzocht konden worden. Onze groep heeft recent voor het eerst tipcellen uit kweken van endotheelcellen geïsoleerd, het volledige genprofiel van dit specifieke endotheel fenotype gekarakteriseerd, en nieuwe genen als targets geïdentificeerd voor anti-angiogenese. In dit project zullen deze unieke genen gebruikt worden om nieuwe mechanismen in tipcellen te karakteriseren om zo nieuwe anti-angiogenese medicijnen voor oogziekten te kunnen ontwikkelen.

**Dr A Garanto, Radboud Universitair Medisch Centrum Nijmegen**

**Ontwikkeling nieuwe splice-modulatie therapieën voor erfelijke netvliesdegeneratie**

Naast 'klassieke' gentherapie, waarvoor momenteel reeds enkele klinische trials gaande zijn, is splice-modulatie-therapie met behulp van antisense oligonucleotiden (AONs) een aantrekkelijk alternatief voor de behandeling van erfelijke netvliesdegeneratie. Wij hebben een AON-therapie ontwikkeld voor de behandeling van de meest voorkomende genetische oorzaak van LCA (de meest ernstige vorm van netvliesdegeneratie die al op jonge leeftijd tot blindheid leidt), namelijk een mutatie in het gen *CEP290*. Hiervoor bereiden we momenteel een klinische trial voor die we in 2016 hopen te starten. Het is onze hypothese dat tussen de 5-10% van alle mutaties die erfelijke netvliesziekten veroorzaken baat kunnen hebben bij splice-modulatie-therapie. In dit project willen we de therapeutische potentie van deze aanpak

verder onderzoeken en uittesten voor een aantal andere genetische oorzaken, gebruik makend van verschillende cellulaire en diermodelsystemen en geavanceerde analysemethoden. Dit project zal daarmee inzicht geven in de brede toepasbaarheid van splice-modulatie-therapie voor de behandeling van erfelijke netvliesdegeneratie.

## **DOELSTELLING (ART. 3 DER STATUTEN)**

De Vereniging stelt zich ten doel: het voorkomen van blindheid en Slechtziendheid.

Zij tracht dit doel te bereiken door:

- a. het bevorderen van onderzoek naar oorzaken welke leiden tot blindheid;
- b. het bevorderen van maatregelen, ook op maatschappelijk gebied, ter voorkoming van blindheid.
- c. het verlenen van medewerking aan instellingen of personen die werkzaam zijn op het gebied van preventie van blindheid;
- d. het geven van voorlichting betreffende voorkoming van blindheid;
- e. het verlenen van medewerking aan internationale instellingen met overeenkomstige doelstellingen;
- f. het verlenen van medewerking aan onderzoeken op het gebied van de oogheelkunde, in het bijzonder oogheelkundige behandelingen, die kunnen leiden tot het voorkomen van slechtziendheid en blindheid.

## **TESTAMENTAIRE BESCHIKKING**

Ten behoeve van diegenen die het voornemen hebben onze Vereniging bij uiterste wilsbeschikking te gedenken, delen wij mede, dat onze Vereniging is gerangschikt conform artikel 24 lid 4, Successiewet 1956. Zij bezit rechtspersoonlijkheid en is gevestigd in Amsterdam. Aldaar ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer V 40530342.

## **AANMELDING VOOR LIDMAATSCHAP**

Dit kan geschieden bij de secretaris: p/a Postbus 207, 3940 AE Doorn.

De hoogte van contributie kan naar eigen keuze worden bepaald met een minimum van € 12,50 per jaar. Bankrekeningnummer: ABN-AMRO NL 70 ABNA 043.02.73.258, ten name van de Penningmeester.