

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

SECRETARIAAT:

Postbus 207
3940 AE Doorn

E-mail: secretariaat@anvnb.nl

Website: www.anvnb.nl

BESTUUR :

| | |
|-----------------|-------------------------|
| Voorzitter: | Prof dr A.C. Moll |
| Secretaris: | Prof.dr J.H. de Boer |
| 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

Maandag 15 mei 2017 van 17.00 tot 17.30 uur
Locatie: NH Hotel, Jaarbeursplein te Utrecht

AGENDA

1. Opening en vaststelling van de agenda.
2. Notulen van de algemene ledenvergadering 17 mei 2016
3. Jaarverslag secretaris 2016.
4. Financieel verslag, balans en winst & verliesrekening 2016, begroting 2017, vaststelling contributie.
5. Bestuurssamenstelling.
6. *Prof.dr. C. Hoyng, Prof.dr N.M. Jansonius en Prof. dr. G. Luyten treden statutair af als bestuurslid en zijn niet herkiesbaar. Conform het bepaalde in de nieuwe statuten wordt Prof.dr. J. Klevering, afdeling oogheelkunde RadboudMC Nijmegen; Prof.dr C.A.B. Webers, afdeling oogheelkunde Academisch Ziekenhuis Maastricht; Prof.dr F.W. Cornelissen, afdeling oogheelkunde Groningen en Prof.dr. C.J.F.Boon, afdeling oogheelkunde, Leids Universitair Medisch Centrum als nieuwe bestuursleden voorgedragen.*
7. Rondvraag.
8. Sluiting

Notulen Ledenvergadering Algemene Nederlandse Vereniging ter
Voorkoming van Blindheid.

Datum : 17 mei 2016
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 J.
Vingerling, Dr W. van den Bosch, Prof.dr G. Luyten, Prof.dr C.
Hoyng, Prof.dr. J. de Boer 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 2015

Goedgekeurd zonder wijzigingen.

3. Jaarverslag secretaris 2015

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.

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 voorkomen kunnen worden.

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.

4. Jaarverslag 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, dit heeft geen consequenties voor de ANVVB gehad.

5. Bestuurssamenstelling

Prof.dr. P.J. Ringens treedt statutair af als voorzitter en is niet herkiesbaar. Prof. Moll bedankt hem voor zijn inzet. Conform het bepaalde in de statuten wordt Prof. dr A. Moll, dr. WA. Van den Bosch en Mr K Laheij herbenoemd voor een 2^e termijn van 4 jaar. Mevrouw Prof.dr A. Moll wordt door het bestuur voorgedragen als voorzitter. Prof.dr. J. de Boer wordt vanuit het Universitair Medisch Centrum Utrecht voorgedragen als bestuurslid. Het bestuur stelt voor prof de Boer te benoemen als secretaris. De bestuurswisseling wordt met algemene stemmen aangenomen.

6. Rondvraag.

Geen.

VERSLAG VAN DE SECRETARIS

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 de voorzitter en secretaris. Op deze manier kon een aanzienlijk aantal projecten mogelijk worden gemaakt.

In 2016 is de samenstelling van het bestuur veranderd. De bestuurstermijn van Prof. Ringens trad na een extra termijn van twee jaar af als voorzitter. Met algemene instemming wordt Prof. Moll tijdens de ledenvergadering voorgedragen als voorzitter. Dr W.A. van de Bosch en Mr K. Laheij werden voor vier jaar herbenoemd. Prof. J. de Boer werd vanuit het Universitair Medisch Centrum Utrecht voorgedragen en volgde Prof Moll op als secretaris.

Camiel Boon is 25 augustus voor vijf jaar benoemd als bijzonder hoogleraar bij het AMC op de leerstoel Opthalmogenetica. 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. De oratie heeft op 23 maart jl plaats gevonden. Camiel is één dag per week werkzaam bij het AMC. De samenwerking met Leiden verloopt naar wens.

De voorzitter wil de academische ziekenhuizen weer het recht geven een bestuurslid voor te dragen. Dit houdt in dat het bestuur in 2017 met twee leden wordt uitgebreid.

In 2016 heeft de fiscus de ANBI status van de ANVVB getoetst en is tot de conclusie gekomen dat deze status van de Vereniging kan worden voorgezet.

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. Joke H. de Boer
Secretaris

VERSLAG PENNINGMEESTER

In 2016 is er op diverse gebieden een herstel opgetreden. Wel daalde de marktrente naar een substantieel lager niveau in combinatie met stijgende koersen op de effectenbeurzen. Voor per ultimo belegd vermogen van onze vereniging betekende dit een lichte waardeinstijging ten opzichte van het belegd vermogen bij de aanvang van het boekjaar 2016.

De verdere daling van de marktrente betekende, en het naar verwachting voorlopig nog aanhouden van een lage rente, een terugval van inkomsten (rente en dividenden) uit het belegde vermogen. Deze terugval is opgevangen door het beleggingsbeleid hierop aan te passen. Dit laatste mede door wat meer de nadruk te leggen op het realiseren van koerswinsten op belegging en de beleggingsmix iets aan te passen.

Door het bovengenoemde kan de cashflow van de vereniging op peil blijven en het niveau van verstrekkingen ad € 150.000 per jaar in ieder geval tot en met 2018 worden gehandhaafd.

In 2016 heeft onze vereniging met goed gevolg het onderzoek van de Belastingdienst naar de ANBI status doorstaan. Wel heeft dit tot éénmaal extra kosten geleid.

Met diverse politieke verwickelingen in aantocht beloofd 2017 een interessant jaar te worden.

Mr K.J.A. Laheij
Penningmeester

Balans per 31 december 2016 (2015)

| | <u>31-12-2016</u> | | <u>31-12-2015</u> |
|----------------------------------------------|-------------------|------------------|-------------------|
| | € | € | € |
| ACTIVA | | | |
| VASTE ACTIVA | | | |
| Materiële vaste activa | | | |
| Inventaris | | 1.253 | 1.843 |
| VLOTTENDE ACTIVA | | | |
| Vorderingen | | | |
| Belastingen | 13.086 | | 7.976 |
| Overige vorderingen en overlopende activa | <u>8.641</u> | | <u>17.537</u> |
| | | 21.727 | 25.513 |
| Effecten | | 3.238.840 | 3.042.075 |
| Liquide middelen | | <u>908.576</u> | <u>993.491</u> |
| | | <u>4.170.396</u> | <u>4.062.922</u> |
| PASSIVA | | | |
| Kapitaal | | 4.080.231 | 3.941.056 |
| Kortlopende schulden | | | |
| Belastingen en premies sociale verzekeringen | - | | 11.000 |
| Overige schulden en overlopende passiva | <u>90.165</u> | | <u>110.866</u> |
| | | 90.165 | |
| | | <u>4.170.396</u> | <u>4.062.922</u> |

Staat van baten en lasten over 2016 (2015)

| | 2016 | | 2015 |
|-----------------------------------------------|--------------|-----------------------|-----------------------|
| | € | € | € |
| Resultaat uit effecten bezit | 299.704 | | 52.074 |
| Overige opbrengsten | <u>5.198</u> | | <u>5.185</u> |
| | | 304.902 | 57.259 |
| Verstrekkings | | - 154.000 | - 155.250 |
| | | <u>150.902</u> | <u>97.991</u> |
| | | | |
| Afschrijvingen | 590 | | 772 |
| Kantoorkosten | 17.717 | | 15.649 |
| Algemene kosten | - 96 | | 21.147 |
| | | - 18.211 | - 37.568 |
| Som der kosten | | | |
| | | <u>- 132.691</u> | <u>135.559</u> |
| Saldo voor financiële baten en lasten | | | |
| | | 6.485 | 11.685 |
| Andere rentebaten en soortgelijke opbrengsten | | | |
| Saldo | | <u><u>139.176</u></u> | <u><u>123.874</u></u> |

Begroting 2017

Uitgaven

| | |
|-------------------------------|----------------|
| Ondersteuning projecten | 150.000 |
| Beheer en Bestuur | 25.000 |
| Bijdrage bijzondere leerstoel | 5.000 |
| Reservering diversen | <u>5.000</u> |
| Totaal | 185.000 |

Inkomsten

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

GESUBSIDIEERDE PROJECTEN 2016

| | |
|------------------------------------------------------------------|----------|
| Dr. J.J.W. Kuiper, Universitair Medisch Centrum Utrecht | € 10.000 |
| Prof.dr. C.C.W. Klaver, Erasmus Universiteit Rotterdam | € 10.000 |
| Prof.dr. C.B. Hoyng, Radboud Medisch Centrum Nijmegen | € 10.000 |
| Prof.dr R.M.M.A. Nuijts, Maastricht Universitair Medisch Centrum | € 30.000 |
| Dr. S.E. Loudon, Erasmus Universiteit Rotterdam | € 30.000 |
| Dr. C.J.F. Boon, Leids Universitair Medisch Centrum | € 30.000 |
| Prof.dr R.O. Schlingemann, Academisch Medisch Centrum Amsterdam | € 30.000 |

Dr J.J.W. Kuiper, Universitair Medisch Centrum Utrecht

Pilot – Targeting ERAP2 for treatment of Birdshot chorioretinopathy

Birdshot chorioretinopathie (BSCR) is een vorm van chronische oogontsteking. Ondanks grote vooruitgang zijn de huidige behandelingen voor BSCR niet in staat te voorkomen dat bijna de helft van deze patiënten blind wordt. Specifieke therapieën om blindheid door BSCR te voorkomen zijn een onvervulde klinische behoefte. Europees genetische onderzoek (Kuiper et al. 2014) toont aan dat BSCR een sterke associatie heeft met *endoplasmatisch reticulum aminopeptidase (ERAP) 2*. ERAP2 is een enzym dat eiwitten knipt die het afweersysteem aansturen. Uit ons voorwerk blijkt dat remming van ERAP2 een nieuw en waarschijnlijk zeer veilig, therapeutisch aangrijpingspunt voor BSCR vormt. In dit *translationele* onderzoek bekijken we hoe ERAP2 eiwitten knipt in BSCR en testen we hoe krachtig ERAP2 remming is in het onderdrukken van oogontstekingsreacties in patiënten. De resultaten van dit project vormen een essentiële stap richting klinische studies met ERAP2 remmers als een nieuwe selectieve behandelingsoptie voor BSCR.

Prof.dr C.C.W. Klaver, Erasmus Universiteit Rotterdam

Recommendations for AMD progression – anti oxidants in diet versus supplements.

Myopie is bijna overal ter wereld een epidemie aan het worden. Dat is verontrustend, want m.n. hoge myopie leidt vaak tot blindheid. Het ontstaat vaak al op jonge leeftijd. In eerder onderzoek onder volwassenen vonden wij veel genen voor bijziendheid. Nu zijn we op zoek naar genen die een rol spelen bij het ontstaan van myopie op de kinderleeftijd. We verrichten een meta-analyse voor het risico op myopie op de kinderleeftijd en combineren de genetische data van kindercohorten Generation R en ALSPAC met die van het genetisch test bedrijf 23andMe. Ons onderzoek levert myopie genen op die een vroege expressie laten zien. Deze kennis draagt bij aan inzicht over de ontstaanswijze van hoge myopie en zal mogelijkheden kunnen scheppen voor het vertragen van progressieve bijziendheid op de kinderleeftijd en daarmee voorkomen van blindheid op latere leeftijd.

Prof.dr C.B. Hoyng, Radboud Medisch Centrum Nijmegen

Progression of macular and panretinal dystrophies

Erfelijke netvliesandoeningen zijn een belangrijke oorzaak van blind- en slechtziendheid, met name op jonge leeftijd. Tot op heden zijn er geen behandelingen mogelijk die deze ziektes remmen, laat staan genezen. Met de ontwikkeling van nieuwe technieken en de opkomst van gentherapie, hopen we hier verandering in te kunnen brengen. Voordat onderzoek naar de effectiviteit van gentherapie kan worden uitgevoerd, is het noodzakelijk meer kennis op te doen van het natuurlijk beloop van deze aandoeningen, omdat anders het natuurlijk beloop en het effect van behandeling niet van elkaar onderscheiden kunnen worden. Dit moet per individuele aandoening prospectief in kaart worden gebracht. Deze eerste stap willen wij met ons onderzoek zetten. Daarnaast willen wij deze onderzoeksgegevens gebruiken om voor elke aandoening een progressiemodel te ontwikkelen. Een dergelijk model kan worden gebruikt om het ziektebeloop per individu in te schatten, en om te bepalen wanneer en hoe snel gentherapie zou moeten worden toegepast.

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

Ontwikkeling van een innovatief iPSC-afgeleide bioengineerd endotheelcelcarrier voor endotheliale keratoplastiek

Het hoornvlies (cornea) is het transparante vlies waardoor licht het oog binnenkomt. Beschadiging van het hoornvlies kan leiden tot wazig zicht of zelfs blindheid. Door middel van een hoornvliestransplantatie is het mogelijk om beschadigd hoornvlies te vervangen door donorweefsel. Helaas is er een wereldwijd tekort aan donorweefsel. Het doel van dit project is om nieuwe protocollen op te stellen om geïnduceerde pluripotente stamcellen (iPSC) te differentiëren waarmee, voor de eerste maal, oneindige aantallen iPSC-afgeleide humane corneale endotheelcellen kunnen worden gegenereerd. Vervolgens zullen deze endotheelcellen op een nieuw bioengineerd polymeerlaagje worden aangebracht. Op deze manier willen we een gelijkwaardig alternatief bieden voor donorweefsel om het wereldwijd tekort op te vangen.

Dr S.E. Loudon, Erasmus Universiteit Rotterdam

Is het ‘Game Over’ voor de afplakbehandeling?

3% van de kinderen heeft een lui oog, veroorzaakt door scheelzien of ongelijke brilsterkte. Zij worden behandeld met een bril en afplakken. Een derde blijft een lui oog houden met grote maatschappelijke consequenties. Vanuit Noord-Amerika worden therapieën met video games voor beide ogen gepropageerd waarbij het beeld voor het goede oog qua contrast verminderd wordt. Omdat een lui oog ontstaat door onderbreking van het binoculair zien (kijken met 2 ogen tegelijk), ligt het voor de hand om aan te nemen dat het luie oog beter wordt als het binoculair zien hersteld wordt. Momenteel berichten veel studies over de gunstige werking van de games; de verbetering is beperkt, maar wordt sneller bereikt. In deze studies werd de *voorgeschreven* afplaktijd vergeleken met *gerealiseerde* game-tijd. Wij hebben bij veel kinderen de therapietrouw bij het afplakken elektronisch gemeten: gemiddeld slechts 50%. Daarom vergelijken we in deze studie de effectiviteit van beide behandelingen *met daarbij elektronische registratie*.

Dr C.J.F. Boon, Leids Universitair Medisch Centrum

Neovasculaire maculadegeneratie - meer dan één oogziekte: ontwikkeling van gepersonaliseerde behandeling

De natte vorm van leeftijdsgebonden maculadegeneratie (nLMD) is de meest voorkomende oorzaak van slechtziendheid in de Westerse wereld. Deze ziekte wordt tegenwoordig goed behandeld met ooginjecties met vaatgroeiremmers. Tot wel 28% van de nLMD patiënten reageert echter onvoldoende op deze injecties waardoor ernstige slechtziendheid of blindheid dreigt. Onze hypothese is dat deze subgroep een andere ontstaanswijze van nLMD heeft, bijvoorbeeld polypoidale choroidale vasculopathie (PCV) en/of bloedvatnieuwvorming secundair aan centrale sereuze chorioretinopathie (CSC). Een adequaat onderscheid tussen deze vormen is essentieel voor vroegtijdige optimale behandeling, bijvoorbeeld met aanvullende fotodynamische therapie (PDT).

Omdat er op dit moment weinig bekend is over deze specifieke patiëntengroep willen wij de klinische en genetische kenmerken, de uitkomsten van behandeling, en het beloop van dit specifieke type van natte maculadegeneratie onderzoeken. Op basis van de resultaten willen wij een richtlijn opstellen voor vroegtijdige herkenning en individueel aangepaste behandeling.

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

Identificatie biomarkers voor de diagnose van diabetisch macula oedeem.

Diabetisch macula oedeem (DME) is een van de voornaamste oorzaken van slechtziendheid bij patiënten met diabetes. Ondanks dat de huidige therapieën voor DME met VEGF remmers effectief kunnen zijn, reageert ongeveer 50% van de patiënten niet volledig of zijn zij zelfs ongevoelig voor deze therapie. Voor deze patiënten zou een vroegtijdige toepassing van alternatieve behandelingen een betere klinische prognose kunnen geven. Tot op heden zijn er echter geen effectieve biomarkers beschikbaar die de respons van een behandeling kunnen voorspellen of potentiële non-responders kunnen onderscheiden. Binnen het kader van de BRDME studie, een groot cohort van goed gekarakteriseerde patiënten met DME die anti-VEGF therapie hebben gekregen, hebben we de mogelijkheid in het bloed potentiële biomarkers te onderzoeken. We zullen evalueren wat de diagnostische waarde is van individuele en combinaties van kandidaat biomarkers voor DME en of we aan de hand hiervan de effectiviteit van anti-VEGF therapie kunnen voorspellen.

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.