

- Deze informatie brochure is tot stand gekomen in samenwerking met de MD Vereniging.

neem  
mee



Een uitgave van Novartis Pharma B.V., Arnhem

**INFORMATIE**

# Leeftijdsgebonden Macula Degeneratie (LMD)

## INHOUDSOPGAVE

	pagina:		
1	Inleiding	4	
2	Wat is (L)MD?	5	
3	De twee vormen van LMD	10	
4	Welke problemen veroorzaakt LMD?	14	
5	Risicofactoren voor LMD	22	
6	Test uzelf	26	
7	Het vaststellen van LMD	28	
8	Behandeling van LMD	30	
9	Risico's en bijwerkingen	36	
			10
			38
			40
			42
			44
			46

In deze brochure vindt u informatie over leeftijdsgebonden maculadegeneratie (LMD) en een antwoord op uw vragen over de oorzaken, de symptomen, de diagnose en de behandelingsmogelijkheden van LMD.

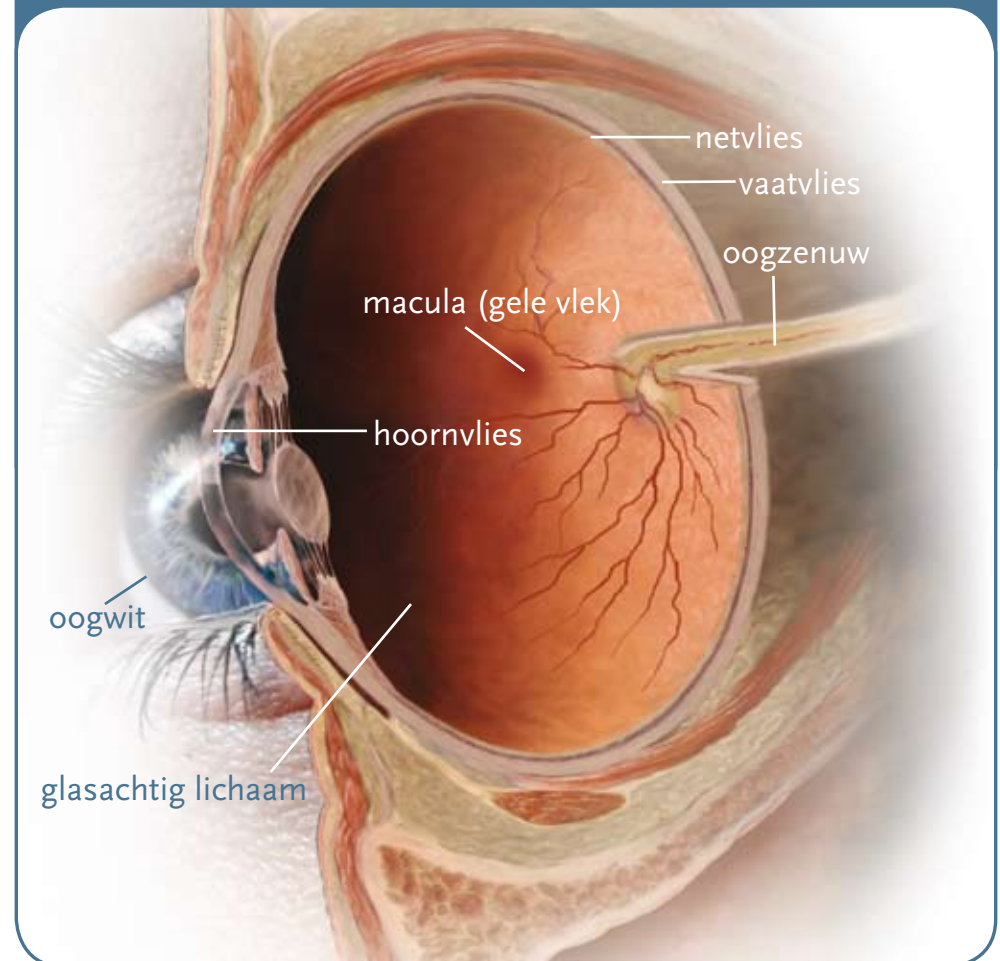
Maculadegeneratie (MD) is de meest voorkomende oogandoening die leidt tot ernstige slechtziendheid. Voornamelijk het centrale gedeelte van het netvlies, de gele vlek (macula), raakt aangetast. Vaak wordt macula degeneratie 'slijtage' van het netvlies (retina) genoemd. Zoals in de oudere foto's de film de lichtgevoelige laag is, zo is het netvlies de lichtgevoelige laag van het oog. Het middelpunt van het netvlies met een doorsnee van ongeveer 3 mm wordt de macula lutea, gele vlek, genoemd.



In de macula bevindt zich relatief het grootste aantal van het type lichtgevoelige cellen (kegeltjes) dat contrast en kleuren kan waarnemen. Daardoor heeft het netvlies juist in de macula de grootste gevoeligheid voor details en kleuren. Dankzij de macula is het centrale, scherpe zien mogelijk. Dit scherpe zien is nodig bij al uw dagelijkse activiteiten waaronder b.v. lezen, tv kijken, autorijden, herkennen van gezichten, borduren, enz.

Het overige deel van het netvlies zorgt voor het perifere zien: dus het zien boven, onder en opzij van het centrale zien. Het beslaat een veel groter gebied van het gezichtsveld dan het centrale zien. Het perifere zien mist de scherpste van het centrale zien, maar is noodzakelijk om nergens tegenop te lopen.

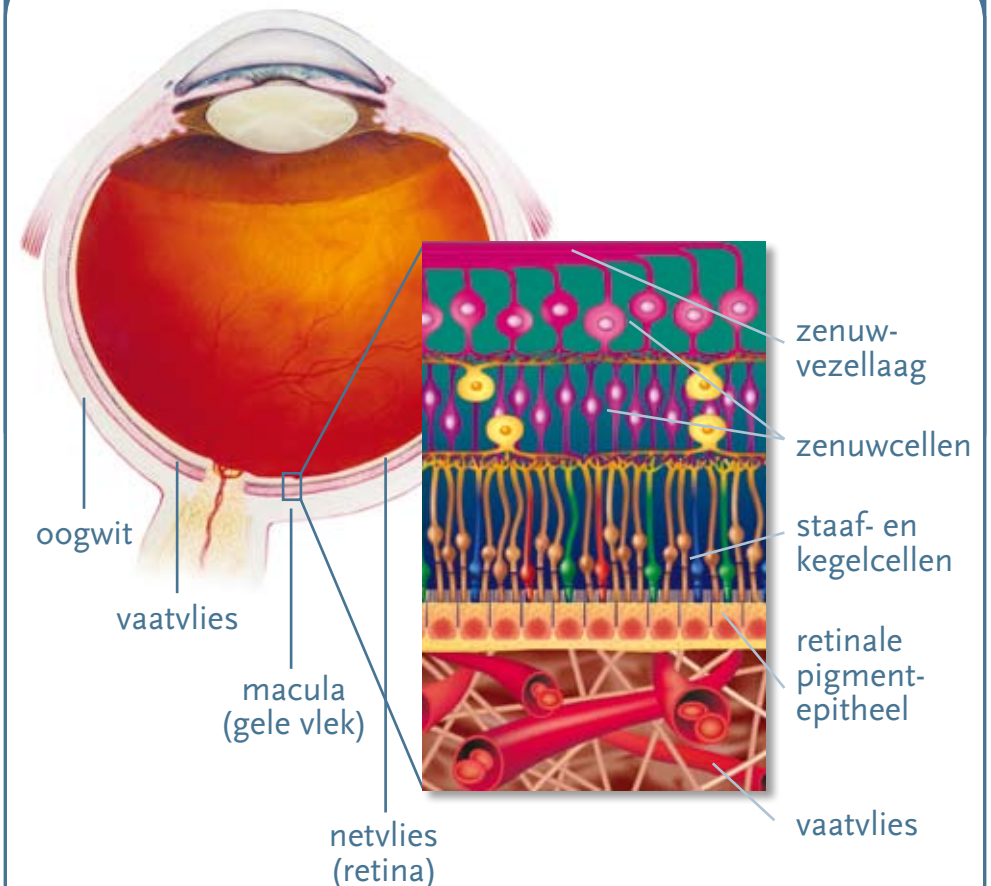
## Structuur van het oog



De doorsnede van de macula laat de verschillende cellagen zien, waaronder de kegeltjes. Macula degeneratie betekent dat er veranderingen optreden in de structuur van de macula waardoor de normale functie van de macula wordt aangetast. Dit veroorzaakt een achteruitgang van het gezichtsvermogen in het centrale, scherpe zien. Meestal raakt men langzaam, maar soms in korte tijd, het vermogen kwijt om details te kunnen waarnemen. Het perifere zien blijft in de meeste gevallen bespaard, zodat men in staat blijft om zijn/haar weg in huis en daar buiten min of meer zelfstandig te vinden, ook al mist men scherpste.

Er bestaat een juveniele vorm van macula degeneratie, die al op jonge leeftijd optreedt en meestal erfelijk is, en een leeftijdsgebonden vorm die meestal na het vijftigste levensjaar begint. In deze brochure zullen we het verder alleen over de leeftijdsgebonden vorm hebben, ofwel Leeftijdsgebonden Macula Degeneratie (LMD).

## Het oog en de macula in gezonde situatie



### 3 DE TWEE VORMEN VAN LMD

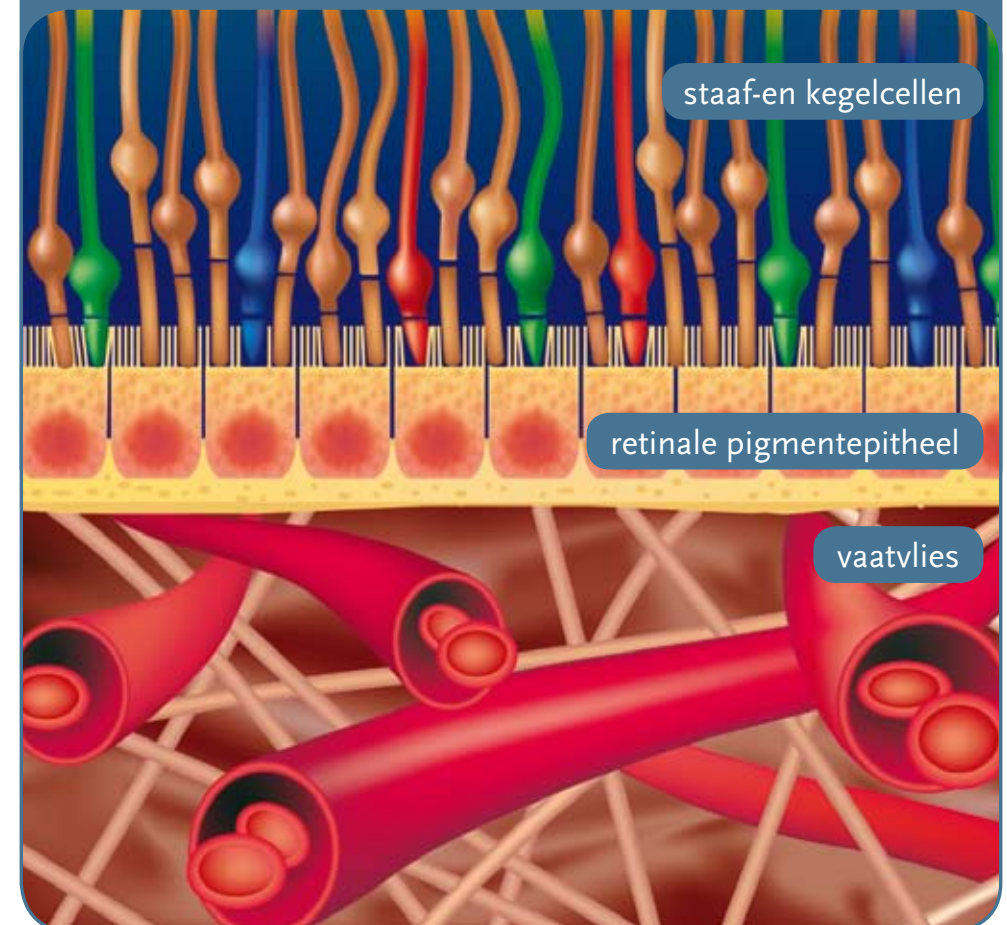
#### DE TWEE VORMEN VAN LMD

Er zijn 2 vormen van leeftijdsgebonden macula degeneratie, de droge en de natte vorm.

#### Droge LMD

Deze vorm begint als kleine bleekgele afzettingen van afvalproducten, 'drusen' genoemd, die zich beginnen op te hopen in de macula. De ophoping van deze drusen in de macula zorgt er uiteindelijk voor dat ook de werking van de kegeltjes in de macula wordt aangedaan. Hierdoor zal het zicht verslechteren. Dit is een sluipend en zeer langzaam verlopend proces, waarbij het vele jaren kan duren voordat het zien achteruit gaat. Gewoonlijk zijn beide ogen min of meer gelijk aangedaan. Het is bij de droge LMD belangrijk dat u in de gaten houdt of er vertekening gaat optreden in de beelden van de omgeving zoals bv een bocht in een raamkozijn of regel van een schrift. Dit kan wijzen op het ontstaan van de ernstigere, natte vorm.

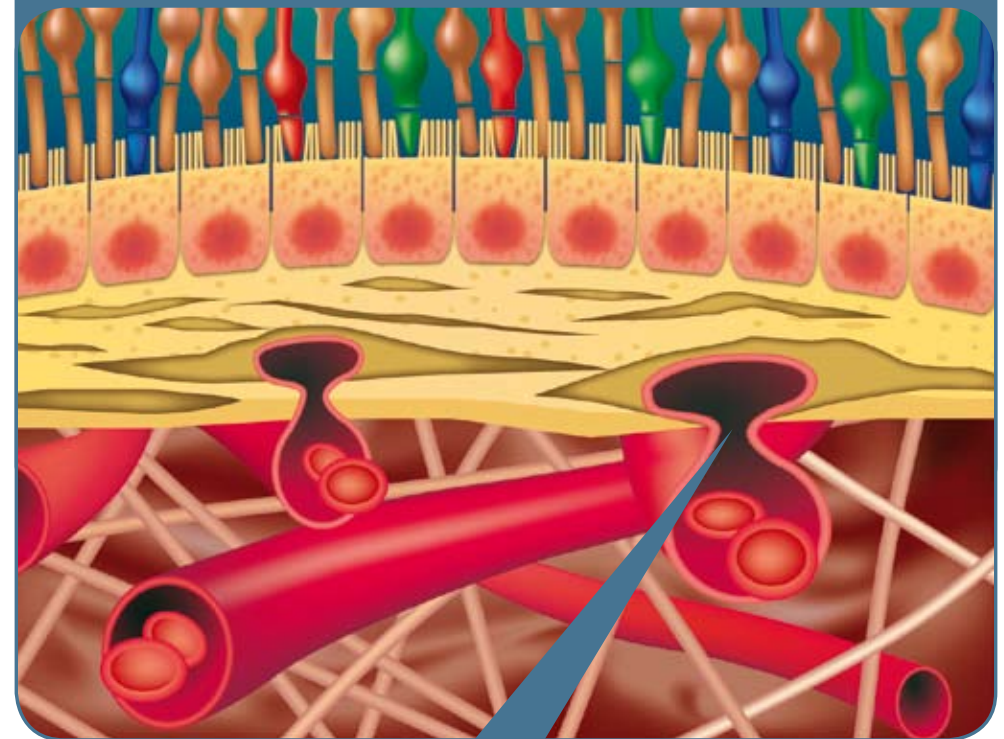
#### Een gezond netvlies



## Natte LMD

Deze vorm van LMD wordt ook wel exsudatieve of neovasculaire LMD genoemd. Bij natte LMD verloopt het verlies van het gezichtsvermogen sneller. De natte LMD ontstaat als er kleine nieuwe bloedvaatjes achter de macula gaan groeien. Omdat deze bloedvaatjes niet normaal zijn, lekken ze bloedplasma en gaan ze gemakkelijk kapot, met een bloeding als gevolg. Bloed beschadigt de macula, wat een snelle en ernstige achteruitgang van het gezichtsvermogen veroorzaakt. Uiteindelijk ontstaat een litteken in de macula met verlies van het centrale zien als gevolg. Opvallend is dat het andere oog nog lang goed kan blijven. Toch moet erop worden gerekend, dat vroeg of laat beide ogen kunnen worden getroffen.

### Netvlies met natte LMD



nieuwe  
bloedvaten

## 4 WELKE PROBLEMEN VEROORZAAKT LMD?

LMD veroorzaakt problemen met zien. Het kijken naar objecten of mensen wordt ontzettend lastig, doordat gericht kijken niet meer mogelijk is. LMD is een oogziekte die niet is te genezen.

### Beeldvertekening/vervorming

Eén van de eerste klachten van LMD is de vertekening of vervorming van beelden. Hierbij zijn rechte lijnen van bijvoorbeeld badkamertegels, luxaflex of deuren niet meer recht, maar krom geworden. Deze vervorming wordt ook wel metamorfopsie genoemd.

### Vervorming van beeld (metamorfopsie)



## Incompleet beeld/donkere plek

Het centrum van het beeld zal langzaam, maar zeker verdwijnen. Eerst wordt het beeld vaag, daarna zal het centrum van uw beeld verder verslechteren en veranderen in een donkere plek. Zo'n donkere plek wordt ook wel scotoma genoemd. Op den duur kunt u alleen nog vanuit uw ooghoeken uw omgeving zien. Dit veroorzaakt problemen bij lezen, lopen en het herkennen van mensen.

Donkere plek (scotoma) in het centrum van het gezichtsvermogen



## Gezichtsscherpte

U gaat minder scherp zien. Borden op straat ziet u bijvoorbeeld wazig.

Minder scherp zien



## Minder gevoel voor kleur en contrast

Het wordt steeds moeilijker om kleine kleurverschillen te herkennen. Een lichtkleurig stopcontact is op termijn niet meer te zien tegen een witte muur. Ook zullen kleine verschillen in uw omgeving verdwijnen. De rand van stoeptegels of het patroon van uw tafelkleed zijn op den duur niet meer te onderscheiden. Dit kan ertoe leiden dat LMD patiënten niet meer naar een onbekende omgeving willen of zelfs niet meer naar buiten durven.

Verminderde kleurgevoeligheid en verminderde contrastgevoeligheid



## 5 RISICOFACTOREN VOOR LMD

### RISICOFACTOREN VOOR LMD

#### Leeftijd

Leeftijd is de belangrijkste risicofactor voor LMD. In Nederland lijdt naar schatting ongeveer 14% van de mensen tussen de 55 en 64 jaar aan enige vorm van LMD. Dit loopt in de groep 65-tot 75 jarigen op tot bijna 20% en tot 37% bij 75-plussers.

De Nederlandse samenleving vergrijsst, dus zal LMD steeds vaker voorkomen.

#### Erfelijkheid

Een aantal onderzoeken toont aan dat LMD gedeeltelijk erfelijk kan zijn. Dit betekent dat u een groter risico heeft op het krijgen van de aandoening als één of meer van uw bloedverwanten LMD heeft.

#### Roken

Uit onderzoek is verder naar voren gekomen dat LMD vijf maal zo vaak voorkomt bij mensen die meer dan een pakje sigaretten per dag roken en dat het risico verhoogd blijft, zelfs tot 15 jaar nadat iemand gestopt is met roken.

#### Voeding

De kegeltjes van de macula zijn hoogstwaarschijnlijk erg gevoelig voor beschadiging door elektrisch geladen zuurstofmoleculen, de zogenaamde vrije radicalen.

Uit eerder onderzoek blijkt een mogelijk verband tussen het krijgen van LMD en een gebrek aan antioxidanten. Antioxidanten zijn stoffen in de voeding die de schadelijke effecten van vrije radicalen in het lichaam tegengaan. In vers fruit en groenten zitten veel antioxidanten.

Alcohol onttrekt ook antioxidanten aan het lichaam. Verder zijn hoge concentraties van verzadigde vetten en cholesterol, die zoals bekend schadelijk zijn voor de bloedvaten, mogelijk ook betrokken bij het ontstaan van beschadiging van de macula door vrije radicalen.

## Geslacht

Een vrouw van boven de 75 jaar heeft twee maal zo veel kans op LMD als een man van dezelfde leeftijd. Een lage oestrogeenspiegel (een hormoon in het bloed) bij vrouwen na de menopauze verhoogt het risico op de aandoening.

## Overmatige UV-blootstelling

Teveel zonlicht is schadelijk voor uw ogen.

## Afkomst

Bij het blanke ras is de kans op LMD veel groter.

## Kleur ogen

Mensen met blauwe ogen hebben meer kans op LMD.

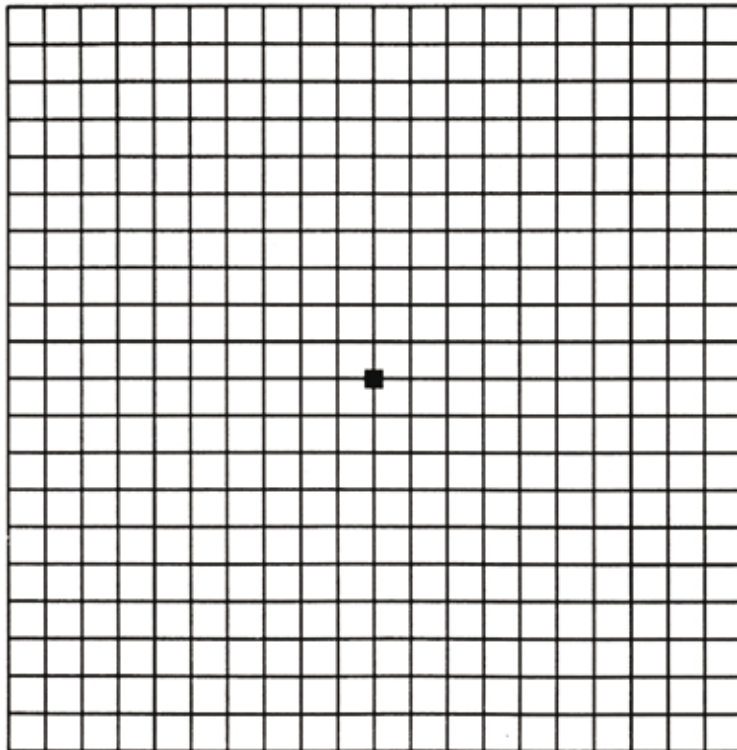
## Wat kunt u doen om uw ogen te beschermen?

- Aan uw leeftijd, geslacht of afkomst kunt u niets veranderen. Wel kunt u helpen uw ogen te beschermen door enkele veranderingen in uw levensstijl aan te brengen.
- Draag een beschermende bril wanneer u in aanraking komt met ultraviolette (UV) lichtbronnen (zon, zonnebank).
- Gebruik voeding met veel fruit en donkere bladgroenten (spinazie, groene kool, boerenkool).
- Inname van voedingssupplementen (Overleg met uw arts wat voor u het meest geschikte supplement is).
- Stop met roken (vraag hulp als u dat nodig heeft).
- Beperk alcoholgebruik.

## 6 TEST UZELF

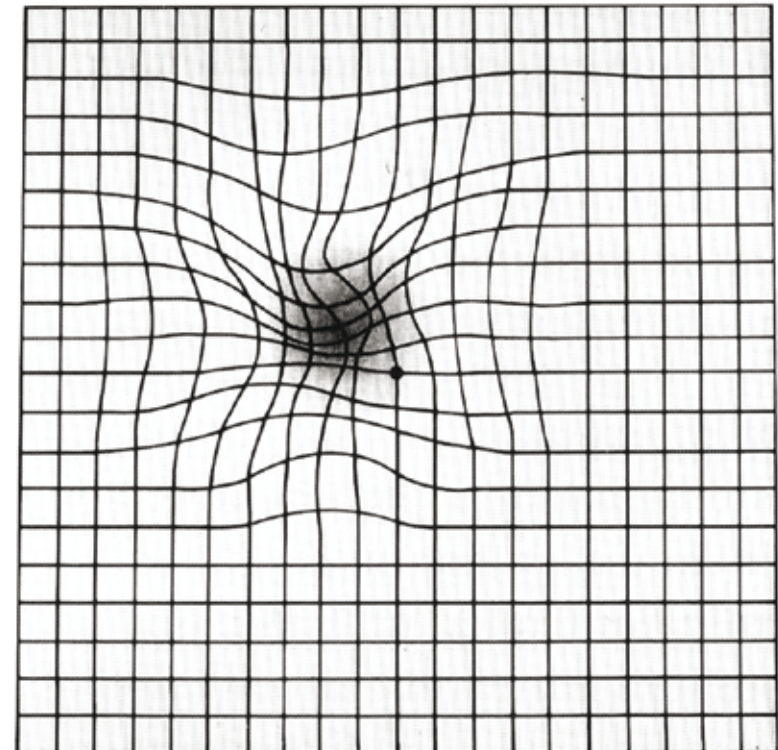
### TEST UZELF

U kunt uzelf testen met een bladzijde met ruitjespatroon of er vervormingen of andere afwijkingen in het gezichtsvermogen optreden. Hiervoor dient



Normaal zicht

men één oog af te dekken en naar de middenstip te kijken. Dit wordt de Amslertest genoemd. Deze test is zeer geschikt voor zelfcontrole thuis.



Indien u vervormingen waarneemt, dient u op korte termijn uw oogarts te raadplegen.

## 7 HET VASTSTELLEN VAN LMD

### HET VASTSTELLEN VAN LMD: DE DIAGNOSE

Het is heel belangrijk dat u uw ogen regelmatig laat controleren. Vooral als er één of meer risicofactoren van LMD op u van toepassing zijn. U kunt LMD hebben zonder dat u het merkt, zeker als er maar één oog is aangetast.

Een vroege diagnose en een vroege behandeling kunnen helpen bij het onder controle houden van de natte vorm van MD. Op deze wijze kan een verdere vermindering van het gezichtsvermogen nog worden beperkt. Personen tussen de 55 en 65 jaar zouden tenminste om de twee jaar hun ogen moeten laten controleren. 65-Plussers wordt één oogonderzoek per jaar aangeraden.

Voor het vaststellen van LMD test de oogarts eerst uw gezichtsscherpte. Na verwijden van de pupil door het indruppelen van de ogen kan de oogarts met een lamp en een vergrootglas het volledige netvlies en in het bijzonder de macula onderzoeken.

Dit onderzoek wordt “spiegelen” genoemd. In sommige gevallen is nog aanvullend onderzoek nodig om de diagnose te bevestigen.

## 8 BEHANDELING VAN LMD

### BEHANDELING VAN LMD

Voor de droge vorm bestaat geen behandeling. Voor de natte vorm van LMD bestaan er behandelingen waarmee de achteruitgang van het gezichtsvermogen bij een groot aantal van de patiënten gestopt kan worden. Bij een vroegtijdige opsporing en behandeling kan het nog aanwezige gezichtsvermogen vaak behouden en soms zelfs verbeterd worden. Hieronder worden de verschillende behandelingen voor natte LMD besproken.

#### Laserbehandeling

Er zijn twee laserbehandelingen mogelijk, nl. met een conventionele laser en via Photo Dynamische Therapie (PDT) met Visudyne® (verteporfin). Met beide laserbehandelingen worden lekkende bloedvatjes gedicht en wordt verdergaande bloeding en achteruitgang van gezichtsvermogen voorkomen. Deze behandelingen kunnen het zicht dat al verloren is gegaan niet herstellen. Evenmin pakken deze behandelingen de vorming van nieuwe abnormale bloedvaten aan.

Omdat de bloedvaten onder het netvlies zitten, moet de laser eerst door het netvlies heen dringen, waardoor het netvlies zelf ook beschadigd raakt. Dit is het geval met de conventionele laser.

Met PDT wordt er een door licht geactiveerde kleurstof in een ader in de arm gespoten, die zich in de lekkende vaten van het oog onder het netvlies verzamelt. De kleurstof wordt geactiveerd door de laserstraal en sluit dan de lekkende bloedvatjes. Deze laserstraal heeft een lagere energie dan de gewone laser en gaat zonder schade door het netvlies heen. Hierdoor werkt deze laser alleen op de plaats van de vaatnieuwvorming en beschadigt het bovenliggende netvlies dus niet.

#### Behandeling met middelen tegen vaatnieuwvorming (anti-VEGF middelen)

Bij natte LMD is er een verhoogde concentratie van een bepaalde stof in het oog aanwezig. Deze stof is o.a. VEGF ('Vascular Endothelial Growth Factor'). VEGF stimuleert de lekkage van bloedvaten en de

vorming van nieuwe, minder stevige bloedvaten. Dit is juist niet de bedoeling. De behandeling van natte LMD zou daarom kunnen bestaan uit het verminderen van de hoeveelheid VEGF. Er zijn meerdere middelen die VEGF “wegvangen” en daarmee dus de hoeveelheid VEGF verminderen. Lucentis<sup>®</sup> (ranibizumab) en Macugen<sup>®</sup> (pegaptanib) zijn beide onderzocht middels uitgebreide studies en op basis daarvan ook goedgekeurd en geregistreerd voor de behandeling van LMD.<sup>1,2</sup>

Avastin<sup>®</sup> (bevacizumab) is ook een middel dat de hoeveelheid VEGF vermindert. Avastin<sup>®</sup> is niet goedgekeurd/geregistreerd voor de behandeling van LMD, maar wel voor de intraveneuze behandeling van uitgezaaide dikke darm kanker.<sup>3</sup> Er zijn geen grootschalige, gecontroleerde studies met Avastin<sup>®</sup> bij LMD uitgevoerd.

Op de volgende bladzijden kunt u een uitgebreidere toelichting lezen betreffende deze verschillende medicijnen en behandelingen tegen de vaatnieuwvorming.

### Lucentis<sup>®</sup> (ranibizumab)

Onderzoeksresultaten hebben aangetoond dat bij meer dan 90% van de patiënten die elke maand Lucentis<sup>®</sup> kregen toegediend, het gezichtsvermogen niet verder achteruit ging.<sup>1</sup> Eén derde van de patiënten kreeg met Lucentis<sup>®</sup> een duidelijke verbetering van het gezichtsvermogen. Lucentis<sup>®</sup> is daarmee de eerste geregistreerde behandeling voor LMD, die een verbetering van het gezichtsvermogen laat zien!<sup>1</sup> Deze verbetering in gezichtsvermogen kan er voor zorgen dat u uw dagelijkse activiteiten weer kunt uitvoeren zoals lezen, boodschappen doen, verkeersborden herkennen en genieten van uw kleinkinderen.

### Macugen<sup>®</sup> (pegaptanib)

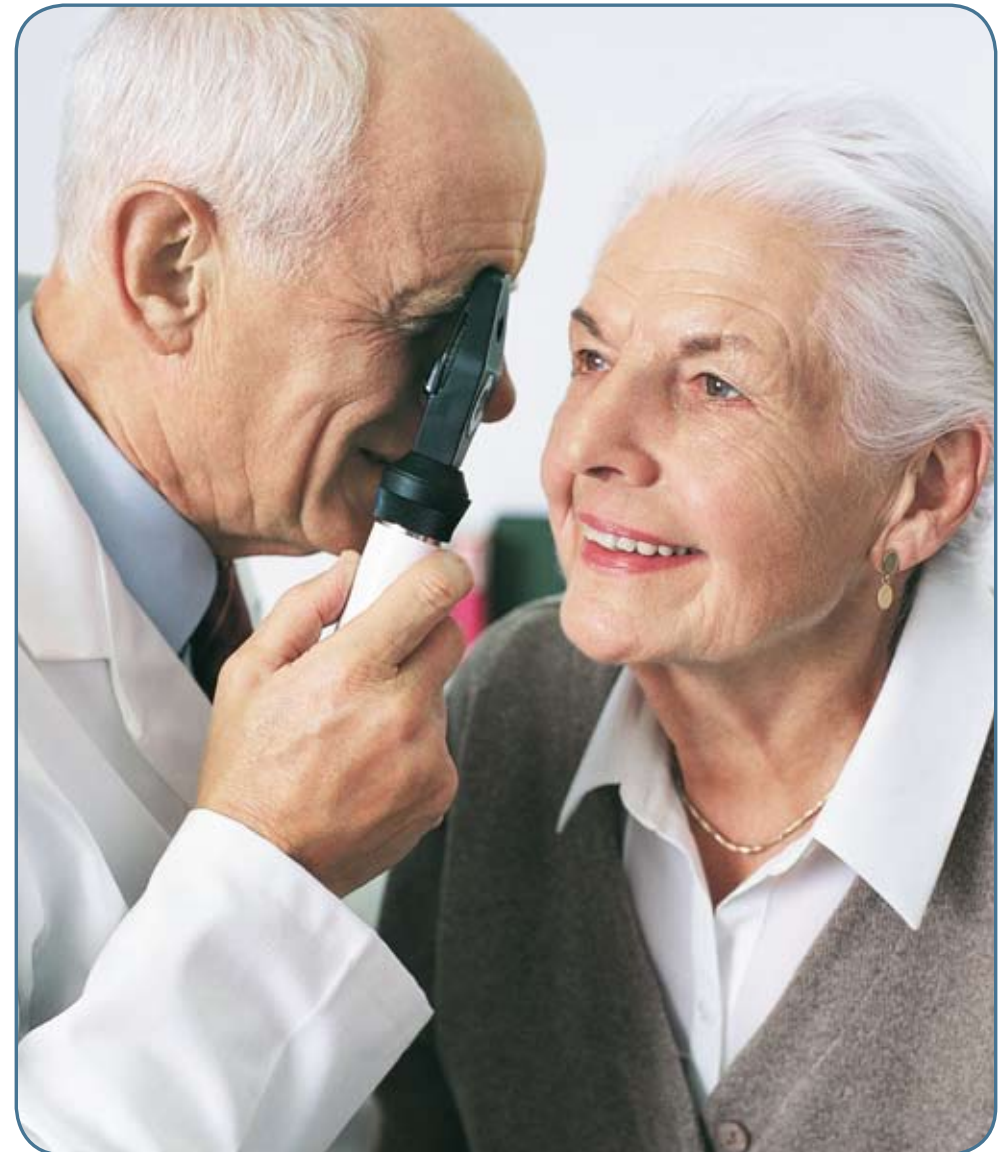
Macugen<sup>®</sup> was het eerste geregistreerde anti-VEGF medicijn voor de behandeling van LMD. De studies met Macugen<sup>®</sup> laten een minder goed resultaat zien dan Lucentis<sup>®</sup>.<sup>4</sup> Bij 70% van de patiënten die elke om de 6 weken Macugen<sup>®</sup> kregen toegediend, ging

het gezichtsvermogen niet verder achteruit.<sup>2</sup>  
Er vond geen verbetering van het gezichtsvermogen plaats.<sup>2</sup>

### Avastin® (bevacizumab)

Met Avastin® zijn nog geen grootschalige, gecontroleerde studies uitgevoerd bij patiënten met LMD. De ervaringen van de oogartsen die dit middel op experimentele basis gebruiken zijn echter goed en de kleinschalige, niet gecontroleerde studies laten vaak een goed resultaat zien. Verder (vergelijkend) onderzoek zal moeten bevestigen of Avastin® een vergelijkbare werkzaamheid en veiligheid heeft als Lucentis®.

Niet bij iedere patiënt zal het gezichtsvermogen door anti-VEGF behandeling behouden of zelfs verbeterd worden, maar bedenk dat zonder behandeling uw gezichtsvermogen snel zou kunnen verslechteren. Hoe eerder u wordt behandeld, hoe meer voordeel u van de anti-VEGF behandeling ervaart.



## 9 RISICO'S EN BIJWERKINGEN

### RISICO'S EN BIJWERKINGEN

De risico's en bijwerkingen van Lucentis® en Macugen® zijn uitgebreid onderzocht bij LMD patiënten.<sup>1,2</sup> De veiligheid van Avastin® bij LMD is momenteel nog onvoldoende onderzocht, dus daarover is nog onvoldoende informatie beschikbaar.

De meest voorkomende bijwerkingen met Lucentis® en Macugen® zijn verschillende problemen betreffende het oog en het ooglid. Andere bijwerkingen die vaker voorkomen zijn hoofdpijn en hypertensie (hoge bloeddruk). Ook bestaat er na behandeling kans op een infectie in het oog (endofthalmitis), oogontsteking, beschadiging van het netvlies en vertroebeling van de lens (cataract). Deze complicaties kunnen leiden tot een slechter gezichtsvermogen of zelfs blindheid.

Voor de volledige productinformatie van Lucentis® en Macugen® kunt u de patiëntenbijsluiters van deze middelen raadplegen.

Om het risico op een eventuele infectie van het oog te voorkomen, krijgt u enkele dagen voor en na de injectie druppels met antibiotica toegediend.

## 10 HOE WERKT DE BEHANDELING?

### HOE WERKT DE BEHANDELING?

De behandeling bestaat uit toediening door een ervaren oogarts van een injectie in uw oog. Ook kan uw arts u vragen enkele dagen voor de injectie oogdruppels te gebruiken om infecties te helpen voorkomen. Op de afgesproken dag van de behandeling bereidt een arts of verpleegkundige u op de injectie voor.

#### Dit betekent dat:

- uw gezicht en het gebied rond het oog worden afgedekt met een speciale doek
- uw oog en huid rondom uw oog gereinigd worden om infecties te voorkomen
- de arts een instrument gebruikt om uw oog open te houden
- uw oog ongevoelig wordt gemaakt met een verdovingsmiddel zodat u geen pijn voelt

Hierna dient de arts de injectie toe in het witte gedeelte van uw oog. Sommige patiënten voelen dan een beetje druk op het oog op het moment dat de injectie wordt toegediend.

## 11 HOE LANG DUURT DE BEHANDELING?

### HOE LANG DUURT DE BEHANDELING?

#### Lucentis® (ranibizumab)<sup>1</sup>

De aanbevolen behandel frequentie is te starten met een oplaaddosis van 1 injectie per maand gedurende de eerste 3 maanden. Daarna zal uw arts uw zicht maandelijks controleren. Voor een aanhoudend effect van Lucentis® moet u regelmatig door uw oogarts worden onderzocht en behandeld. Als uw gezichtsscherpte achteruitgaat, zal uw arts Lucentis® weer in het betreffende oog toedienen. De ervaring uit onderzoeken leert dat patiënten gemiddeld het eerste jaar 8 injecties krijgen toegediend en in het tweede jaar gemiddeld 6 injecties.

#### Macugen® (pegaptanib)<sup>2</sup>

Macugen® wordt toegediend in de vorm van 1 injectie in uw oog met tussenperioden van 6 weken (dit is 9 maal per jaar). Uw arts zal het verloop van uw aandoening volgen en adviseren hoelang u met Macugen® dient te worden behandeld.

#### Avastin® (bevacizumab)

Het is niet bekend hoe vaak en gedurende hoe lang Avastin® toegediend moet worden, aangezien hier nog geen onderzoek naar verricht is. Op experimentele basis wordt Avastin® momenteel +/- elke 6 weken toegediend, eveneens per injectie in het oog.

## 12 HULPMIDDELEN SLECHTZIENDEN

### HULPMIDDELEN SLECHTZIENDEN

Mensen met een eindstadium van LMD kunnen bij lezen en televisie kijken gebruik maken van hulpmiddelen voor slechtzienden, zoals vergrotingsapparaten, telescoopbrillen, grootletterboeken en computers. Het goed en vakkundig aanpassen van zogenaamde 'Low Vision' (= slechtziendheid) hulpmiddelen is van groot belang bij mensen met LMD. Daardoor kan een patiënt met LMD toch grote letters lezen en iets meer van de omgeving waarnemen. Speciaal opgeleide 'low-vision' specialisten zijn daarbij onontbeerlijk.



## 13 HET CONTACT MET UW OOGARTS

### HET CONTACT MET UW OOGARTS

Natte maculadegeneratie is een voortschrijdende ziekte waarvoor u een regelmatige behandeling nodig hebt.

Uw oogarts kan u het beste helpen om uw gezichtsvermogen te beschermen. Hij of zij kan u helpen uw ziekte vroegtijdig onder controle te krijgen. Het is daarom belangrijk om u te houden aan uw behandelplan. Hoe langer u niet wordt behandeld, des te meer uw gezichtsvermogen achteruit kan gaan.

Uw oogarts zal uw aandoening controleren. Om uw gezichtsvermogen te controleren kan hij of zij hiervoor een letterkaart gebruiken. Misschien wil hij of zij ook beelden van de achterkant van uw oog zien. Dit kan met onderzoeken zoals fluorescentieangiografie (FA) en optische coherentietomografie (OCT).

Onthoud dat leeftijdsgebonden maculadegeneratie snel kan leiden tot blijvende oogbeschadiging. Neem altijd onmiddellijk contact op met uw oogarts als uw gezichtsvermogen verandert.



## 14 LOTGENOTEN CONTACT

Wereldwijd hebben miljoenen mensen MD. Zij hebben dezelfde ervaringen als u. Dezelfde frustraties ook. Maar heel veel patiënten zitten niet bij de pakken neer!

Er bestaat een MD vereniging waardoor u met lotgenoten in contact kunt komen, ervaringen kunt uitwisselen enz.

Voor informatie en aanmelden kunt u terecht bij het bureau van de MD vereniging:

MD Vereniging  
Postbus 2034  
3500 GA Utrecht  
Telefoon: 030 298 0707  
E-mail: [mdvereniging@viziris.nl](mailto:mdvereniging@viziris.nl)  
Internet: [www.mdvereniging.nl](http://www.mdvereniging.nl)

**Referenties:** 1. Wetenschappelijke bijsluiter Lucentis®. 2. Wetenschappelijke bijsluiter Macugen®. 3. Wetenschappelijke bijsluiter Avastin®. 4. Farmacotherapeutisch Kompas, Middelen bij maculadegeneratie.

[www.mdvereniging.nl](http://www.mdvereniging.nl)

