

# **Verslag van Belangenvereniging LOA / LHON najaarsbijeenkomst 2019**

Locatie: Alpatron Rotterdam, zaterdag 21 september



- Na een ontvangst met koffie en thee op de mooie bovenverdieping van Alpatron medical is de bijeenkomst van start gegaan en heeft Ad Alblas, voorzitter van de belangenvereniging LOA/LHON, iedereen welkom geheten.  
Er waren ongeveer 50 personen aanwezig, daarnaast hebben veel andere mensen laten weten er graag in het voorjaar weer bij te zijn elders in het land.  
Tips voor een locatie (iets zuidelijker in het land) zijn van harte welkom.  
Ook is het bestuur op zoek naar nieuwe mensen voor een bestuursfunctie met voornamelijk PR taken, dus bij interesse graag melden!  
De gastheer van deze dag was Patrick Zondag, werkzaam bij Alpatron, hij heeft het mogelijk gemaakt dat de bijeenkomst op deze locatie is gehouden.
- Na deze opening heeft iedereen in de zaal zich kort voorgesteld en daarna gaf voorzitter Ad het woord aan de eerste spreker van de dag:  
Giovanni Poppelier, 20 jaar en sinds een jaar heeft LOA bij hem geopenbaard. Na de diagnose van de 11778 mutatie door Dr. van Everdingen in het oogziekenhuis Rotterdam is hij begonnen met de Idebene en ingeschreven voor de trial met gentherapie. Dit omdat die trial precies bedoeld is voor deze mutatie en personen die nog geen jaar zichtverlies hebben.  
In april werd bekend dat hij naar Bologna in Italië mocht voor de gentherapie. Na een aantal bezoeken aan Italië met veel onderzoeken en tests bleek hij inderdaad geschikt om mee te doen en na ondertekening van een verklaring kreeg hij op 29 mei 2019 in beide ogen een injectie met een virus. Althans, waarschijnlijk, want een deel van de deelnemers heeft in één van de ogen een placebo injectie gekregen.  
Het virus zal er voor moeten zorgen dat de goede cellen gaan vermenigvuldigen en de slechte cellen doodgaan.  
Nadien heeft hij nog een aantal keren moeten afreizen naar Italië voor controle, tests en onderzoeken, de laatste keer op 27 augustus. Hij zal nog een aantal keren moeten gaan. In november van dit jaar, volgend jaar nog drie keer en nog een laatste afspraak twee jaar na de behandeling.  
Tot nog toe lijkt er een klein beetje verbetering te zijn, met name in het contrast. Het zal afwachten zijn of er meer verbetering zal gaan optreden.

De reizen en verblijven in Italië zijn gelukkig allemaal goed geregeld en verzorgd.

Vraag uit het publiek: “wat verwachten ze?”

Giovanni: “Ik ben een proefkonijn, het is in de testfase, ik denk dat ik hoop moet houden en niet te veel verwachten. Ik ben héél blij er aan te hebben meegedaan.”

Als dank voor het vertellen van zijn verhaal kreeg hij een grote pot vol met drop, want dat is waar hij erg van houdt.

- Als tweede spreker zou eigenlijk André Müller, regionaal manager bij Santhera Nederland, vertellen over het medicijn Idebeneone. Maar hiervoor heeft hij geen toestemming gekregen in verband met de overname door een ander farmaceutisch bedrijf.

Hier voor in de plaats kreeg Patrick Zondag het woord. Hij is divisie manager software solutions bij Alpatron medical. Het bedrijf dat de locatie voor deze dag beschikbaar heeft gesteld. Patrick is bevriend met Arjan Alblas, die ook LOA heeft en de zoon is van voorzitter Ad Alblas.

Patrick werkt al 14 jaar bij Alpatron. Wat is en doet Alpatron?

Ze zijn actief in de medische sector en leveren medische ICT oplossingen voor mobiele en klinische werkplekken, diagnostiek en beeldmanagement.

Hij liet het publiek een filmpje zien over de AMIS, een mobiele zorgwerkplek voor in ziekenhuizen. Alpatron wil inzoomen op het feit dat we allemaal een keer patiënt zijn en dan graag de regie hebben door toegang te hebben tot onze data. Het is nu heel actueel in het nieuws dat de uitwisseling van data heel lastig is in de praktijk.

Dit heeft veel te maken met de AVG wetgeving (Algemene Verordening Gegevensbescherming) en door het gebruik van diverse data systemen.

Alpatron doet zijn best deze uitwisseling en het kunnen delen van alle benodigde data juist te stimuleren en technisch mogelijk te maken.

Nog een tip uit het publiek: Op de website [volgjezorg.nl](http://volgjezorg.nl) kan je toestemming geven voor het delen van je EPD (Elektronisch Patiënten Dossier). Maar helaas is de werking hiervan nog beperkt tot voornamelijk huisartsen en apotheken.

Ook Patrick wordt door Ad bedankt voor zijn voordracht.

- Als derde spreker was Ruth Doeve aanwezig, adviesmedewerker bij Visio Den Haag. Zij vertelde en liet in haar presentatie zien wat Visio doet en kan betekenen voor slechtziende en blinde mensen en hoe de toekomst er uit kan zien wat betreft technologische snufjes. Het was een presentatie met veel ruimte voor vragen uit het publiek die ze probeerde zo goed mogelijk te beantwoorden.

Koninklijke Visio is een expertisecentrum en biedt ook de mogelijkheid tot revalidatie. Wat houdt revalidatie in voor de ogen? Dit is een zeer persoonlijk traject en is sterk afhankelijk van de behoefte van de persoon. Aan de hand van een casus liet Ruth zien waar Visio bij kan helpen. Ook vertelde ze over intensieve revalidatie op Visio het Loo Erf in Apeldoorn. Giovanni (eerste spreker van vandaag) revalideert hier ook en vertelde kort over zijn ervaring.

Er werd ook een video vertoond van de Living Experience, een voorbeeldhuis waarin continu nieuw geteste en ontwikkelde toegankelijke technologieën worden gebruikt, uitgetoond en getoond voor mensen met een visuele beperking. Door middel van spraakcommando's bedient de bewoner allerlei apparaten zoals o.a. verlichting, oven en robotstofzuiger.

De vraag kwam hierbij op wie de kosten hiervan allemaal vergoedt. Dit wordt niet vergoed maar je krijgt hiermee een kijkje in de toekomst en de ontwikkelingen en nieuwe mogelijkheden. Een aantal dingen hiervan zijn wel al aan de orde van de dag.

Ruth laat haar gast Ernie van Wissen, die zelf geen LOA heeft maar RP (Retinitus Pigmentosa), vervolgens vertellen over de veelzijdige toepassingen en ervaringen met zijn Iphone als 'hulpmiddel'. Hij gebruikt de Iphone met Voice over, een schermlezer die standaard op Iphone aanwezig is. Ook gebruikt hij de dicteerfunctie en door de combinatie van spraakcommando's, dicteerfunctie en voice over kan hij met zijn Iphone zelfstandig alles waar hij anders ook een pc voor nodig had. Hij luistert er mee naar muziek en boeken, gebruikt apps met productherkenning, WhatsApp, mail, enz.

N.a.v. een vraag uit het publiek over het instellen van smart home producten zoals bijv. google home wordt gezegd dat [promohulp.nl](http://promohulp.nl) zou kunnen helpen met instellen. Ook kun je je vraag stellen aan de ICT afdeling van Visio of kijken op het Kennisportaal van Visio via deze [link](#) of binnenlopen op het Visio inloopsprekuur.

Nog een paar tips uit het publiek:

- Beecher, bril met vergoter erop voor veraf kijken.  
[link naar website van Low vision totaal over Beecher](#)
- NCT (Nederlands Computer Tijdschrift), ook te belezen via de luisterbibliotheek.
- IOS 13, nieuwste update op de Iphone, geeft veel wijzigingen in het gebruik en vergt dus ook weer een nieuw leerproces wat niet altijd prettig is.
- De website [Kijksluiter.nl](http://Kijksluiter.nl), hierop staan animatievideo's met de belangrijkste informatie uit bijsluiters van medicatie.

Ad bedankte zowel Ruth als Ernie voor hun uitleg en verhaal en daarmee werd het ochtendprogramma afgesloten en kon iedereen boven gaan genieten van een overheerlijke lunch met broodjes, sandwiches, soep en fruit, aangeboden door Alpatron en verzorgd door vrienden van Arjan Alblas.



- In het middagprogramma spraken twee artsen die hebben aangegeven dat de inhoud van hun presentatie niet openbaar mag worden gemaakt. In dit verslag dus geen inhoud daarvan maar alleen informatie over de betreffende sprekers en thema's. Als eerste gaf Dr. Marike van Gisbergen, postdoc onderzoeker aan de universiteit van Maastricht, een presentatie over: "Wat leert LHON ons over andere ziektes en mogelijke behandelingen?" Het ging over de toepassing van een nog nooit eerder gebruikte therapie, en het effect op mitochondriën en mitochondriële afwijkingen.
  
- Hierna volgde een koffie/thee pauze
  
- De tweede spreker van het middagprogramma was Dr. René de Coo, neuroloog, hoofdonderzoeker, afdeling Genetica en Celbiologie aan de universiteit van Maastricht. Hij vertelde over LOA en lichtpunten. Dit ging over interessante onderzoeken die in de toekomst tot figuurlijke lichtpunten kunnen gaan leiden. Hij lichtte ook nog wat dingen toe over de gehanteerde medicatielijst voor geneesmiddelen waarbij men voorzichtig moet zijn bij mitochondriële aandoeningen. Deze medicatielijst is te vinden op: [www.mitopatients.org](http://www.mitopatients.org)  
Voornamelijk de medicijnen die met rood staan aangegeven moeten echt vermeden worden. De belangrijkste hiervan zijn Aminoglycasiden (worden bijv. voorgeschreven bij kaak- of voorhoofdsholteontstekingen) en Depakine (tegen epilepsie). Hij heeft ook nog een aantal ingezonden vragen van het publiek beantwoord of hierover toelichting gegeven.  
Ook heeft hij aandacht besteed en een video vertoond over de sponsoractie 80 voor Nemo waarbij fragmenten te zien waren van de Kennedy mars waar door een aantal mensen (o.a. aanwezigen Ton en Bernadette Hulskramer) ruim €16.000 opgehaald is voor onderzoek naar LOA. Bedankt hier voor!  
Met dit geld is vast voldoende binnengehaald voor Doel 1 van 80 voor Nemo: Met €8.000 is het mogelijk om gestructureerde interviews te houden en cellijnen te testen. Zo worden mogelijk stoffen in beeld gebracht die het risico op slechtiendheid verhogen. Er zullen nog wel meerdere geld inzamelingsacties volgen binnenkort.  
Dr. de Coo eindigde met wat gedachten voor mee naar huis en werd bedankt door Ad voor zijn aanwezigheid en inhoudelijke bijdrage aan de dag.
  
- Hierna bedankte Ad iedereen voor de aanwezigheid en stelde de gelegenheid om vragen te stellen. Er waren geen vragen, alleen nog een tip van Ton Hulskramer. Hij (zelf LOA) heeft een bedrijf dat coachingstrajecten biedt. Meer informatie is te vinden op [www.thcoaching-inblindvertrouwen.nl](http://www.thcoaching-inblindvertrouwen.nl)

- Vervolgens is deze bijzonder interessante en leerzame dag afgesloten met een gezellige informele borrel met daarbij uiteraard heerlijke hapjes en borrelgarnituur. Hierbij is door de aanwezigen nagepraat, verder kennis gemaakt, informatie uitgewisseld en uiteindelijk weer afscheid genomen.
  
- *Voor vragen, opmerkingen en tips voor het bestuur van de belangenvereniging LOA/LHON of de organisatie van de bijeenkomst(en) kunt u een email sturen naar: [Belangenvereniging.loa@gmail.com](mailto:Belangenvereniging.loa@gmail.com)*
  
- *Er zijn op deze dag ook opnames gemaakt door Chrit Wilshaus van audiomagazine Horizon. Hij interviewde een aantal deelnemers en sprekers. Daarvan maakte hij een audio-impresie die vanaf maandag 30 september voor het eerst te beluisteren is. Waarschijnlijk worden het meerdere afleveringen. Podcast Horizon is op verschillende manieren te beluisteren:*
  - *met de Webbox van Solutions Radio.*
  - *met de gratis app van Radio 509. Je gaat dan naar het mapje Podcast.*
  - *ook op de website van Radio 509 ([www.radio509.nl](http://www.radio509.nl)) is Horizon te vinden.*
  - *het audiomagazine is te volgen via Twitter (AudioHorizon) en Facebook ([www.facebook.com/horizontaudiomagazine](http://www.facebook.com/horizontaudiomagazine)).*
  - *met een gratis RSS-feed is Horizon tevens te beluisteren op iedere smartphone en tablet. De link om te gebruiken is: <http://podcast.solrad.nl/horizon.xml>. In dit laatste geval krijg je iedere keer als er een nieuwe Horizon is deze automatisch toegestuurd.*

*Horizon wordt trouwens op drie dagen in de week ververs, te weten op maandag, woensdag en vrijdag. Tot slot, Horizon is gratis en mag verspreid worden. Wel graag met bronvermelding. (Horizon is een productie van Chrit Wilshaus, Tekstinzicht Audio)*

25 September 2019