



Groninger Glaucoom Avond 2019

De eerste Groninger Glaucoom Avond vond dinsdag 25 juni plaats in het UMCG. Ondanks het warme weer hadden zich toch zo'n 50 belangstellenden gemeld, zowel mensen met en zonder glaucoom, om zich te laten informeren over de laatste stand van zaken omtrent onderzoek naar deze aandoening. De algemene boodschap van de avond: er is nog veel onderzoek nodig, en nog veel meer oudere, gezonde proefpersonen die daar aan mee willen werken.



Groninger Glaucoom Avond organisatoren en promotiestudenten Iris Tigchelaar (links) and Anna Neustaeter (rechts) poseren met de goodie bag die alle deelnemers kregen.

Na de ontvangst in het personeelsrestaurant van het UMCG begaf het gezelschap zich naar boven, naar de Rode Zaal. Onderzoekers Iris Tigchelaar en Anna Neustaeter, organisatoren van de avond, heetten iedereen daar van harte welkom en legden het programma van de avond uit. Dat bestond uit drie delen: een lezing door prof. dr. Nomdo Jansonius, oogarts en hoogleraar bij het UCMG, drie workshops waar mensen zich vooraf voor opgegeven hadden, en een deskundigenpanel dat vragen van de deelnemers beantwoordde.

Deel 1: De Lezing

Prof. dr. Nomdo Jansonius nam de aanwezigen mee langs een aantal onderzoeken naar glaucoom die plaatsvinden binnen het Europese onderzoeksprogramma EGRET. Hij gaf eerst een beschrijving van het ontstaan van glaucoom en het verloop van het ziektebeeld.

“Doorgaans ben je rond je 45^{ste} toe aan een leesbril. De opticien meet, als het goed is, ook de oogdruk. Als die te hoog is, dan volgt er via de huisarts een verwijzing naar de oogarts. De oogarts kijkt naar de oogzenuw en doet een gezichtsveldonderzoek. Die twee dingen samen kunnen leiden tot de diagnose glaucoom. De patiënt krijgt meestal oogdruppels voorgeschreven die de oogdruk verlagen. Het zicht dat op dat moment nog goed is, blijft behouden. Iemand kan dan tot op hoge leeftijd bijvoorbeeld de krant lezen en aan het verkeer deelnemen.”

Wat is EGRET?

EGRET staat voor European Glaucoma Research Training Program. Het is een Europees onderzoeksprogramma voor onderzoek naar de oorzaken van glaucoom en betere en vroegere opsporing en behandeling van deze oogziekte.

Een belangrijk doel van EGRET is om nieuwe, jonge onderzoekers enthousiast te maken voor onderzoek naar glaucoom. Er zijn 25 onderzoekers actief die werken in Finland, Duitsland, Frankrijk, het Verenigd Koninkrijk en in Nederland. Naast het UMCG in Groningen is ook het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam bij EGRET betrokken. Een groot deel van het onderzoek binnen het UMCG vindt plaats bij de afdeling Oogheelkunde en het Neuro Imaging Center (NIC). De onderzoekers werken samen met de afdelingen Epidemiologie, Neurologie en Audiologie.



Prof. Dr. Jansonius geeft een lezing over glaucoom en onderzoek binnen EGRET op de Groninger Glaucoom Avond

Als de diagnose niet tijdig wordt gesteld, of de behandeling verloopt niet goed, dan eindigen mensen als slechtziend: “Dat proberen we natuurlijk te voorkomen. Heel vaak lukt dat, soms niet. Daarom is dus veel onderzoek nodig.” Jansonius gaf een overzicht van waar onderzoekers momenteel tegenaan lopen.

Glaucoom wordt nog steeds te laat ontdekt

“15 procent van de glaucoompatiënten wordt aan het eind van het leven blind. Dat houdt in: ze zien te weinig om normaal deel te kunnen nemen aan de maatschappij. Dat komt met name omdat glaucoom nog steeds te laat wordt ontdekt. Ondanks alle pogingen om het vroegtijdig op te sporen. Nog steeds komen mensen te laat bij de oogarts en wordt het heel moeilijk om het zicht te behouden. We willen glaucoom dus veel eerder ontdekken.”

“Ik ben met mijn man meegekomen, die heeft glaucoom”, vertelt mevrouw Huising. “Het werd bij hem ontdekt voorafgaand aan een staaroperatie. Zijn oogdruk was heel hoog, toen is er waarschijnlijk een kleine beschadiging ontstaan aan de oogzenuw. Nu heeft hij geen last meer van hoge oogdruk, het is stabiel. Een keer per jaar komt hij voor controle naar het UMCG. Hij heeft ook meegedaan aan een gezichtsveldonderzoek.”

Glaucoom goed monitoren is moeilijk en kost veel tijd

“Als de diagnose tijdig wordt gesteld, dan is het volgen van het ziektebeeld een heel intensief proces. Het gezichtsveldonderzoek bijvoorbeeld, kost veel tijd. Naarmate mensen ouder worden, kost het ook steeds meer energie. Toch is het voor ons momenteel het belangrijkste onderzoek om een goede behandeling te geven. Maar het moet anders. Want er komen steeds meer ouderen en dus steeds meer glaucoompatiënten. En daar willen we goed voor zorgen.”

Er is maar een behandeling

“Op dit moment is de enige behandeling het verlagen van de oogdruk. Soms gaat dat gemakkelijk, door middel van oogdruppels. Maar heel vaak kan het alleen door middel van opereren. Met een operatie bereik je echter niet altijd het effect wat je wil, namelijk een voldoende lage oogdruk. Kortom: daar valt nog veel aan te verbeteren.”

Wat is de rol van bloeddruk, hersendruk en genen?

“We vermoeden dat de bloeddruk en hersendruk een belangrijke rol spelen bij glaucoom. Ook kennen we heel veel genetische kenmerken die met glaucoom verwant zijn. Maar hoe kunnen we al deze factoren op een goede manier in een behandeling verwerken? We hebben nog geen goede test of behandeling die ook bloeddruk, hersendruk en genetica meeneemt.”



Op de Ocusweep, een apparaat die functioneel zicht kan testen, konden de deelnemers tijdens de pauze testen hoe snel ze kunnen reageren.

Schade kan niet worden hersteld

“Mocht het ons ooit lukken om schade wel te herstellen, dan zouden we een enorme stap verder zijn. Immers, als je dan te laat bent met de diagnose glaucoom, dan zijn de gevolgen nog omkeerbaar. Maar zo ver zijn we nog niet.” Vervolgens gaf Jansonius de aanwezigen een indruk van waar de onderzoekers binnen EGRET mee bezig zijn.

Mevrouw Van Arragon deed anderhalf jaar geleden mee met een audiologisch onderzoek waarbij de hersendruk wordt gemeten. “Ik heb normale druk glaucoom, en hersendruk zou weleens een belangrijke factor kunnen zijn”, zegt ze. “Voor dit onderzoek lig je eerst met je hoofd hoger dan je voeten en word je langzaam gekanteld. Al met al duurde alles ongeveer een dagdeel.” Mevrouw Van Arragon kreeg op 55-jarige leeftijd te horen dat ze glaucoom heeft. “Ik heb meerdere specialisten geconsulteerd, onder wie dokter Jansonius bij wie ik nu patiënt ben”, vertelt ze. “Het UMCG is tweeënhalve uur reizen voor mij, maar dat vind ik geen probleem. Als patiënt heb je de verantwoordelijkheid om je zo goed mogelijk te laten informeren en niet alles klakkeloos aan te nemen. Dat is ook mijn boodschap voor mijn lotgenoten: informeer je.”

Genetisch onderzoek binnen glaucoom

“In Groningen hebben we het LifeLines onderzoek; het grootschalige bevolkingsonderzoek waar 10 procent van de mensen in Noord-Nederland aan meedoet. Daardoor weten we heel veel van de genetische kenmerken van mensen uit Noord-Nederland. Enkele jaren geleden zijn we begonnen met het verzamelen van DNA-materiaal van glaucoompatiënten van onze eigen afdeling. Van 1.000 glaucoompatiënten weten we wat het genetisch profiel is. Dat moet ons iets kunnen leren over de erfelijkheid van glaucoom. Maar ook over hoe we de genetische kenmerken van iemand zouden kunnen inzetten om glaucoom eerder op te sporen.”

De rol van hersendruk bij glaucoom

“We doen volop onderzoek naar de rol van hersendruk bij glaucoom. Een aantal jaren geleden kwam naar voren dat het misschien niet alleen om de oogdruk ging, maar dat de hersendruk ook een rol speelt. Om preciezer te zijn: het verschil tussen de oogdruk en de hersendruk.

De oogdruk kunnen we meten: die manier van meten is de laatste vijftig jaar niet veranderd. We meten de oogdruk een paar keer per jaar. Dat zijn momentopnamen, terwijl oogdruk er altijd is, continu varieert en van heel veel factoren afhangt. Dus dat meten moet beter.

De enige manier waarop je de hersendruk kunt meten, is met een ruggenprik. Dat is een vrij onaangename handeling die we bij ons in de kliniek niet uitvoeren. Dit leidt tot twee vragen: hoe kunnen we de oogdruk beter meten? Hoe zouden we de hersendruk kunnen meten?”

Druksensor implementeren

“Een van de deelnemers aan het EGRET-onderzoek is een Duitse firma die een kleine druksensor maakt die je in het oog kunt implanteren bij een staaroperatie. Dat geeft heel veel inzicht in welke factoren van belang zijn voor de oogdruk. Daardoor kunnen we mensen beter adviseren in wat ze wel en beter niet kunnen doen om zo hun oogdruk zo laag mogelijk te houden.”

Mevrouw Smeding deed een jaar geleden mee aan een audiologisch onderzoek in het UMCG. Ook heeft ze DNA afgestaan voor LifeLines. En binnenkort doet ze mee aan een onderzoek waarvoor ze een dag lang, van acht uur 's ochtends tot 8 uur 's avonds, in het ziekenhuis moet zijn. Dan wordt elke twee uur haar oogdruk gemeten. Ze heeft een lage oogdruk en op deze manier wordt gekeken of er pieken in zitten. “Ik vind het belangrijk om mee te doen met onderzoek: in mijn familie komt glaucoom veel voor”, vertelt ze. “Als mijn kinderen het later zouden krijgen, dan kunnen die misschien geholpen worden.” Mevrouw Smeding heeft al 20 jaar glaucoom. Ze heeft uitval in beide ogen; lezen en koken gaat moeilijk. “Ik zeg weleens dat ze een mijnwerkerslamp op moet zetten”, grapt haar man, haar steun en toeverlaat en ‘privéchauffeur’. Het echtpaar gaat naar de workshop over glaucoom en hersenen. “Ik heb altijd gezegd: het komt uit mijn hoofd”, zegt mevrouw Smeding. “Ik zou best dat onderzoek met die ruggenprik willen doen om de hersendruk te meten. Geen probleem.”

Hersendruk meten via het oor

“Voordat we kunnen zeggen of hersendruk echt een belangrijke rol speelt, moeten we die eerst kunnen meten. Daar zijn we op dit moment mee bezig met de afdeling Audiologie. De druk die in de hersenen heerst, zit onder andere ook in het binnenoor. En nu is er iets heel bijzonder met onze oren.

Oren horen niet alleen geluiden, zo produceren zelf ook geluidjes. Aan de hand van de gemeten geluiden kunnen we de hersendruk meten. Dit is al een tijdje geleden ontdekt. Maar de combinatie met glaucoomonderzoek, die is nieuw.”

Bloeddruk en glaucoom

“Een vraag die al heel lang rondzingt, is: is bloeddruk ook van belang bij glaucoom? Dit onderzoeken we in LifeLines en door te kijken naar de doorbloeding van het netvlies bij mensen met een heel lage of heel hoge bloeddruk. Tegenwoordig kunnen we de bloedvaten van het oog heel mooi in beeld brengen. Daar kunnen we dan allerlei metingen mee verrichten om te kijken of er inderdaad verschillen zijn in de doorbloeding van het oog van mensen met hoge of lage bloeddruk, en dan met name in het gebied rondom de oogzenuw. Uit de literatuur lijkt het zo te zijn dat mensen met een heel lage of een heel hoge bloeddruk eerder glaucoom krijgen. Dat proberen we nu te verklaren met dit foto's van de doorbloeding van netvliesen.”

Gezichtsveldonderzoek bij ouderen

“Het goed volgen van glaucoom is heel intensief voor de patiënt en ook voor degene die de testen uitvoert. De belangrijkste test is het gezichtsveldonderzoek dat wij doen. Maar dat gezichtsveldonderzoek is eigenlijk ontwikkeld voor jonge mensen. Terwijl glaucoom het meest voorkomt bij mensen tussen de 80 en 95 jaar. Een van de vragen die wij ons stellen, is: hoe gaan wij het gezichtsveld goed meten bij de mensen om wie het gaat?

We vergelijken verschillende oudere en modernere gezichtsveldtesten en vragen de deelnemers via enquêtes hoe zij die onderzoeken hebben ervaren. Je kunt ook iemand naar een film laten kijken terwijl je de oogbewegingen registreert. Hoe iemand naar die film kijkt, zegt al iets over het gezichtsveld. Waar gaan de ogen heen, waar gaan ze niet heen?

Dit kun je ook doen in een virtual reality omgeving, bijvoorbeeld. Nu gaat u voor een gezichtsveldonderzoek naar het ziekenhuis, daar bent u dan de halve ochtend. Misschien kan het in de toekomst ook met een tablet thuis. Dat is nog heel veel weg, maar het zijn wel dingen waar wij aan werken.”

Verkeersdeelname bij glaucoom

“Voor glaucoompatiënten is dit een heel belangrijk iets. Want zodra je gezichtsveld is aangedaan, mag je in principe niet automatisch meer autorijden. De praktijk is nu: als je gezichtsveld en gezichtsscherpte voldoende zijn, dan mag je in principe rijden. Is de gezichtsscherpte te laag, wat bij glaucoompatiënten niet vaak voorkomt, dan mag je niet rijden. Is het gezichtsveld te klein, maar de scherpte goed, dan mag je rijden na het doen van een test. Zo’n test is natuurlijk enorm tijdrovend en stressvol. Met gezichtsveldapparatuur die inspeelt op het reactievermogen, kijken we of we kunnen voorspellen wie wel en wie niet veilig zou kunnen rijden. Een belangrijk iets, enerzijds omdat het niet goed is als we mensen de weg op laten terwijl het niet veilig is. Maar ook omgekeerd is het belangrijk dat we mensen die wél veilig in de auto kunnen stappen, dat ook laten doen. Want autorijden betekent voor veel mensen behoud van zelfstandigheid.”

Meneer Van Diepen doet binnenkort mee aan het rijgeschiktheidsonderzoek. Zijn afspraak staat voor donderdag. “Ik heb glaucoom, dat is zo’n 15 à 20 jaar geleden geconstateerd. Ik heb een vlek op mijn rechteroog, maar ik rij nog steeds, dat kan ik ook prima. Wat ik van deze avond vind? Ik vind het iets te lang duren. De pauze had iets korter gemogen.”

De netvliesscan (OCT) moet beter

“Vijf jaar geleden dachten we: de netvliesscan maakt binnenkort het gezichtsveldonderzoek overbodig. Inmiddels weten we dat het nog lang niet zo ver is.

Dit onderzoek maakt prachtige afbeeldingen van alle lagen van het netvlies, we kunnen precies zien hoe het met het glaucoom gaat. Maar het werkt alleen maar bij mensen met heel weinig glaucoom. Hier valt dus nog veel aan te verbeteren, en daar wordt binnen EGRET ook hard aan gewerkt.”

Psychofysisch onderzoek

We onderzoeken ook nieuwe methoden om glaucoom te diagnosticeren door de bestaande visuele veld tests te gebruiken in normale situaties en situaties met weinig omgevingslicht. Uit ander onderzoek weten we dat glaucoom patiënten moeite hebben met zien wanneer er weinig omgevingslicht is.

We zijn nu bezig om te kijken naar voordelen van het kijken met twee ogen. Er wordt heel makkelijk gedacht dat zo lang je maar één goed oog hebt of bij beide ogen een stukje gezichtsveld mist, maar het samen ongeveer compleet is, dat dat dan voldoende is voor een normale waarneming. Maar is dat ook zo? Het antwoord ligt voor de hand: als dat zo zou zijn, dan hadden we niet twee ogen. We proberen helder te krijgen wat twee ogen meer bieden dan één, of twee halve ogen.”



Een virtual reality (VR) opstelling die visuele veld defecten simuleert tijdens een demonstratie gedurende de pauze.

Ogen en hersenen

“We kijken bij glaucoom niet alleen naar de ogen, maar ook naar de hersenen. Als er in het oog door glaucoom wat verandert, dan verandert er mogelijk ook iets in de hersenen. Of misschien verandert er iets in de hersenen, en krijg je daardoor glaucoom.

We kijken hier op twee manieren naar. Stel, er is sprake van glaucoom. Dan komt er dus minder en andere informatie binnen bij de hersenen. Hoe gaan de hersenen daarmee om? Hoe verandert de informatieverwerking? Ten tweede: kun je aan de hersenen zien of er sprake is van glaucoom? Dat lijkt te lukken dankzij verbeterde technieken en analyses. Er zijn inderdaad duidelijke veranderingen in de hersenen van glaucoompatiënten en het lukt ons steeds beter om die bij individuele patiënten te zien.

We kijken onder andere ook naar wat andere hersenziekten, zoals Parkinson, doen met de ogen. In de ogen van Parkinsonpatiënten gebeuren dingen die op glaucoom lijken. Dat kan ons iets leren over dat veranderingen in de hersenen gevolgen kunnen hebben voor de ogen.” Informatie over de hersenen is heel belangrijk voor glaucoomonderzoek, aldus Jansonius. “Een van de belangrijkste dingen die we nog niet weten, is: kun je ook de schade herstellen?”

Meneer en mevrouw Vos hebben beiden geen glaucoom. Mevrouw Vos heeft een staaroperatie aan beide ogen gehad en kan nu naar eigen zeggen ‘bij de overburen naar binnen kijken’. Meneer Vos heeft lichte staar aan het rechteroog waaraan hij is geopereerd en een ‘lui’ linkeroog. “Ik heb meegedaan aan een onderzoek naar hersenen en ogen”, vertelt hij. “Daarvoor heb ik een tijd in een MRI-scan gelegen.” Wat vinden ze van de avond tot nu toe? “Heel goed”, aldus beiden. “Het verhaal van Jansonius is heel interessant. Hij kan het goed uitleggen.”

Op dit moment is het antwoord: nee. Stel dat we dat over een paar jaar wel kunnen, dan moet je wel weten hoe de hersenen inmiddels veranderd zijn. Kunnen die, als er weer nieuwe beelden binnenkomen, die beelden wel verwerken? Hoe gaan ze die dan verwerken?”

Ganglioncellen kweken

“Het lukt ons nu, in samenwerking met het AMC, om ganglioncellen te kweken vanuit stamcellen. Ganglioncellen zijn de cellen die bij glaucoom doodgaan. Het is een heel grote stap voorwaarts dat we de cellen, die er niet meer waren, opnieuw kunnen maken. De volgende uitdaging is om deze cellen weer in een oog te brengen en ze daar te laten uitgroeien naar de hersenen. Het zal echter nog decennia duren voordat het zo ver is.”

Deel 2: De Workshops

De aanwezigen konden deelnemen aan de volgende workshops:

Workshop 1: Visueel veldonderzoek en beelden van de retina

EGRET-promovendi Giorgia Demaria en Konstantinos Pappelis gaven levendige demonstraties van de machine voor gezichtsveldonderzoek (HFA) en van de netvliesscan (OCT). Beide machines worden gebruikt bij patiëntonderzoek, dus voor de glaucoompatiënten waren het oude bekenden. Tijdens de workshop kregen ze echter meer tekst en uitleg over hoe de machines werken en wat onderzoekers met de resultaten kunnen.

Gezichtsvelonderzoek

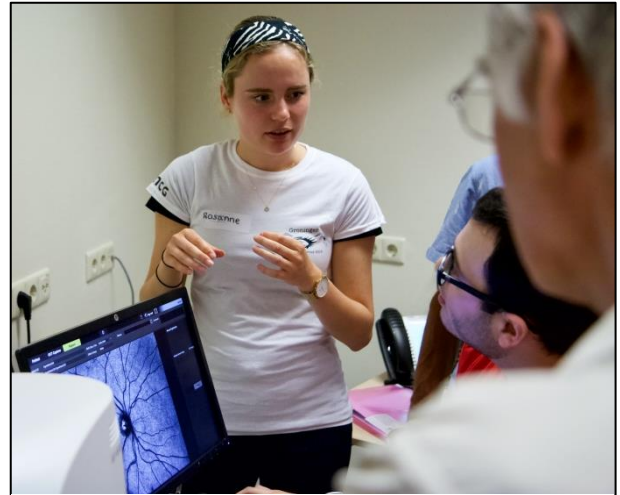
De HFA, het apparaat voor gezichtsvelonderzoek, kan zowel het perifere als het centrale zicht meten van patiënten. Gezichtsvelonderzoek is een vrij intensief onderzoek waarbij de patiënt, met één oog afgedekt, geconcentreerd kijkt naar een vast punt in een halve bol. Op verschillende plaatsen in die halve bol worden lichtjes getoond. De patiënt drukt op een knop wanneer hij het lichtje ziet. Tijdens de workshop kregen de bezoekers de verschillende resultaten te zien van een glaucoompatiënt en van een persoon met gezonde ogen.



Een deelnemer houdt een rapport vast van een gezichtsvelonderzoek.

Netvliesscan

Het tweede apparaat dat getoond werd, de OCT, maakt 3D-plaatjes van het netvlies (de lichtgevoelige laag binnen en achter in het oog) en de oogzenuw. Doorgaans wordt voor een onderzoek eerst het oog voorbereid met druppels om de pupil te verwijden. Daardoor komt er meer licht in het oog, wat kwalitatief betere plaatjes oplevert. Glaucoom kan met de OCT in een vroeg stadium worden opgespoord. Op een scan zijn de structuur en de dikte van de verschillende laagjes van het netvlies goed te zien. Dunner wordende laagjes zouden een aanwijzing kunnen zijn voor glaucoom.



Student Assistent Rosanne legt uit wat er te zien is op een netvliesscan.

Ook demonstreerden de onderzoekers hoe je met de OCT de kleine bloedvaten van het netvlies in beeld kunt brengen. Dit onderzoek gebeurt (nog) niet in de kliniek, maar is vooral onderdeel van experimenteel onderzoek.

Workshop 2: Mobiliteit en glaucoom

Door Koninklijke Visio; expertisecentrum voor onderwijs, zorg en dienstverlening voor mensen met een visuele beperking. Klinisch fysicus Anne Vrijling en ergotherapeut Marie-Louise Kamps bij Visio gaven een workshop over visuele revalidatie, toegespitst op glaucoom en mobiliteit.

“Mijn oogarts zegt dat ik niet meer mag autorijden; wat zijn mijn opties?” Met deze vraag stappen veel glaucoompatiënten bij Visio binnen die zijn doorverwezen door een medisch specialist. Het antwoord op deze vraag hangt van een groot aantal factoren af, en begint bij het in kaart brengen van de hele persoon: hoe staat hij in het leven? Wat vindt hij belangrijk om te kunnen blijven doen? Wat ziet hij wel en wat niet? Welke belemmeringen ervaart hij? En hoe kunnen die belemmeringen gecompenseerd worden?



Klinisch fysisicus Anne Vrijling geeft een workshop over glaucoom en mobiliteit.

Visuele revalidatie kan parallel lopen aan de behandeling bij de oogarts of neuroloog. Het belangrijkste startpunt voor visuele revalidatie is om de patiënt inzicht te geven in wat hij wel en niet ziet. Dit gebeurt door middel van onderzoeken die het gezichtsveld meten. Zo wordt duidelijk of de belemmeringen die de patiënt ervaart, te wijten zijn aan gezichtsvelduitval of bijvoorbeeld aan onhandigheid door het ouder worden.

Daarna wordt gekeken welke kijkstrategie kan helpen om te compenseren voor wat iemand niet meer ziet. Bijvoorbeeld structureel meer naar rechts kijken om te compenseren voor gezichtsvelduitval aan het rechteroog. Afhankelijk van de belemmeringen die iemand ervaart en van wat hij niet meer ziet, kan de patiënt ook gebruik maken van eventuele compensatiestrategieën, zoals meer afstand houden, een andere route nemen of bepaalde situaties vermijden.

Visio biedt het revalidatieprogramma AutO-Mobiliteit, gericht op het adviseren van personen die aan het verkeer deelnemen. Met als doel dat mensen veilig en verantwoord aan het verkeer deelnemen, op een manier die aansluit bij hun wensen.

Workshop 3: Glaucoom en het brein

EGRET promovendi Shereif Haykal, Joana Carvalho en Azzurra Invernizzi vertellen over hun onderzoek.

Glaucoom is een ziekte van het hele visuele systeem

We gebruiken onze ogen en ons brein om de wereld om ons heen waar te nemen en te duiden. De ogen geven door wat ze zien aan het visuele brein, en zo zie je wat je ogen zien. Hoe wordt de informatie van de ogen doorgestuurd naar het brein? Als je je ogen vergelijkt met een camera en je brein met een computer, dan verbind je die twee met een kabel. De kabel die van je oog naar het brein loopt, heet de visuele baan. Onderzoekers gebruiken MRI-scans om te kijken welke veranderingen er plaatsvinden in de visuele baan bij glaucoompatiënten, en waarom deze veranderingen plaatsvinden. Hierdoor weten ze dat er bij glaucoom niet alleen schade is aan het netvlies, maar dat er beschadigingen zijn aan het hele visuele systeem, dus van het oog tot aan het visuele brein. Dat glaucoom een ziekte is van het hele visuele systeem en niet alleen een oogziekte, is belangrijk om te weten om nieuwe behandelingen te ontwikkelen. Ook is het belangrijk voor het ontwikkelen van nieuwe diagnostische testen. De testen die nu gebruikt worden, voldoen niet altijd. Ze zijn afhankelijk van het licht dat het netvlies bereikt. Door staar of een hoornvliesbeschadiging kan dat licht geblokkeerd worden. MRI is dan een beter alternatief.

"Filling-in": het brein vult ontbrekende informatie in

Het brein compenseert voor het verlies van visuele informatie. Dit heet 'filling-in'.

Dit betekent dat het brein zelf de ontbrekende delen invult die de ogen niet waarnemen. Dit zorgt ervoor dat een defect in het gezichtsveld soms laat opgemerkt wordt, wat een vroege diagnose van glaucoom bemoeilijkt. Ons brein heeft het vermogen om informatie die we missen, in te vullen. Op een functionele MRI-scan is te zien hoe de visuele informatie achterin het brein wordt verwerkt, welke receptoren hier verantwoordelijk voor zijn. Op deze manier kunnen onderzoekers vaststellen hoe en wat een individueel persoon precies ziet.

Op een MRI-scan van iemand met twee gezonde ogen zien we hoe het brein de visuele informatie weergeeft. Er is een goede uitwisseling tussen wat de ogen waarnemen en hoe het brein dit verwerkt. Bij een persoon met glaucoom vult het brein de missende informatie in; een MRI-scan van iemand met glaucoom laat zien dat het visuele brein de missende informatie invult. Bij mensen met glaucoom reageren de cellen in het visuele brein op een groter gedeelte van het visuele veld. Op die manier completeren de cellen dus het beeld.

Het brein 'in rust'

Ons brein staat nooit stil. Als het zogenaamd 'in rust' is, dus niet actief bezig is met een taak, verbruikt het maar liefst 20 keer zoveel energie als wanneer het prikkels van buitenaf verwerkt. Ook in deze rustmodus - denk aan dagdromen, nergens specifiek aan denken - blijven verschillende hersengebieden met elkaar communiceren. Ze sturen signalen naar elkaar, en op die manier is het brein klaar om in actie te komen als er een taak verricht moet worden. Bijvoorbeeld wakker worden, een pen pakken, et cetera. Met behulp van functionele MRI's zien onderzoekers dat die signalen continu en in cycli van 10 seconden verlopen.



Promovendus Shereif Haykal presenteert zijn onderzoek over glaucoom en het brein

Onderzoekers hebben functionele MRI-scans gemaakt bij glaucoompatiënten en mensen met gezonde ogen terwijl hun brein 'in rust' is. Het blijkt dat er verschil in activiteit is in het visuele brein van personen met en zonder glaucoom. Waarom dat zo is en wat dat precies betekent, dat weten de onderzoekers nog niet.

Er is nog meer onderzoek nodig – en veel meer gezonde proefpersonen - om hier conclusies aan te verbinden.

Deel 3: Het Panel

Na de pauze was het tijd voor de vragen die de aanwezigen hadden verzameld voor het panel. Het panel bestond uit ervaringsdeskundige Lies Toren van de Oogvereniging Glaucoombelangen, Anne Vrijling, klinisch fysicus bij Koninklijke Visio, Nomdo Jansonius, oogarts en hoogleraar bij het UMCG en ervaringsdeskundige en glaucoompatiënt Marion van Arragon.

Mevrouw Fledderus heeft aan drie onderzoeken meegedaan in het UMCG. “Ik weet alleen niet meer precies welke”, bekent ze. “Iets met een VR-bril en een onderzoek naar reactievermogen.” Mevrouw Fledderus heeft zich opgegeven voor het rijgeschiktheidsonderzoek. “Ik ben ook naar de workshop gegaan over mobiliteit en glaucoom. Mobiliteit vind ik een heel belangrijk thema.” Wat vindt ze eigenlijk van deze avond? “Heel interessant”, zegt ze. “Wat me opvalt, is dat een aantal mensen die hier vanavond zijn, veel meer last van glaucoom ondervinden dan ik. Ik merk er nog niet veel van. Alleen die gevoeligheid voor licht, die merk ik wel.”

Vraag 1

Waarom worden gegevens die verzameld worden tijdens onderzoeken, zoals het gezichtsveldonderzoek en MRI-scans, niet toegevoegd aan het patiëntdossier? Dat voorkomt toch dubbele handelingen?

Jansonius: “Het is juridisch vastgelegd dat je niet zomaar gegevens kunt uitwisselen van onderzoek naar zorg, of van zorg naar onderzoek. Als we voor een onderzoek gegevens nodig hebben uit uw gewone medisch dossier, dan moet u een toestemmingsverklaring tekenen. Wij kunnen dan speciaal voor dat onderzoek in uw medisch dossier kijken. Daardoor wordt het onderzoek beter.

Omgekeerd kun je niet zomaar gegevens die je tijdens een onderzoek verzamelt, toevoegen aan een medisch dossier. Testen die we voor onderzoek doen, zijn vaak wat experimenteler. Ze vormen niet de standaard voor medisch onderzoek. Er zijn uitzonderingen: soms vind je iets heel onverwachts waarvan het voor de patiënt beter is als hij en zijn huisarts het weten. Via de huisarts komt het dan uiteindelijk in het medisch dossier terecht. Maar een directe koppeling tussen onderzoek en medisch dossier is er dus niet.”



Prof. Dr. Jansonius beantwoordt vragen van de deelnemers aan de Groninger Glaucoom Avond.

Vraag 2

Wordt er ook onderzoek gedaan naar hersenletsel als oorzaak van glaucoom, bijvoorbeeld na een ongeval of whiplash?

Vrijling: “Dat gebeurt zeker. Hersenletsel kan inderdaad oorzaak zijn van visuele beperkingen; het ligt eraan wat de plek is van het letsel. Bij Visio kijken we naar mensen die hersenletsel hebben gehad, wat dat voor effect heeft op visuele belemmeringen, en wat de compensatiestrategieën zijn om de dingen weer te kunnen doen die mensen graag willen doen.”

Vraag 3

Is er een lijst met goede voeding voor mensen met glaucoom?

Toren: “Die bestaat wel voor de Maculavereniging, maar nog niet bij Glaucoombelangen. Ik zal dit aankaarten bij Glaucoombelangen.

Bij dit onderzoek zijn twee mensen bezig met voeding, met wat goed is voor glaucoom. Dus er is al ontwikkeling.”

Vraag 4

Is er een duidelijke relatie tussen voeding en glaucoom?

Jansonius: “Voor zover we weten, op dit moment nog niet. Een van de krachten van EGRET in combinatie met LifeLines is dat we dit op grote schaal kunnen onderzoeken. Maar er is niets zo moeilijk als het onderzoeken van diëten, want hoeveel mensen weten precies wat ze de afgelopen tijd hebben gegeten? Als er een sterke relatie zou zijn geweest, dan was die echter al wel gevonden. Voor alcohol geldt hetzelfde: alles wat er tot nu toe aan studies is geweest over glaucoom en alcohol, is bijzonder teleurstellend. Met andere woorden: er is geen direct verband aan te tonen. Alles met mate, is ons advies.”

Vraag 5

Wat is normale druk glaucoom en wat is de relatie met hersendruk?

Jansonius: “Glaucoom wordt altijd in verband gebracht met hoge oogdruk. Maar bij een derde van de glaucoompatiënten wordt geen hoge oogdruk gemeten. Die hebben normale druk glaucoom. De meest voor de hand liggende verklaring is dat we geen hoge oogdruk meten op het moment van onderzoek. We meten dan normale druk terwijl deze stiekem af en toe te hoog is. Dat is een reden waarom we onderzoek doen met een implanteerbare oogdrukmeter. Oogdruk is niet de enige risicofactor. Een van de mogelijke factoren is een te lage bloeddruk of een lage hersendruk. Bij mensen met normale druk glaucoom is het mogelijk dat een van deze factoren een rol speelt. Normale druk glaucoom zien we overigens niet als een apart ziektebeeld, dat is nog wel belangrijk om te vermelden.”

Vraag 6

Nu wordt er voornamelijk onderzoek gedaan in het noorden, zou het ook kunnen worden uitgebreid?

Arragon: “Ja, als mensen bereid zijn te reizen. Ik woon hier tweeënhalve uur vandaan en vind het prima om die afstand te reizen. Als mensen daartoe ook bereid zijn en er een leuke dag Groningen van maken, dan zou ik zeggen: breid die groep uit.”

Jansonius: “We merken dat mensen bereid zijn om aan onderzoek mee te doen. Niet omdat ze verwachten er zelf mee geholpen te zijn, maar voor de volgende generatie patiënten. Veel moeilijker is het om, vooral oudere, controlepersonen te vinden, mensen die geen glaucoom hebben. Dat begrijp ik ook wel; glaucoom zegt heel veel mensen niks. Maar als je het zelf hebt, dan gaat het leven. We zullen bij het uitnodigen voor onderzoek wat verder kijken dan puur regionaal. Reiskosten worden overigens altijd vergoed.”

Vraag 7

Bij horizontale ligging gaat de oogboldruk omhoog. Is het aan te bevelen om te slapen met het hoofd hoger dan de rest van het lichaam?

Vrijling: “Het verschil in oogdruk tussen liggen en staan is niet zo heel groot. Wat wel belangrijk is, is dat als u ligt, u niet met uw ogen in het kussen drukt. Want dat heeft wel degelijk effect op de oogdruk.”

Vraag 8:

Zijn mensen met tinnitus (oorsuizen) vatbaarder voor glaucoom?

Jansonius: “Ik vertelde eerder deze avond dat we onderzoek doen naar hersendruk aan de hand van geluidjes die het oor produceert. Een aantal deelnemers dacht dat ze ongeschikt zouden zijn voor dit onderzoek omdat ze last hebben van oorsuizen. De onderzoeker die deze studie had opgezet, is hier verder ingedoken.

Zij ontdekte dat mensen met oorsuizen twee keer vaker glaucoom hebben. Er is een duidelijke relatie tussen die twee, maar momenteel weten we niet waarom.”

In 1999 kreeg mevrouw Jagersma een ernstig ongeluk waarbij ze hersenletsel opliep. In eerste instantie had ze niet door dat haar verwondingen zo ernstig waren. Toen ze na de klap op haar hoofd zwarte vlekken begon te zien, bleek dat glaucoom te zijn. “Ik doe altijd mee met wetenschappelijke onderzoeken”, vertelt ze. “Dat vind ik belangrijk; het is mijn sociale plicht. Bovendien vind ik wetenschap interessant. Ik heb me daarnet opgegeven om deel te nemen aan het rijgeschiktheidsonderzoek.” Haar glaucoom is in de loop der jaren wel een stuk verbeterd, merkt mevrouw Indijk. “Via via heb ik allerlei oefeningen gekregen om je hersenen te stimuleren. Die doe ik, en daar heb ik veel aan gehad. Het is lang niet meer zo erg als in het begin.”

Vraag 9

Kan ernstige glaucoom ook leiden tot ernstige depressie bij patiënten?

Arragon: “Ja, dat kan. Ik kan alleen maar meegeven wat ik er zelf aan doe. Ik omgeef mij regelmatig met mensen die slechtziend of blind zijn om van hen te leren dat er een leven ná is. Dat helpt mij enorm. Er is in Nijmegen een heel mooi museum, dat heet MuZIEum, waar je in het donker wordt rondgeleid door mensen die slechtziend of blind zijn. Ik vind het belangrijk om dit soort situaties en deze mensen op te zoeken om niet alleen maar in het verlies te blijven hangen, maar ook een soort van perspectief te hebben. Er wordt ook van alles op het gebied van hulpmiddelen uitgevonden. Ik vind dat hoopgevend, het geeft mij een nieuwe kijk op de dingen terwijl mijn zicht achteruit gaat.”

Vraag 10

Is glaucoom erfelijk en wat is er gedaan met het bloed dat een paar jaar geleden is verzameld, op zoek naar genen voor glaucoom?

Jansonius: “Glaucoom heeft een erfelijk karakter, maar het is niet eenvoudig overerfbaar. Er zijn heel veel genen die een klein beetje bijdragen aan glaucoom. Op dit moment kennen we er 72. Daarom is het onmogelijk om te zeggen: vader heeft glaucoom, dus de kinderen krijgen het ook. Naarmate je meer van die genen hebt, heb je wel meer káns op glaucoom. Dus in een familie waar veel glaucoom voorkomt, heb je meer kans om het ook te krijgen. Zonder dat je kunt aanwijzen wie het wel of niet zal krijgen. Komt het in de familie voor, dan is het van belang om de eerstegraads familieleden (broers, zussen, kinderen) regelmatig te laten nakijken op het hebben of het krijgen van glaucoom.

Uiteindelijk willen we aan de hand van het bloed kunnen voorspellen wie wel glaucoom krijgt en wie niet. Dat was ook de reden dat we een aantal jaren geleden van 1.000 glaucoompatiënten genetisch materiaal hebben verzameld met als doel dat te vergelijken met de deelnemers van LifeLines. Daar zijn we een heel eind mee. Bij LifeLines gaat het echter om zulke grote aantallen dat het een tijd duurt voordat al het materiaal waarmee we onderzoek willen doen, ook gereed is. Dan kunnen we 1.000 glaucoompatiënten vergelijken met 80.000 mensen zonder glaucoom.

Als glaucoom in je familie voorkomt, heb je in het algemeen 2 procent kans om het te krijgen. Komt het bij je vader, moeder, broer of zus voor, dan is je kans 5 keer zo hoog, tussen de 5 en 10 procent. Dat betekent nog steeds dat 9 van de 10 het niet krijgen. Maar wel 5 keer vaker dan wanneer glaucoom niet in je familie voorkomt. Hoe eerder je erbij bent, hoe beter het is. Daarom adviseren we toch om het te laten onderzoeken.”



Bloemen worden gegeven aan de panelleden om ze te bedanken voor hun inzet.

Geschreven door: Theone Joostensz

Foto's door: Anna Leonte

Vertaald door: Anna Neustaeter and Iris Tigchelaar