



Oogvereniging

Onderzoeksagenda Oog

Welke onderwerpen vinden mensen met een oogaandoening belangrijk voor wetenschappelijk onderzoek? Dit is de Onderzoeksagenda Oog met de 18 onderwerpen die het hoogste scoren op medisch en sociaal-maatschappelijk gebied.

Top-9 Medisch

1. **Stamceltherapie** die het verloren gegane oogweefsel kan vervangen. Stamceltherapie betekent het omvormen van lichaamseigen cellen zodat ze het verloren gegane weefsel kunnen vervangen
2. **Gentherapie** om de ogen weer goed te laten functioneren. Gentherapie betekent het veranderen van de genetische code van defecte cellen om ze weer te laten functioneren
3. Vervanging of herstel van netvlies
4. Invloed van **voeding en leefstijl** om mijn oogaandoening te voorkomen, of de progressie ervan te vertragen of te stoppen
5. **Erfelijkheidsonderzoek** voor mijn oogaandoening om nauwkeuriger te voorspellen of (klein)kinderen van mensen met mijn oogaandoening een grotere kans hebben op mijn oogaandoening
6. Verbetering van **oogmetingen en gezichtsveldonderzoek** zodat onderzoek minder belastend is voor de cliënt en een betrouwbaarder resultaat geeft
7. Verloop en progressie van oogaandoeningen
8. De invloed die een **vroege diagnose** kan hebben op het beloop van de oogaandoening
9. Voorkomen van **ernstige complicaties** bij oogoperaties

Top-9 Sociaal-maatschappelijk

1. Hoe **algemeen gangbare technologieën** (zoals Google glass, smartphones, tablets, binnenshuis GPS, etc.) aangepast kunnen worden om ze toegankelijk te maken voor mensen met een visuele beperking om (dure) hulpmiddelen te vervangen.
2. Eenvoudige methode om **productinformatie op verpakkingen** toegankelijk te maken. Dit gaat om informatie zoals het product, de ten minste houdbaar tot datum, of de ingrediëntenlijst van een mixverpakking
3. Verbetering techniek om **gedrukte en geschreven tekst** (w.o. studiemateriaal) (zelf) om te (kunnen) zetten in een voor mensen met een visuele beperking meer toegankelijke vorm
4. Welke **algemeen gangbare technologieën** zijn beschikbaar, bruikbaar en toegankelijk voor mensen met een visuele beperking



Oogvereniging

5. Drempelvrij maken van **(huishoudelijke) apparaten** door middel van een App, die op meerdere apparaten kan worden aangesloten. Op deze manier is het niet nodig om alles apart aan te passen voor mensen met een visuele beperking
6. Ontwikkeling van **auditieve/tactiele informatiefuncties** van alledaagse apparaten waarmee bijvoorbeeld het koffiezetapparaat, de wasmachine of de magnetron worden voorzien van spraakgestuurde software of tactiele informatiefuncties.
7. Verbetering van een navigatiesysteem zodanig dat deze ook **omgevingsinformatie** zoals paaltjes, bomen en andere obstakels in de openbare ruimte aangeeft. Ook bedoeld om binnenshuis (in gebouwen) de weg te vinden.
8. Het gebruiksvriendelijk maken van de **OV-chip** voor mensen met een visuele beperking
9. Verbetering van de afstemming, de levering en vergoeding van **hulpmiddelen** op de hulpbehoefte als deze verandert omdat het zicht achteruit gaat

Hoog op de agenda

Eigen regie, innovatieve behandelingen en zelfredzaamheid blijken oogpatiënten erg belangrijk te vinden. Zo scoort de invloed van voeding en leefstijl om oogaandoeningen te voorkomen, of achteruitgang van ogen (verder) tegen te gaan, opvallend hoog. Ook nieuwe behandelingen, zoals stamceltherapie, genterapie en vervanging of herstel van netvlies zijn onderwerpen waarvan oogpatiënten het erg belangrijk vinden dat er meer geld en aandacht voor komt.

Als het gaat om sociaal-maatschappelijke onderwerpen, gaat er veel interesse uit naar technologische ontwikkelingen. Hoe kunnen algemeen gangbare technologieën (zoals Google glass, smartphones en tablets) aangepast worden om ze toegankelijk te maken voor mensen met een visuele beperking om (dure) hulpmiddelen te vervangen, prijkt bovenaan op de ranglijst van sociaal-maatschappelijke onderwerpen. Ook is er veel behoefte aan een eenvoudige methode om productinformatie op verpakkingen toegankelijk te maken.

Verschillende oogaandoeningen

De Onderzoeksagenda is breed gedragen onder oogpatiënten. Globaal gezien vinden de meeste mensen dezelfde onderwerpen belangrijk. Het blijkt weinig verschil te maken welke oogaandoening iemand heeft.

Een paar uitzonderingen zijn er wel: zo vinden mensen met glaucoom de werking en effectiviteit van oogmedicatie ook erg belangrijk. Bij mensen met staar en netvliesaanandoeningen blijkt het voorkomen van ernstige complicaties bij oogoperaties, zoals een netvliesloslating, juist hoog te scoren,

Onderzoeksrapport



Oogvereniging

De onderzoeksagenda is opgesteld door de Oogvereniging en de MaculaVereniging in samenwerking met het Athena Instituut (Vrije Universiteit Amsterdam). Het onderzoek is in maart 2015 afgerond met het uitbrengen van het rapport Zicht op onderzoek. Het rapport is op te vragen via info@oogvereniging.nl.

Waarom deze Onderzoeksagenda Oog?

Steeds vaker worden in Nederland patiënten betrokken bij het bepalen naar welke onderwerpen (wetenschappelijk) onderzoek gedaan wordt. De Onderzoeksagenda Oog brengt in beeld welke onderwerpen oogpatiënten belangrijk vinden.

Het doel van de Onderzoeksagenda Oog is dat onderzoek beter aansluit bij waar patiënten zelf behoefte aan hebben. Dat kan ook weer het draagvlak voor onderzoek vergroten.

Aanleiding

Tot voor kort waren de onderzoeksbehoeften van mensen met een oogaandoening nog niet structureel in kaart gebracht. Daarom heeft de Oogvereniging in 2013 het initiatief genomen om in samenwerking met de MaculaVereniging de Onderzoeksagenda Oog op te stellen.

Het doel hierbij was de behoeften aan wetenschappelijk onderzoek van alle mensen met een visuele beperking, een oogaandoening of doofblindheid in kaart te brengen, zowel op medisch als sociaal-maatschappelijk gebied.

Vervolg

De komende jaren gaan de Oogvereniging en de Maculaverder aan de slag met de prioriteiten van de onderzoeksagenda. We brengen in kaart wat er al aan onderzoek gebeurt, wat de perspectieven ervan zijn en waar extra aandacht nodig is. De Onderzoeksagenda Oog wordt een belangrijk instrument om in gesprek te gaan met onderzoekers, beleidsmakers en subsidiegevers.

Partners

De Onderzoeksagenda Oog is tot stand gekomen met subsidie van de Programmaraad Visueel Gehandicapten (een samenwerkingsverband van Bartiméus, Koninklijke Visio en de Robert Coppes Stichting). Dit project is (mede) mogelijk gemaakt dankzij de bijdragen van vele enthousiaste vrijwilligers, de input van de vele deelnemers aan de enquête en de waardevolle adviezen van de adviesraad met daarin vertegenwoordigers van het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap, Bartiméus, Koninklijke Visio en de Optometristen Vereniging Nederland.