Amsterdam UMC
Universitair Medische Centra

Internationaal oogheelkundig onderzoek

Voorbeelden uit de praktijk

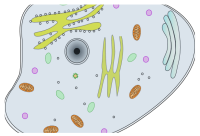
Ruth van Nispen



VISION 2020
THE RIGHT TO SIGHT
NETHERLANDS

Onderzoekslijnen Oogheelkunde

Fundamenteel



Klinisch

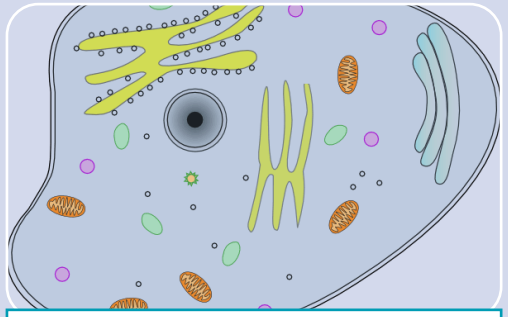


Toegepast



Onderzoekslijnen & staf

Fundamenteel onderzoek



1.Oculaire angiogenese
- Prof. Schlingemann
- Dr. Klaassen

2. Oftalmogenetica
- Prof. Boon
- Prof. Bergen (’24) †
- Dr. Diederen

3. Retinoblastoom
- Prof. Moll
- Dr. Fabius

Klinisch onderzoek



4. Orbita
- Prof. Saeed
- Dr. Hartong
- Dr. Jellema

5. Neuro-oftalmologie
- Dr. Van Rijn
- Dr. Wenniger

Toegepast onderzoek

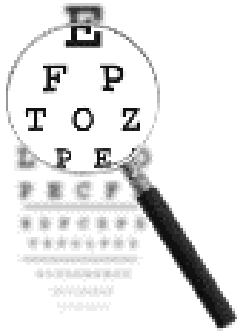


6. Cataract & Cornea
- Dr. Lapid-Gortzak
- Dr. Vermeulen

7. Low vision research
- Prof. van Nispen
- Dr. van der Aa
- Dr. Elsman

- Prof. van Rens (’21)

Low vision research



Leerstoel

Visueel functioneren en gezondheid (VU)

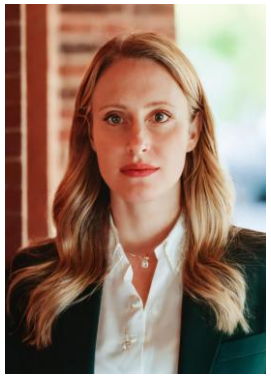
Onze missie

Verbeteren van kwaliteit van leven, (mentale) gezondheid en participatie van mensen met een visuele beperking, door het begrijpen van de impact van de beperking en het verbeteren van de kwaliteit van zorg

Inbedding

Oogheelkunde Amsterdam UMC, Amsterdam Public Health research institute







Promovendi & thema's

intern	thema	
Lianne Prevenier	Energiebalans op werk	2026-2029
Jean-Marie Milongo	Zorgpad LMD	2025-2029
Rob vd Linden	Depressie 18+	2023-2027
Mieke Ouwendijk	Retinoblastoom QoL	2022-2027
Vera Rooth	Oogscreening thuiszorg	2022-2026
Arthur Pijpaert	Eye-tracking strabismus	2022-2026
Katie Curro	Biomarkers pre-Alzheimer	2022-2026
Lorenzo Billiet	ICF Core Set	2022-2026
Esther Veenman	Doofblindheid	2020-2026

extern	thema	
Dorien Hofenk	QoL ouderen	2024-2028 (Radboud)
Marjolein Onnink	Comorbide psychiatrie	2024-2029 (Coppes)
Fenna Burggraaf	QoL strabismus volwassenen	2023-2027 (OZR)
Mariska Scheffer	Communicatie LMD	2022-2026 (Nivel)
Richard Daniels	Werk participatie	2020-2026 (UWV)

Internationale ervaringen

- Suriname
- Nepal
- Nigeria
- Wereldwijd



Suriname





- Janna Minderhoud PhD (2013, verdediging 2017)
- Nu: oogarts Alrijne
- Financiering: Academic Hospital Paramaribo, WAMA, Nelly Reef, Blindenhulp, het Lot, Hoppenbrouwers, SNOO, Binkhorst, Rotterdamse Blindenbelangen, KSBS
- Supervisie: Moll, Pawiroredjo, Saeed, van Nispen, Limburg
- Doel: prevalentie visuele beperkingen, cataract, uveitis, oogtrauma
- Methode: Rapid Assessment of Avoidable Blindness, database onderzoek Suriname Eye Center



Conclusie



- RAAB 3000 50-plussers, visuele beperkingen
  - Blindheid <3/60: 1,9% (cataract, glaucoom)
  - Ernstige slechtziendheid <6/60: 1,1% (cataract)
  - Matige slechtziendheid <6/18: 5,6% (URE, cataract)
- RAAB Cataract
  - Cataract surgical coverage 94%: soms problemen met toegang zorg
  - Cataract uitkomsten >6/18 80%, <6/60 10%
  - Te voorkomen blindheid 87% en nog meer verdiepende studies
- RAAB Diabetes (24%, meest hindoestanen, >40% niet goed ingesteld) en retinopathie
  - DRP 22%, waarvan 8% visusbedreigend
  - Oogarts nooit bezocht 34%, >2 jaar geleden 13%
- Uveitis (N=100 opgenomen patiënten)
  - Uveitis anterior 64%, panuveitis 19%, posterior 15%, intermediair 2%
  - Infectieus 34%: toxoplasma chorioretinitis 24%, herpes, syfilis, tbc
- Oogtrauma kinderen 8-16 jaar (N=538)
  - M.n. open globe, orbita, ooglid, oorzaken: prik 20%, slag 7%
  - Visus <6/60 58%, slechtere uitkomst afgelegen gebied, open globe, therapietrouw



Nepal





Samenwerking Tilganga Institute of Ophthalmology Katmandu (WHO) & Amsterdam UMC (prof Ger van Rens)

- Bhaktapur Glaucoma Study (2006)
- Bhaktapur Retina Study (2013)
- Nepal Childhood Visual Impairment Study (2020)
- Erfelijke oogziekten (2026)
- PhD-programma (2026)



Glaucoom





- Suman Thapa, glaucoomspecialist (2006, verdediging 2011)
- Financiering: KSBS, Croy, St Antonius (Elkerliek zh), St Ontwikkelingssamenwerking VUmc, St Indiahulp
- Supervisie: Ger van Rens
- Nu: gezondheidscentrum, evt. verdere samenwerking onderzoek



- Doel: vaststellen prevalentie en risicofactoren glaucoom (40+)
  Bhaktapur vallei (en nog wat subdoelen)



Methoden:

- 30 clusters uit 18 gemeenten Bhaktapur district (populatie 225.000)
- Veldwerkers langs huizen ‘eligibility list’ (uit 11.000, N=4.800)
- Uitgebreid onderzocht bij TIO, incl bloed samples
- Screening volgens International Society for Geographic and Epidemiological Ophthalmology

Conclusie:

- Prevalentie 1,9% m.n. POAG, meesten normale oogdruk, gesloten kamerhoek glaucoom vaker bij vrouwen, mogelijk kortere aslengte, verdikte lens wegens veroudering?
- Prevalentie slechtziendheid laag 0,73%
- Cataract surgical coverage hoog, outcomes nog niet zo goed; meer aandacht voor nodig
- Bewustzijn oogziekten laag; gezondheidsprogramma’s opzetten

Retinopathie



- Raba Thapa, retinaspecialist (2013, verdediging 2018)
- Financiering: reserves VUmc, TIO, Nelly Reef
- Supervisie: prof Ger van Rens, prof Suman Thapa, prof Stevie Tan
- Nu: hoofd wetenschappelijk onderzoek TIO

- Doel: vaststellen prevalentie en risicofactoren retinopathie (60+) Bhaktapur vallei

Methoden:

- Vergelijkbaar met de glaucoomstudie, N=1860 60-plussers (gem 70 jaar)
- Opnieuw uitgenodigd bij TIO en extra clusters geselecteerd

Conclusie:

- Prevalentie netvliesaandoening 52,5%; LMD 35%; DRP 24%; RVO 3%
- Prevalentie visuele beperking: 53% (> helft tgv refractieafwijking, daarna staar, netvliesafwijking)
- Risicofactoren LMD: roken, vrouwelijk, ongeletterdheid, hoge bloeddruk, alcohol en refractieafwijkingen
- Risicofactoren DRP: diabetesduur, hoge bloeddruk, alcohol
- Screening: fundusfoto's en tele-screening



Nepal Childhood Visual Impairment Study

Kinderoogheelkunde



- Srijana Adhikari, kinderoogarts (2020, verdediging 2025)
- Financiering: reserves LVR, crowd funding
- Supervisie: van Rens, van Nispen, van Rens, Elsman
- Nu: hoofd kinderoogkliniek TIO



- Doel: etiologie oogziektes, impact op leven van kinderen



Crowd funding (2022-2024)

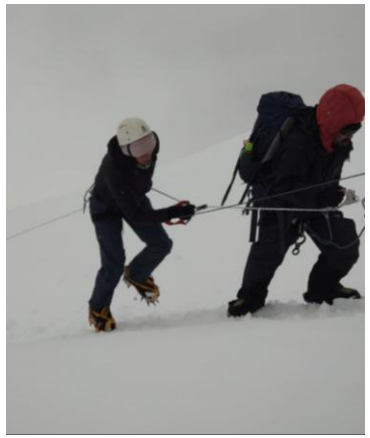






Everest Basecamp 5.364m
Lobuche East 6.119m
Singelloop Utrecht 10km
Promotie Yasmin Faraji 2024









Methoden



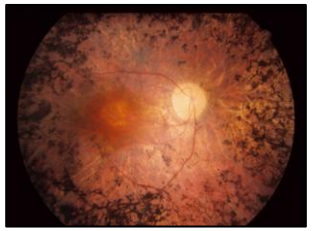


- Cross-sectionele studie, dataverzameling TIO en inclusieve scholen
- Blinde kinderen 7-17 jaar (N=100, BCVA<0.05), goed ziende leeftijdsgenoten (N=100, BCVA>0.5), matching leeftijd en geslacht



- Etiologie
- Bewegen & slaap
- Participatie & kwaliteit van leven





Etiologie







	Blindness	Moderate to severe VI
Whole globe	38%	-
Retina	32%	39%
Refractive error	-	29%
Etiology		
Hereditary	30%	45%
Unknown etiology	28%	22%
Avoidable or treatable blindness/VI	43%	

Changing trends: previous studies compared
Cornea (35.7% to 22.8%)
Etiology: childhood factors, e.g. Vit-A def (42% to 28%)

Conclusies kinderoogheelkunde







- Veranderende trends in etiologie van blinde en slechtziende kinderen: preventieprogramma's vit A
- Goed en slechtziende kinderen: ca 40% zitgedrag
- Blinde kinderen actiever vóór school: ws meer activiteiten in internaat
- Blinde kinderen slaapkwaliteit beter, maar wel kort: ws slaaphygiene meer op orde in internaat
- Blinde kinderen vrij goede psychosociale uitkomsten: ws door integraal schoolsysteem
- Oudere blinde kinderen > 13 jaar wel lastiger meekomen op school



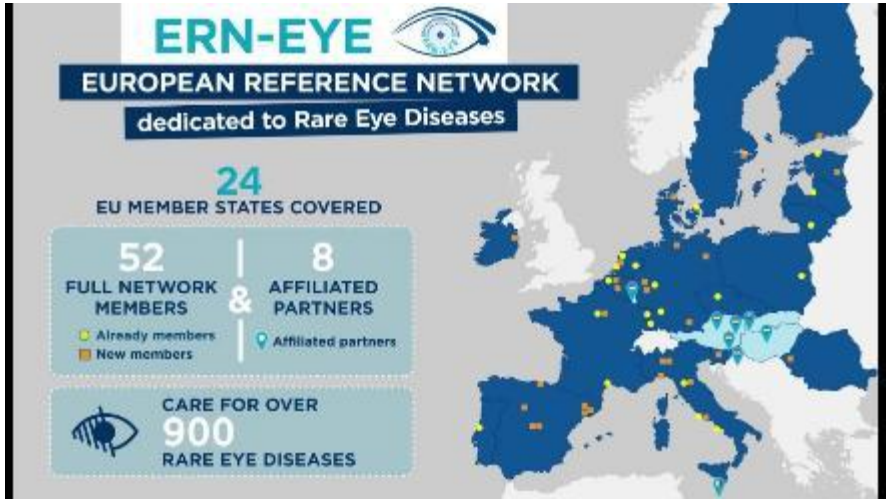
Low vision hulpmiddelen en interventies nodig voor betere participatie: implementatiestudie?



Erfelijke oogziekten



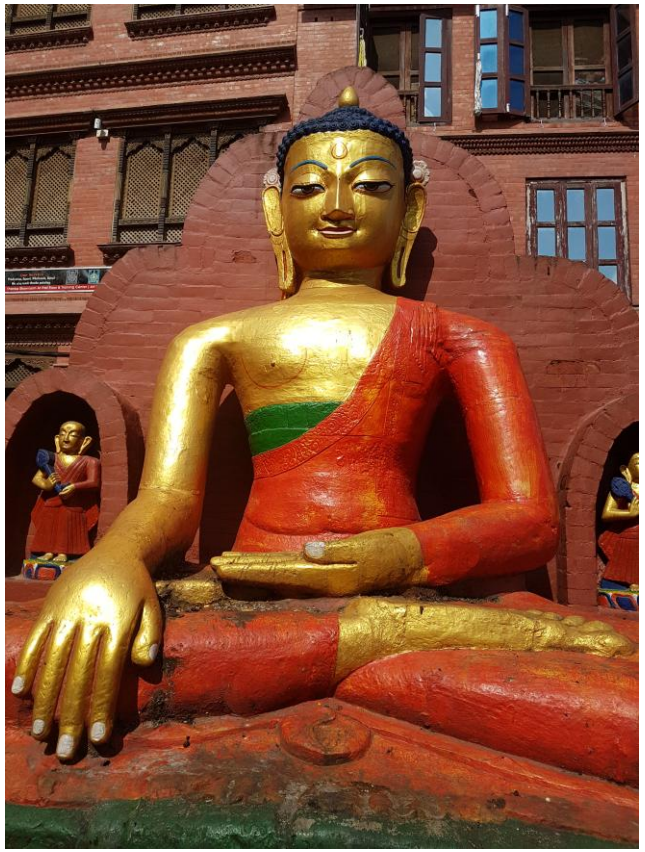
- Center for Unknown and Rare Eye Diseases (CURED)
- Doel: registratie en prevalentie onderzoek
- Financiering: Velux Stiftung?
- Leren van European Reference Network – Eye



PhD programma



- TIO wordt academisch centrum van Kathmandu
- Amsterdam UMC opleiding & begeleiding PhD kandidaten
- Gezamenlijk:
  - Fondsen werven
  - Research plannen uitwerken
  - Kandidaten selecteren
  - Begeleiding: vooral online
  - Opleiding: online of live (Nepal/NL)
  - Promoties bij oogheelkunde – low vision research



Nigeria



- Adure Edemeraro, MSc (optometrist, docent), PhD kandidaat
- Financiering: o.a. Riemerfonds, Thijssen, Fisher?
- Supervisie: van Nispen, van der Aa, van Elteren-Jansen

- Doel (2026-2029):
  - Evalueren culturele competenties oogzorgprofessionals in Nigeria
  - Ontwikkelen evidence-based trainingen relevant voor Nigeria's diverse culturele landschap (en evt. toe te passen buiten Nigeria)





Methode

- Implementatieonderzoek (CFIR): Hoe culturele overtuigingen, tradities, communicatiestijlen invloed hebben hoe patienten-professionals interacteren, diagnose en behandeling, therapietrouw, etc

- Three Phases of Delay model, aandachtspunten voor vertragingen bij:
  - **besluit om zorg te zoeken**, culturele overtuigingen en bewustzijn;
  - **bereiken van zorg:** geografische, gender- en financiële beperkingen;
  - **ontvangen van kwalitatief goede zorg:** competentie zorgverlener, communicatie en beschikbare zorgfaciliteiten

>> context-specifieke strategieën ontwikkelen om obstakels aan te pakken



Verwacht resultaat

Praktische, interventie/training gericht op culturele competenties van oogzorgprofessionals die:

- interactie tussen zorgverlener en patiënt versterkt
- toegang tot zorg verbetert
- vermijdbaar verlies van gezichtsvermogen vermindert

De bevindingen van dit onderzoek zullen beleidsvorming, opleidingscurricula en (inter)nationale strategieën informeren die gericht zijn op het verbeteren van de gelijkheid en toegankelijkheid van de Nigeriaanse oogzorgsector (en daarbuiten)

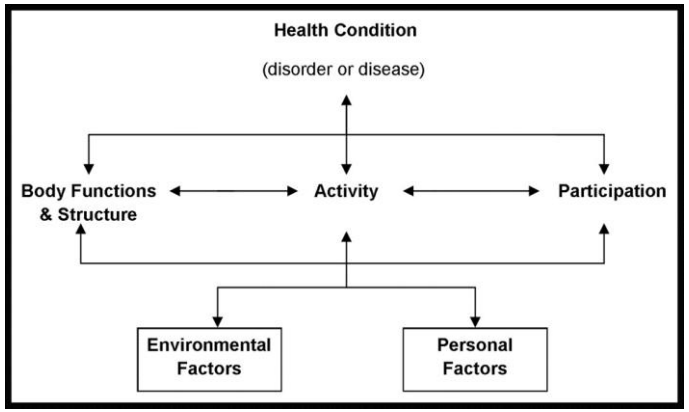
Wereldwijd

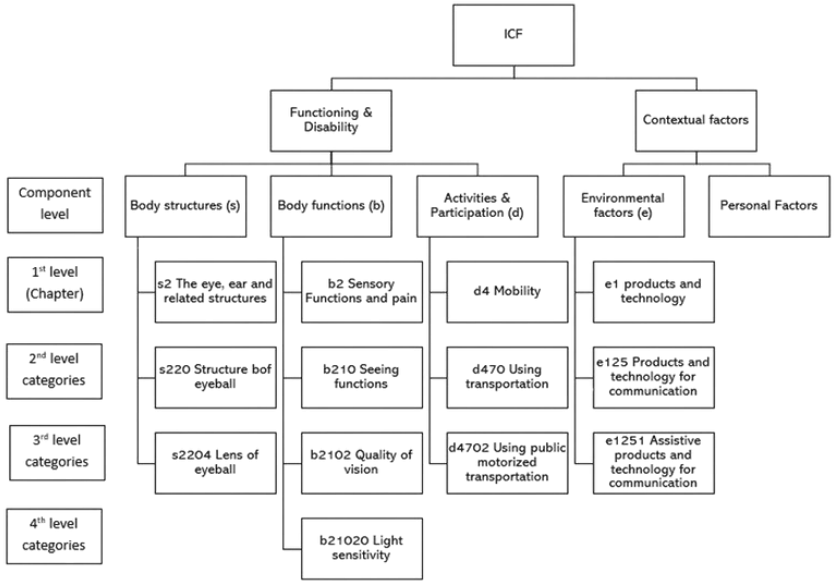


- Lorenzo Billiet, MBA, PhD kandidaat (Amsterdam UMC 2026, UZ Gent, Blindenzorg Licht & Liefde, Vlaanderen)
- Financiering: ZonMw InZicht
- Supervisie: Prof van Nispen, Prof van der Velde, Dr van der Aa, Dr de Baets
- Doel: ontwikkeling wereldwijde ICF Core Set Vision Loss
- Methode: systematische reviews, focusgroepen, interviews, surveys, consensus (Delphi), implementatie onderzoek
- Planning: 2021-2026



STRUCTUUR EN TOEPASSING VAN HET ICF MODEL





VIJF ICF DOMEINEN

ICF bestaat uit lichaamsfuncties, lichaamsstructuren, activiteiten en participatie, en omgevingsfactoren.

HIERARCHISCHE STRUCTUUR

Elk ICF-domein is hiërarchisch georganiseerd in hoofdstukken en subcategorieën voor gedetailleerde gezondheidsbeschrijvingen (1400 codes!).

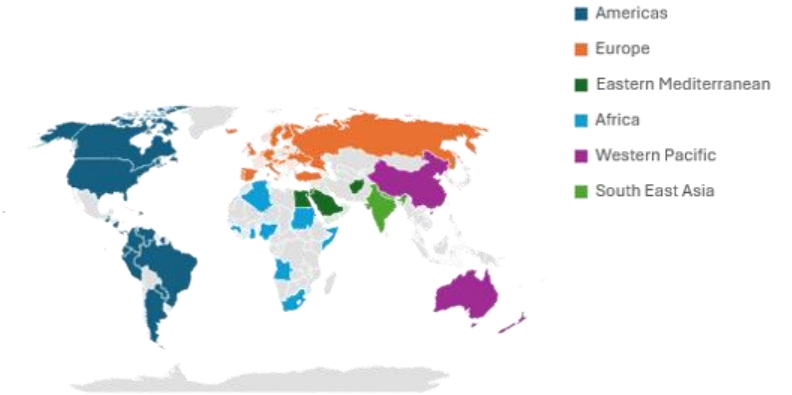
GEMEENSCHAPPELIJKE TAAL

ICF biedt een gemeenschappelijke taal voor zorgprofessionals, waardoor samenwerking en communicatie worden verbeterd.

TOEPASSING BIJ VISUELE BEPERKING

- Gestandaardiseerd holistisch kader
- Klinische en beleidsmatige toepassing
- Onderzoek

ONLINE SURVEY & INTERVIEWS



Onderzoeksopzet

- Cross-sectionele kwalitatieve studie
- Gestructureerde interviews (i.s.m. India & Nepal)
- Online surveys (11 talen)

Deelnemers

- 763 patiënten uit 61 landen (663 surveys, 100 interviews): 39% blind, gemiddelde leeftijd 54 jaar
- 291 zorgprofessionals uit 53 landen: oogartsen, oogzorg/low vision professionals, ergotherapeuten, GGZ, MW, onderwijs

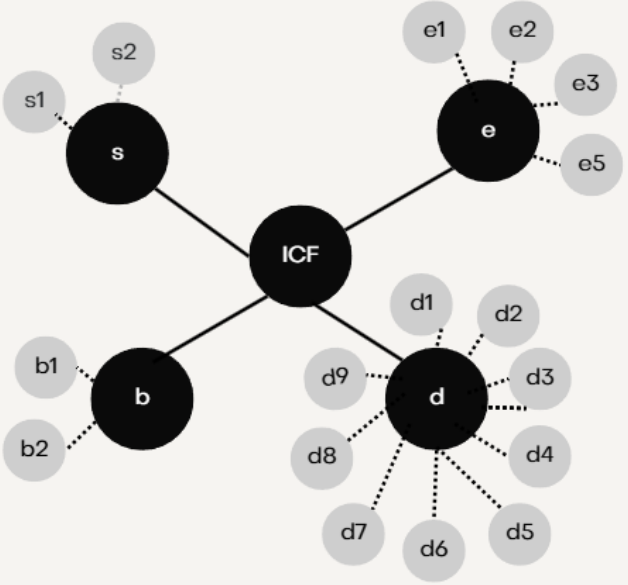
Dataverzameling

- Open vragen gebaseerd op ICF-componenten:
  - lichaamsfuncties & structuren
  - omgevingsfactoren
  - activiteiten & participatie



Characteristics	Americas N=71	Eastern Mediterranean N=14	Europe N=505	South-East Asia N=119	Western Pacific N=33	Africa N=21	Total all regions N=763
Mean age, SD [range]	50.4 ± 12.5 [23-65]	32.8 ± 13.1 [18-63]	52.2 ± 9.95 [18-53]	45.2 ± 11.5 [18-56]	54,51 ± 19.5 [24-87]	46,. ± 20.2 [18-100]	54.5 ± 22.1 [18-103]
Gender n [%] (Male)	29 [40.8]	10 [71.4]	253 [50.1]	76 [63.9]	16 [48.5]	17 [81]	322 [42.2]
Education level N (%)							
PhD	6 (8)	1 (7)	14 (3)	2 (2)	2 (6)	0	25 (3)
Master	18 (25)	4 (29)	147 (29)	13 (11)	3 (9)	4 (19)	189 (25)
Bachelor	21 (30)	5 (36)	80 (16)	36 (30)	8 (24)	5 (24)	155 (20)
High school	23 (32)	3 (21)	207 (41)	31 (26)	13 (39)	8 (38)	285 (37)
Primary education	1 (1)	0	36 (7)	24 (20)	4 (12)	0	65 (9)
No diploma	2 (3)	1 (7)	21 (4)	13 (11)	3 (9)	4 (19)	44 (6)
Marital status N (%)							
Divorced	5 (7)	0	41 (8)	0	2 (6)	0	48 (6)
Living together	3 (4)	0	32 (4)	0	3 (6)	0	39 (5)
Married	25 (35)	3 (21)	225 (45)	64 (54)	17 (52)	10 (48)	344 (45)
Single	34 (48)	11 (79)	172 (34)	50 (42)	9 (24)	11 (52)	287 (38)
Widow(er)	4 (6)	0	35 (7)	5 (4)	2 (6)	0	46 (6)
Employment N (%)							
Not working	13 (18)	7 (50)	123 (24)	64 (54)	3 (9)	12 (57)	222 (29)
Paid work	28 (39)	7 (50)	198 (39)	42 (35)	19 (58)	9 (43)	303 (40)
Retired	14 (20)	0	140 (28)	4 (3)	10 (30)	0	168 (22)
Unpaid work	16 (23)	0	44 (9)	9 (8)	1 (3)	0	70 (9)

ICF Core Set Vision Loss!



19 categorieën m.b.t. lichaamsfuncties en 6 m.b.t. lichaamsstructuren tonen de brede impact van visusverlies aan (orientatie en zien), ook emotionele en cognitieve aspecten.

52 categorieën in activiteiten en participatie vormen het grootste deel van de Core Set. Patiënten leggen de nadruk op mobiliteit, communicatie en vrije tijd.

20 omgevingsfactoren, m.n. technologie, licht, support familie/vrienden/collega's, zorg, beleid, opleiding en werk.

Dank voor de aandacht!

r.vannispen@amsterdamumc.nl

www.lowvisionresearchamsterdam.com

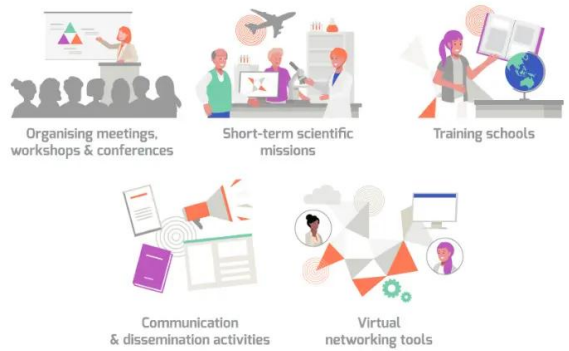


Notitie internationaal onderzoek & training

- Waar zou het onderzoek kunnen plaatsvinden (verspreid of gecentraliseerd)?
- Hoe zou de formatie van de onderzoekgroep Wetenschappelijk Onderzoek Internationale Oogheelkunde (WOIO) er uit moeten zien?
- Budget: Wat kost het en wie zou dit onderzoek willen financieren?
- Welke onderwerpen zijn prioriteit voor Internationale Oogheelkunde?
- Welke activiteiten zou een onderzoekgroep kunnen ondernemen en waar zou die gehuisvest kunnen worden? (afdeling oogheelkunde, afd. epidemiologie, KIT)

Waar? verspreid/centraal

- **Waar zou het onderzoek kunnen plaatsvinden (verspreid of gecentraliseerd)?**
  - Samenwerking via WHO/V2020NL/IAPB/ICEH/ESIO
  - COST (European Cooperation in Science and Technology)
    - funding research and innovation networks
    - connect research initiatives across Europe and beyond
    - enable researchers and innovators to grow their ideas in any science and technology field by sharing them with their peers
    - bottom-up networks, 4 years, boosting research, innovation and careers
    - academia, SMEs, public institutions, other organisations or interested parties
    - €125,000 for a COST Action year 1, €150,000 per year for 3 years



Hoe WOIO formeren?

- **Hoe zou de formatie van de onderzoekgroep Wetenschappelijk Onderzoek Internationale Oogheelkunde (WOIO) er uit moeten zien?**
  - Internationaal
  - Funding regelen bijv. via COST programma andere fondsen?
  - Echter: wie wordt de trekker?

Kosten & financiering?

- **Budget: Wat kost het en wie zou dit onderzoek willen financieren?**
  - Met een goed PhD of postdoc plan, financiering o.b.v. gerichte subsidieaanvragen voor een bepaald project
  - Indien ingebed bij hoogleraar/UHD: financiering vooraf regelen (je moet wat te bieden hebben als je iemand wilt aanstellen)

Prioriteiten onderzoeksthema's?

- **Welke onderwerpen zijn prioriteit voor Internationale Oogheelkunde?**
  - Internationaal netwerk (incl. IAPB) >> onderzoeksagenda vaststellen, o.a. lijst notitie
    - Genetica glaucoom, retina
    - Myopie?
    - Toegankelijkheid oogzorg
    - Invloed klimaat (WOC)

Activiteiten & huisvesting WOIO?

- **Welke activiteiten zou een onderzoekgroep kunnen ondernemen en waar zou die gehuisvest kunnen worden? (afdeling oogheelkunde, afd. epidemiologie, KIT)**
  - Sterke trekker nodig, iemand van naam of juist iemand die op komt in internationale oogheelkunde/epidemiologie
  - Netwerk internationaal uitbouwen
    - Consortium
    - Website
    - Bijeenkomsten/symposia organiseren