



Verslag focusgroep richtlijn LMD – 07-12-2022

Aanwezig:

- Redmer van Leeuwen (oogarts en voorzitter van de richtlijnwerkgroep LMD)
- Heleen Schoots (voorzitter MaculaVereniging, ervaringsdeskundige)
- Bram Harder (oud-voorzitter van MaculaVereniging, ervaringsdeskundige, en hoofdredacteur van Macula Visie)
- Annemieke Kamochinsky (ervaringsdeskundige, actieve vrijwilliger bij de MaculaVereniging)

Ondersteuning Kennisinstituut: Anja van der Hout en Babette Gal-de Geest

Het doel van de focusgroep is om het patiënteninput mee te nemen in de conceptrichtlijn Leeftijdsgebonden Maculadegeneratie (LMD). Tijdens de focusgroep kunnen de aanwezigen aangeven wat aangepast en/of aangevuld moet worden. Op 20 december vindt de laatste werkgroepvergadering over de richtlijn plaats voordat deze begin 2023 ter commentaar wordt gestuurd.

De aanwezigen geven aan voornamelijk opmerkingen te hebben over de modules waarin het patiëntenperspectief zwaar meeweegt in de aanbeveling. Daarnaast wordt er aangegeven dat de voorlichting over LMD te wensen over laat. Ook als de ziekte gediagnosticeerd is.

De modules in de conceptrichtlijn worden besproken. Met de volgende modules zijn de aanwezigen akkoord:

- Symptomen van LMD
- Fasering diagnostiek van LMD
- OCT voor diagnostiek nLMD
- FAG
- ICG-angiografie
- OCT-angiografie
- Indicaties en contra-indicaties voor anti-VEGF behandeling bij nLMD
- Keuze anti-VEGF middel
- Chirurgie bij submaculaire bloeding
- Photodynamic therapy bij polypoidale choroidale vasculopathie
- Photodynamic therapy bij retinale angiomateuze proliferatie
- Photodynamic therapy bij chronische centrale sereuze choroidopathie met subretinale neovascularisatie
- Photodynamic therapy bij non-responders op anti-VEGF therapie
- Thermische laserbehandeling
- Cataractextractie bij patiënt met nLMD
- Criteria voor het veranderen van anti-VEGF middel
- Voedingsadvies ter preventie
- Leefstijladviezen
- Bloedverduunners bij nLMD
- Advies aan familieleden van een patiënt met LMD
- Informatievoorziening aan patiënt
- Informed Consent voor de behandeling met off-label bevacizuman (Avastin®)



Op de onderstaande modules hebben de aanwezigen nog opmerkingen.

- **Behandelstrategie voor anti-VEGF medicatie:** Er wordt gesproken over het oprekken van de tijd tussen de injecties. Dit blijkt moeilijk voor sommige patiënten, aangezien er angst is dat aangedane schade niet terug te draaien is. Het is van belang dat deze beslissing samen met de patiënt wordt gemaakt en dat in het besluit ook de ervaren belastbaarheid van de injecties wordt meegenomen. Daarnaast moeten patiënten ook gecontroleerd blijven worden. De aanwezigen gaan verder akkoord met de module.
- **Instructies patiënt voor herkennen reactivatie van maculaire neovascularisatie:** Aan de module wordt toegevoegd dat de Amsler kaart wel wordt meegegeven in de chronische fase. De patiënt moet met behulp van de Amsler kaart elk individueel oog controleren. De aanwezigen gaan verder akkoord met de module.
- **Criteria om te stoppen met anti-VEGF behandeling:** de keuze voor het stoppen met anti-VEGF behandeling kan afhangen van de voorlichting van de oogarts. Daarom zijn er specifieke punten benoemd in de aanbeveling. De injecties worden wel verminderd, maar de controles blijven (afhankelijk van de voorkeur van de patiënt). De voor- en nadelen moeten wel goed worden uitgelegd door de oogarts. Hierbij kan mogelijk een keuzekaart helpen. De aanwezigen gaan verder akkoord met de module.
- **Intravitreale injecties:** de bijwerkingen van de injecties zijn bij patiënten niet altijd bekend. Het is voor hen goed om te weten wat normaal is. Dit zouden ze graag terug willen zien in een schriftelijke brochure. Daarnaast wordt een vaste “prikker” ook als erg fijn ervaren. De aanwezigen gaan verder akkoord met de module.
- **Verwijzing naar oogarts:** de aanbevelingen uit de module zijn eerder gericht op het NHG dan op de oogartsen, maar blijven wel relevant. Voor de oogarts wordt nog de aanbeveling: instrueer in uw adherentiegebied om bij xx klachten, patiënten te verwijzen naar de oogarts. De aanwezigen gaan verder akkoord met de module.
- **Verwijzing voor hulpmiddelen en revalidatie:** de aanwezigen geven aan graag op het moment van diagnose bij droge LMD behoefte te hebben aan een multidisciplinair team waarmee ze een gesprek kunnen aangaan over voeding, revalidatie en psychosociale zorg. Dit gaat de werkgroep meenemen in de indicatoren. De aanwezigen gaan verder akkoord met de module.
- **Informatie aan patiënten:** de term mantelzorger wordt veranderd naar partner, familielid of begeleider. De aanwezigen geven aan graag zowel schriftelijk op 1 kaart, als via een website met een filmpje, informatie te ontvangen over LMD. De aanwezigen gaan verder akkoord met de module.
- **Rol van de patiëntenvereniging:** In deze module wordt de link naar website de website van de MaculaVereniging en de Macula-Infolijn opgenomen. Het deel over het revalidatiecentrum wordt verwijderd, aangezien dit al aan bod komt in de module over hulpmiddelen. De aanwezigen gaan verder akkoord met de module.

Algemene opmerkingen

De bijwerkingen van de injecties staan op dit moment nog niet op Thuisarts. De aanwezigen geven aan dat patiënten dit wel graag willen. De maculaverpleegkundige wordt als erg fijn ervaren.