© Het Oogziekenhuis Rotterdam, mei 2021

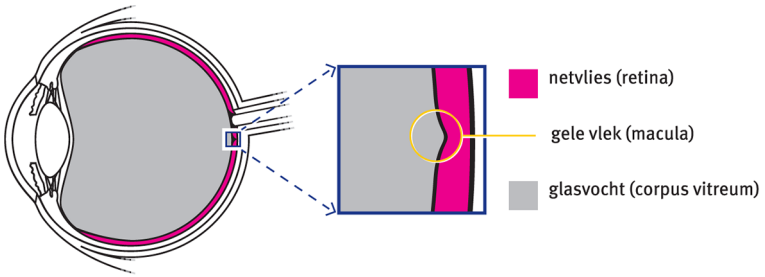
Schiedamse Vest 180
3011 BH Rotterdam
T +31 (0)10 401 77 77
www.oogziekenhuis.nl

Ziekte van Stargardt

Deze folder geeft u informatie over de ziekte van Stargardt.

Ziekte van Stargardt

De ziekte van Stargardt is een erfelijke aandoening van het netvlies. De oorzaak is een verandering van het DNA (erfelijk materiaal) in het 'ABCA4'-gen.
Bij de ziekte van Stargardt kan het lichaam een bepaald eiwit niet (goed) aanmaken. Zonder dit eiwit kan het oog bepaalde schadelijke stoffen niet goed verwijderen. Hierdoor stapelen deze stoffen zich op en beschadigt het centrale deel van het netvlies. Dit wordt ook wel de macula of gele vlek genoemd, zie figuur 1. Hierdoor gaat het scherpzien geleidelijk achteruit.
Andere namen voor de ziekte van Stargardt zijn: 'juveniele maculadegeneratie', 'fundus flavimaculatus' en 'macular dystrophy with flecks type 1'. De ziekte van Stargardt treft alleen de ogen; behalve slechter zien zijn er geen andere verschijnselen.



Figuur 1

Erfelijkheid

Geschat wordt dat ongeveer 4 tot 5 op de 40.000 mensen de ziekte van Stargardt hebben. De ziekte erft autosomaal recessief over. Dat betekent dat als de aandoening in één generatie voorkomt, de kans om de aandoening over te dragen op eventuele kinderen zeer klein is (minder dan 1%). In zeldzame gevallen is er sprake van een op de ziekte van Stargardt lijkend ziektebeeld, met een andere overervingspatroon. Voor meer uitleg over erfelijkheid zie www.erfelijkheid.nl. Genetisch onderzoek is zinvol ter bevestiging van de diagnose en kan informatie verschaffen over het overervingspatroon binnen de familie.

Diagnose

De diagnose wordt gesteld door de oogarts. De diagnose kan worden bevestigd met DNA-onderzoek.

Beloop

De ziekte tast het centrale deel van het netvlies aan (de macula). Met de macula kunnen we scherp zien, lezen we en zien we kleuren. De belangrijkste klacht is een daling van het gezichtsvermogen. Patiënten met Stargardt krijgen moeite met het herkennen van gezichten, lezen, tv kijken en kleurenzien. U wordt bijna nooit blind, maar de meeste

patiënten worden wel ernstig slechtziend. Slechts bij een minderheid wordt ook de rest (het perifere deel) van het netvlies aangetast en treedt ook nachtblindheid en beperking van het gezichtsveld op.

De ziekte begint meestal op de kinder- of puberleeftijd en vaak in beide ogen tegelijk. Met aanpassingen kunnen kinderen met Stargard meestal normaal onderwijs volgen. Achteruitgang van het centrale gezichtsvermogen kan vrij snel optreden. Hoe snel dit gaat, verschilt per persoon. Er zijn echter ook mensen bij wie de aandoening later begint (boven de leeftijd van 50 jaar) en langzamer verloopt. De meeste mensen met de ziekte van Stargardt zullen op een gegeven moment afhankelijk worden van hulpmiddelen en geen auto kunnen rijden.

Behandeling

Er is nog geen behandeling om beter te gaan zien of verlies van het zicht tegen te gaan. Men is druk bezig met het zoeken naar behandelmogelijkheden. Deze inspanningen kunnen mogelijk in de toekomst tot een behandeling leiden.

Vitamine A-supplementen worden afgeraden, omdat dit het ziektebeloop kan verslechteren.

Ondersteuning en begeleiding

Naast uw behandeling in Het Oogziekenhuis Rotterdam, zijn er in Nederland ook gespecialiseerde organisaties waar u terecht kunt voor deskundig advies, optische hulpmiddelen en aanpassingen op het werk of thuis, schoolbegeleiding, etc.. Het uitgangspunt is onafhankelijkheid en zelfstandigheid. Wij vinden het belangrijk dat u op de hoogte bent van het bestaan van deze mogelijkheden, zodat u hier al in een vroeg stadium gebruik van kunt maken. De organisaties waar Het Oogziekenhuis Rotterdam een nauw samenwerkingsverband mee heeft zijn:

- MaculaVereniging, telefoonnummer 030 298 07 07 of www.maculavereniging.nl
- Oogvereniging, telefoonnummer 030 294 54 44 (De Ooglijn) of www.oogvereniging.nl
- Ergra Low Vision, telefoonnummer 070 311 40 70 of www.ikwilbeterzien.nl
- Koninklijke Visio, telefoonnummer 088 585 85 85 of www.visio.org
- Bartiméus, telefoonnummer 088 889 98 88 of www.bartimeus.nl

Meer info

De ziekte van Stargardt is een ernstige oogziekte, die op dit moment niet genezen kan worden. Over het algemeen gaat het om aantasting van detail zien.
Na het lezen van deze folder heeft u mogelijk nog veel vragen. Stelt u deze aan uw eigen oogarts. Voor vragen kunt u ook contact opnemen met de MaculaVereniging of met de medewerkers van de Ooglijn van de Oogvereniging, zie contactinformatie in de vorige alinea.

Wanneer u vragen heeft over uw (vervolg)afspraken, dan kunt u contact opnemen met het Centrum Medische Retina & Uveïtis van Het Oogziekenhuis Rotterdam, telefoonnummer 010 401 78 33. Dit centrum is onder andere gespecialiseerd in erfelijke netvliesaandoeningen.