



Retina Suisse

Die Vereinigung von Patientinnen und Patienten mit Retinitis pigmentosa (RP), Makuladegeneration, Usher-Syndrom und anderen Erkrankungen des Augenhintergrundes

Jahresbericht 2019

retina.ch

Jahresbericht 2019

Impressum

Redaktion:
Retina Suisse, Zürich

Entwurf:
MCC Maurer Creative Concepts AG, Zollikon

Satz und Druck:
Fratelli Roda SA, Lugano-Taverne

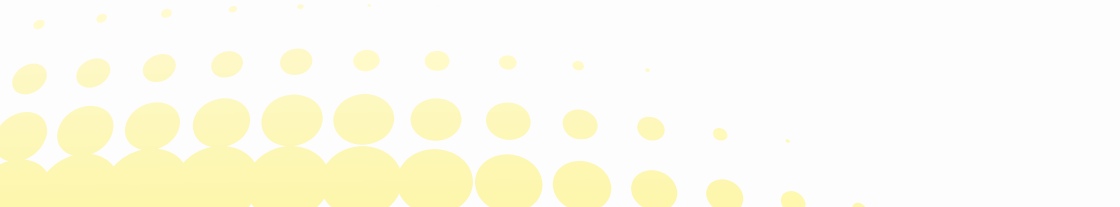
Gesprochene Fassung:
HSL, Kreuzlingen

Der Jahresbericht erscheint in
Deutsch, Französisch und Italienisch

Herausgeberin

Retina Suisse
Ausstellungsstrasse 36
CH-8005 Zürich
044 444 10 77
info@retina.ch
retina.ch

Spendenkonto
IBAN CH44 0078 7000 4709 3750 7



Inhalt

Editorial	2
Das Jubiläumsjahr im Rückblick	4
Projekte	
Projekt Schweizerisches Patientenregister für seltene Augenkrankheiten	17
Gesprächsgruppen in der französischen und italienischen Schweiz	20
Jahresrechnung 2019	
Bilanz	23
Erfolgsrechnung	25
Anhang zur Jahresrechnung	26
Revisionsbericht	33
Gremien / Personen	35
Was uns die Mitglieder sagen	39
Die Vereinigung	42



Gemeinsam unterwegs

Wir blicken auf ein erfolgreiches Jubiläumsjahr zurück. In vielen Städten der Schweiz durften wir an Informationsveranstaltungen mit bekannten und neuen Gesichtern unser 40-jähriges Bestehen feiern. Im Zentrum des Jubiläumsjahres standen die Menschen, für die Retina Suisse ihre Dienstleistungen anbietet.

Damit eine Vereinigung wie Retina Suisse über Jahrzehnte bestehen kann, braucht es neben festgelegten Zielen auch ein Umfeld, welches die Notwendigkeit des Organisationszwecks legitimiert. Der zur Gründungszeit festgelegte Auftrag ist bis heute einzigartig im Sehbehindertenwesen. Der Aufgabenbereich und die Zielgruppen sind klar definiert. Über die Jahre konnten Partnerschaften gebildet werden, mit denen das Dienstleistungsangebot für Menschen mit einer Netzhautdegeneration erweitert und attraktiver gemacht wurde. Ein Blick zurück zeigt, dass sich über die Jahre der Kreis der Retina Suisse zugewandten Organisationen und Fachgebiete erweitert hat. Gemeinsamkeiten und gleiche Interessen bildeten eine solide Grundlage für eine langfristige und wertvolle Zusammenarbeit. So dürfen wir heute für Tagungen und Veranstaltungen auf ein

breites fachkompetentes Netzwerk von Referentinnen und Referenten aus der ganzen Schweiz zurückgreifen. Gute und tragfähige Netzwerkpflege ist ein Qualitätsmerkmal von Retina Suisse.

Wir arbeiten heute an der Planung der Zukunft. Dabei beschäftigt uns die langfristige Finanzierung der Geschäfts- und Beratungsstelle. Neue Zugänge zu zusätzlichen finanziellen Ressourcen werden ausserhalb des bereits stark umkämpften Spendenmarktes geprüft. Dies ist die oberste Priorität und grösste Herausforderung für Vorstand und Geschäftsleitung im nächsten Vereinsjahr. Das bewährte Dienstleistungsangebot soll weiterhin mit der gleich hohen Qualität angeboten werden. Retina Suisse muss auch in Zukunft ein attraktiver und visionärer Partner für die Organisationen im Blinden- und Sehbehindertenwesen sowie für die Forschung und Industrie sein.

Entscheidend für den künftigen Erfolg von Retina Suisse sind die persönlichen und bereichernden Kontakte zu Mitgliedern und ihren Angehörigen, Freunden und Bekannten, Augenärztinnen und Augenärzten sowie Partnerorganisationen, Forschenden und Unternehmen. Es macht Freude mit ihnen allen gemeinsam unterwegs zu sein.

Susanne Trudel
Präsidentin Retina Suisse

Das Jubiläumsjahr im Rückblick



«40 Jahre gemeinsam unterwegs» lautete das Motto des Jubiläumsjahres. Es begann mit der GV vom 5. und 6. April im Hotel NH in Fribourg. Das Programm umfasste am Freitagnachmittag einen Schnupperkurs der Apfelschule.ch, einen Apéro sowie die Vorführung des Films «La Fureur de voir» von Manuel von Sturler.

An der GV nahmen 110 Personen teil. Maria Clara Villegas wurde in

den Vorstand gewählt. Ferner mussten die Statuten in einigen Punkten angepasst werden, damit Retina Suisse ihren Status der Steuerbefreiung behalten kann.

Der Gründungspräsident Bernhard Fasser blickte anschließend auf die Gründungszeit zurück. Er gewährte einen Einblick in die Entwicklung der Vereinigung und sein Leben als Patient. Prof. emer. Günter Niemeyer beschrieb in seinem Referat die Überlegungen, die zur Gründung der Vereinigung führten. «Trotz aller medizinischer Fortschritte brauche es Retina Suisse auch in Zukunft, sagte er.

In vier Vorträgen sprachen Prof. Sebastian Wolf über «AMD: Rückblick und Ausblick», Prof. Daniel Barthelmes über «Retinitis pigmentosa - quo vadis?», Prof. Wolfgang Berger über «Die Genetik der Netzhaut» und PD Dr. Isabel Filges über «Genetische Beratung». Die Ehrenpräsidentin

Christina Fasser sprach zum Schluss über 40 Jahre Aufbau von Retina Suisse.

Jubiläumsveranstaltung St. Gallen

Am 18. Mai profitierten 120 Personen vom spannenden Tagungsprogramm:

- **Altersbedingte Makuladegeneration – Was bringt die Zukunft? Von Prof. Christophe Valmaggia**
- **Retinitis pigmentosa – Der Blick durchs Schlüsselloch von PD Dr. Margarita Todorova**
- **Möglichkeiten und Grenzen der aktuellen Therapien bei erblichen Netzhaut- und Sehnerv-Degenerationen von Dr. Bela Török**
- **Genetik leicht gemacht – vier Buchstaben bilden eine ganze Bibliothek von Prof. Pascal Escher**
- **Gentherapie – Morgenröte am Horizont von PD Dr. Christina Gerth-Kahlert**
- **Sehen oder Wahrnehmung? Mit Netzhautdegeneration ganz anders von PD Dr. Florian Sutter**
- **Meine Therapie, deine Therapie, Keine Therapie? Was kann ich tun? Von Stephan Hüsler, Zürich**

Jubiläumsveranstaltung in Basel

Im Kollegienhaus der Universität Basel begrüßten wir am 15. Juni 60 Personen. Das Programm umfasste folgende Referate:

- **Netzhautdegenerationen und Syndrome - eine Übersicht von Prof. Hélène Dollfus, Strasbourg**
- **Die erste Gentherapie ist zugelassen – was kommt danach? Von Prof. Hendrik Scholl, Basel**

- Für mich gibt's noch keine Therapie – Was kann ich tun? Von Dr. Maria Della Volpe, Basel
- Makuladegeneration – neue Therapieansätze von Dr. Ghislaine Traber, Basel
- Netzhautimplantate bei Altersbedingter Makuladegeneration von Prof. Serge Picaud, Paris
- Rehabilitation – für ein selbstbestimmtes Leben mit Netzhautdegeneration von Michael Dietz, Basel
- Optogenetik – die grosse Stunde der Algen von Prof. Bontond Roska, Basel
- Meine Therapie, deine Therapie, keine Therapie – wie gehe ich damit um? Von Stephan Hüsler, Zürich.

Nach einem Apéro trug die Voice-of-Germany-Halbfinalistin Bernarda einige Songs aus ihrem Repertoire vor. Erneut rundete der Film «La Fureur de Voir» diese Jubiläumstagung ab.

Jubiläumstagung in Lausanne

Am 23. August schnupperten 20 Personen am Kurs der Ecole de la Pomme. Nach dem Apéro zeigte Manuel von Sturler seinen Film «La Fureur de voir» und beantwortete die Fragen der ZuschauerInnen. Rania Python führte am Samstag durch das reichhaltige Vortrags-Programm, das von 40 Personen besucht wurde:

- Dystrophie maculaire syndromique von Dr. Veronika Vavclavik, Lausanne
- Survol des différentes dégénérescences rétiniennes, maladies rares et syndromes von Dr. Bao-Khanh Tran, Lausanne
- Cellules souches pour la modélisation des maladies et

approches thérapeutiques von Florian Udry, PhD Postdoc, Lausanne

- **Neurosciences de la vision – un aperçu von Prof. Silvio Ionta, Lausanne**
- **Les implants rétiniens / Tour d’horizon von Prof. Diego Ghezzi, Lausanne**
- **Lecture : moyens grossissants, et si ça ne suffisait pas? von Marlyse Schmid und Pedro Pessoa, Lausanne**
- **Handicap visuel dans le monde professionnel von Gregor Wadenpohl, Basel**
- **Ils ne sont pas déments, mais malvoyants ou malentendants ! Pourquoi cette confusion ? von Fatima Heussler, Zürich**

Jubiläumstagung in Zürich

Am Freitagnachmittag 8. November nahmen 20 Personen am Schnupperkurs der Apfelschule.ch teil. Nach dem anschließenden Apéro riche zeigten wir erneut den Film «La Fureur de voir». Wir danken dem Schweizer Fernsehen für die Aufnahme der deutschen Untertitel und die Übersetzung der Audiodeskription. Wir durften den Film somit zum ersten Mal an einer Veranstaltung in Deutsch zeigen.

110 neugierige Personen nahmen an der Tagung vom 9. November am Universitätsspital Zürich teil. Nach der Begrüssung durch die Präsidentin Susanne Trudel mit einem Rückblick auf 40 Jahre Retina Suisse hörten wir folgende Vorträge:

- **AMD – neue Erkenntnisse in der Behandlung von PD Dr. Mayss Al-Sheikh, Zürich**
- **Netzhautdegenerationen und grauer Star – wann behandeln? Von Dr. Moreno Menghini, Oxford**

- **Sehbehindert, hörbehindert: nicht dement! Wieso die Verwechslung? Von Fatima Heussler, Zürich**
- **Gentherapie: wertvoll oder Hype? Von Prof. Dominik Fischer, Tübingen**
- **Retinale Gentherapie bei X-linked Retinitis pigmentosa von Dr. Moreno Menghini, Oxford**
- **Neue Therapieansätze zur Behandlung Makulärer Teleangiektasien Typ II-CNTF und ECt Technologie von Dr. Felicitas Bucher, Freiburg i. Br.**
- **Was bringt mir die Genanalyse? Von Stephan Hüsler, Zürich**

Jubiläumstagung in Lugano

Am 7. Dezember gastierte die Jubiläumstagung in Lugano bei Unitas. Die Teilnehmenden hörten die folgenden Vorträge:

- **Nuove opzioni terapeutiche per la degenerazione maculare correlata all'età DMLE von dott. Ottavio Bernasconi, Bellinzona**
- **Le nuove tecnologie al servizio di persone con disabilità visiva nella vita di tutti i giorni von Elio Medici**
- **Terapie e terapie geniche per le degenerazioni retiniche ereditarie rare von dott. Valentina Di Iorio, Napoli**
- **I mezzi ottici per molti ma non per tutti: possibilità e limiti von Chantal Bravo e Elena Boato, operatrici tiflogiche Unitas, specialiste in bassa visione**
- **Il gruppo di parola per persone con malattie della retina a Lugano von Tamara Zoller**

Alle Tagungen wurden von einer Hilfsmittelausstellung begleitet. Wir danken allen Referentinnen und Referenten

sowie unseren Partnern im Blindenwesen ganz herzlich für die grosszügige Unterstützung des Jubiläumsprogramms durch ihren Vortrag oder durch die Teilnahme an der Hilfsmittelausstellung.

Leider müssen wir im Zusammenhang mit dem Jubiläumsprogramm auch von gewissen Misserfolgen sprechen. Es gelang uns nicht, genügend InteressentInnen für die geplante Serie von Pflegefachtagungen zu interessieren. Zusammen mit dem Kompetenzzentrum Sehbehinderung im Alter (KSiA) planten wir, Fachpersonen aus der Pflege für die Gefahr der Verwechslung von Sehbehinderung und Hörsehbehinderung mit Demenz zu sensibilisieren. Damit wir dieses Thema trotzdem etwas bekannter machen konnten, luden wir die Gründerin des KSiA ein, im Jubiläumsprogramm zu sprechen.

Für die Jubiläumstagung vom 12. Oktober in Genf stellte Rania Python ein spannendes Programm mit namhaften ReferentInnen zusammen. Auch diese Tagung musste mangels InteressentInnen abgesagt werden.

AMD Informationsveranstaltung in Zürich

Anlässlich der Ophthalmologischen Tagung OTO im Hotel Marriott, Zürich, organisierten die Pallas Kliniken zusammen mit Retina Suisse eine Informationsveranstaltung. 110 Personen informierten sich über die folgenden Themen:

- AMD – Altersbedingte Makuladegeneration, Dr. med. Melanie Timmermann, Pallas Kliniken, Olten
- Moderne Glaukomchirurgie, Prof. Maya Müller, Pallas Kliniken, Zürich

- **Diabetische Retinopathie, Dr. med. habil. Gabor Somfai, PhD, Pallas Kliniken, Olten**
- **Ich sehe nicht mehr gut. Was kann ich tun? Stephan Hüsler, Retina Suisse, Zürich**

Vortragstätigkeit

Im Rahmen der Vorlesungen von Prof. Wolfgang Berger an der medizinischen Fakultät der Universität Zürich konnte Stephan Hüsler über den Alltag von Menschen mit Netzhautdegenerationen sprechen.

Ferner wurde er zu einem Referat im Alterszentrum Breitenhof in Rüti ZH eingeladen.

Retina Suisse engagiert sich in vielen Bereichen

Retina Suisse ist vernetzt. So sind wir in verschiedenen Arbeitsgruppen und Organisationen aktiv. Nachfolgend eine Übersicht:

Arbeitsgruppe UNO Behindertenrechtskonvention/nationale Behindertenpolitik von Inclusion Handicap

Diese Arbeitsgruppe erarbeitete zusammen mit den Fachleuten von Inclusion Handicap den Bericht der Zivilgesellschaft (Schattenbericht) an den Ausschuss über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, Genf. Stephan Hüsler engagiert sich in dieser AG als Mitglied und bringt die Sicht

der Menschen mit degenerativen Netzhauterkrankungen ein.

Arbeitsgruppe Patientenorganisationen bei Swissmedic

Das Schweizerische Heilmittelinstitut Swissmedic lud vor vier Jahren VertreterInnen von Patientenorganisationen ein, in einer Arbeitsgruppe mitzuwirken. Aufgrund der fehlenden gesetzlichen Grundlage ist diese Mitwirkung leider beschränkt. Inzwischen können Mitglieder der Arbeitsgruppe zu Vernehmlassungen über die Beipackzettel von neuen Medikamenten eingeladen werden. Sie können dann innerhalb von 5 Tagen dazu Stellung nehmen. Welche Empfehlungen der Patientenorganisationen im Beipackzettel umgesetzt werden, bleibt den Pharmafirmen überlassen.

Fachgruppe Versorgung der Koordination für seltene Krankheiten Kosek

Die Kosek hat sich zur Aufgabe gestellt, den Nationalen Plan für seltene Krankheiten des Bundes umzusetzen. Dafür wurde die Kosek als Verein verschiedener Player aus dem Gesundheitswesen gegründet. Die Allianz für seltene Krankheiten ProRaris, bei der auch Retina Suisse Mitglied ist, arbeitet im Verein Kosek mit. Die Kosek rief zwei Fachgruppen ins Leben. Die Fachgruppe Register definiert die Anforderungen an das Schweizer Register für seltene Krankheiten SRSK. Dieses Register wurde im November 2019 aktiv. Stephan Hüsler ist Mitglied der Fachgruppe Versorgung. Diese Fachgruppe befasst sich mit der Zertifizierung von Zentren für seltene Krankheiten (für Patienten ohne Diagnose) sowie Referenzzentren für seltene Krank-

heiten (für Patienten mit Diagnose, wo sie die notwendige Behandlung erhalten).

Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen SZB

Retina Suisse ist Mitglied des Dachverbandes SZB. Stephan Hüsler arbeitet in der Fachkommission Taubblindheit des SZB mit. Diese Fachkommission soll die Arbeit für Menschen mit Hörsehbehinderung und Taubblindheit unterstützen.

Der SZB hat eine Forschungsstelle. Hier werden wissenschaftlich nachweisbare Grundlagen für die Tätigkeit der Organisationen im Blinden- und Sehbehindertenwesen erarbeitet. Christina Fasser und Stephan Hüsler werden immer wieder eingeladen, in Expertengruppen für einzelne Forschungsprojekte mitzuwirken. Aktuell sind wir im Projekt Selody involviert, in welchem es um die Paarbeziehungen von Paaren mit einem sehbehinderten oder blinden Partner geht.

ProRaris Allianz für seltene Krankheiten

Retina Suisse ist Mitglied von ProRaris - Allianz für seltene Krankheiten Schweiz. Unsere Ehrenpräsidentin Christina Fasser war mehrere Jahre im Vorstand von ProRaris tätig, zeitweise als Co-Präsidentin und Vizepräsidentin.

Retina International

Wohl die längste Mitgliedschaft hat Retina Suisse beim Dachverband Retina International. Unsere Ehrenpräsidentin Christina Fasser leitet diese Organisation seit 1994.

Agile.ch - Die Organisationen von Menschen mit Behinderungen

Retina Suisse ist Solidarmitglied beim Dachverband der Selbsthilfeorganisationen von Menschen mit Behinderungen. Präsident von Agile.ch ist seit 2012 Stephan Hüsler, Geschäftsleiter von Retina Suisse.

Erfa Eingliederung Sehbehinderung

Die Erfa-Gruppe umfasst Eingliederungsfachpersonen verschiedener Organisationen aus dem Sehbehindertenswesen, IV-Stellen sowie Fachpersonen in Beratung und Unterstützung verschiedener Schulen für Sehbehinderte aus der Deutschschweiz. Seit 2019 werden diese Tagungen von Stephan Hüsler in Zusammenarbeit mit einzelnen Teilnehmenden der Erfa zwei Mal pro Jahr organisiert. Im Frühling 2019 besuchten 20 Fachpersonen die WKS Bern, wo zwei Lernende die Kaufmännische Berufsschule absolvierten. Gar 29 Teilnehmende zählte die Tagung vom 15.11.2019 zum Thema Herausforderung bei der beruflichen Eingliederung hörsehbehinderter und taubblinder ArbeitnehmerInnen.

Mentorat bei der IV-Stelle Luzern

Die IV-Stelle Luzern betreut seit Sommer 2018 versicherte Personen mit Sehbehinderung durch ein kleines Team von BerufsberaterInnen, Job Coaches und Ärztinnen. Stephan Hüsler begleitet dieses Team und gibt Informationen zum Leben mit Sehbehinderung.

Beratungen 2019

Eine wichtige Tätigkeit von Retina Suisse ist die Beratung von Menschen mit einer Netzhautdegeneration sowie ihren Angehörigen. Die Beratung erfolgt entweder telefonisch, via Mail oder in einem Gespräch an unseren Standorten in Zürich und Lausanne. Seit zwei Jahren beraten wir unsere Klientinnen und Klienten auch direkt am Universitätsspital Basel, dem Inselspital Bern und am Stadtpital Triemli in Zürich. Die Beratungen werden entweder als Kurzberatungen, die weniger als eine Stunde dauern, oder als Dossierberatungen erfasst. Die letzteren dauern mehr als 60 Minuten und werden stichwortartig protokolliert.

Individuelle Beratungen

- Kurzberatungen: 92 Stunden
- Dossierberatungen: 411 Stunden
- Total: 503 Stunden

Mitgliederbewegung

	01.01.2019	Eintritte	Rücktritte	Todesfälle	31.12.2019
Patienten	1068	116*	16	18	1150
Eltern	116	2	17*	0	101
Gönner	172	10	9	2	283**
Total	1356	128	42	20	1534

- * 16 Elternmitglieder haben ihre Mitgliedschaft an ihre Kinder übergeben.
- ** Neu zählen wir Organisationen, Beratungsstellen und Optiker zu den Gönnermitgliedern.

Ausblick

2020 kehrt wieder der «Normalbetrieb» ein. Für die Generalversammlung vom 4. April 2020 konnten wir wiederum interessante Rednerinnen und Redner gewinnen, die in ihren Vorträgen für einmal etwas näher an der Lebenswelt der Mitglieder sein dürften. So geht es um Ernährung, Beleuchtung, Lernen und Arbeiten mit Sehbehinderung. Die Gesprächsgruppen für Menschen mit altersbedingter Makuladegeneration AMD in Bern, Chur, Lausanne, Lugano, Luzern, St. Gallen, Winterthur und Zürich werden weitergeführt. Im Frühling 2020 gibt es erneut eine Reihe von vier Gesprächsgruppen für Personen mit erblichen Netzhautdegenerationen. Die bewährten AMD-Informationsveranstaltungen werden 2020 etwas ausserhalb der grossen Zentren durchgeführt. Wir planen Veranstaltungen in allen drei Sprachregionen.

Dank

Viele Menschen tragen zum Erfolg von Retina Suisse bei. Wir sind ihnen allen sehr dankbar. Es sind dies insbesondere unsere Mitglieder, die mit der Bezahlung ihres Mitgliederbeitrages eindrücklich beweisen, dass ihnen eine starke Stimme als Patientenorganisation wichtig ist. Es sind auch viele Gönnerinnen und Gönner, die durch ihre Spende ihre

Solidarität ausdrücken. Danken möchten wir auch dem Schweizerischen Blinden- und Sehbehindertenverband, der 2019 erneut mit einem namhaften Beitrag einen grossen Teil unseres Defizits gedeckt hat. Mit den Firmen Bayer AG und Novartis AG besteht seit vielen Jahren eine gute Partnerschaft. Wir sind froh, namhafte finanzielle Unterstützungsbeträge zu erhalten, ohne dass uns dabei in die Geschäftsführung oder sonst wie dreingeredet würde. Im Gegenteil, unsere Meinung ist gefragt, wenn es um die Sichtweise von Patientinnen und Patienten bei der Behandlung ihrer Krankheit geht. Hier werden wir angehört und darüber sind wir froh.

Nicht zuletzt danken wir den Vorstandsmitgliedern, den Mitarbeitenden und freiwilligen Helferinnen und Helfern für ihre grossartige Unterstützung.

Stephan Hüsler
Geschäftsleiter Retina Suisse

« Für Blinde sind wir nicht blind und für Sehende nicht sehend. »

Christina Fasser

Projekt Schweizerisches Patientenregister für seltene Augenkrankheiten

In Zusammenarbeit mit Retina Suisse arbeiten wir an der Augenklinik des Inselspitals seit April 2018 am Aufbau eines schweizerischen Patientenregisters für seltene Augenkrankheiten. Sämtliche in der Schweiz wohnhaften Patienten mit erblichen Augenkrankheiten sollen genetisch analysiert und die Resultate der Genanalyse im Register erfasst werden. So kann auch langfristig gewährleistet werden, dass Betroffene gezielt Informationen betreffend klinischer Studien oder gar zukünftiger Therapien erhalten.

2019 führten wir bei rund 100 Patienten mit seltenen Augenleiden Genanalysen per Hochdurchsatz-Sequenzierung durch. Das ist ein Anstieg von mehr als 25% gegenüber dem Vorjahr. Dementsprechend haben sich auch die Wartezeiten bis zum Vorliegen des genetischen Berichts verlängert. In etwa 70% dieser Fälle führten die genetischen Analysen schon zu einer abschliessenden molekularen Diagnose, bei Netzhautdystrophien sogar bei über 80%. Dank der ausgezeichneten Zusammenarbeit mit der Abteilung Humangenetik des Inselspitals können wir die neuesten technologischen Entwicklungen im Bereich der Hoch-

durchsatz-Sequenzierungen und der bioinformatischen Analysen anwenden. Das erlaubt, eine grosse Mehrheit der Genanalysen erfolgreich abzuschliessen. Ungelöste Fälle werden forschungsmässig unter dem Motto «suchen bis gefunden» weiter untersucht.

Mit all den neuen Anfragen für Genanalysen ist die Anzahl der Einträge in der Retina Suisse Patienten-Datenbank per 31.12.2019 auf über 800 Einträge angestiegen. Patienten die schon anderweitig eine Genanalyse durchführen liessen, können übrigens das Resultat auch in der Retina Suisse Patienten-Datenbank deponieren, wenn sie das entsprechende Einverständnis-Formular ausfüllen. Unsere laufenden Anstrengungen zielen darauf hin, die Datenbank definitiv als Ophtha-Modul in das Schweizer Register für seltene Krankheiten SRSK überzuführen. Entsprechende Verhandlungen sind Ende 2019 gut vorangekommen.

Da wir Patienten aus allen Teilen der Schweiz analysieren, entsteht so ein Netzwerk zwischen den nationalen Zuweisern (Unikliniken, Kantonsspitäler und niedergelassene Augenärzte). Wir werden auch immer öfter als Ansprechpartner für internationale Zusammenarbeiten kontaktiert und können so die wichtigen Kontakte zu klinischen Studien in der ganzen Welt weiter ausbauen.

All diese Arbeit ist nur durch die treue Unterstützung von Retina Suisse, dem Vertrauen der zuweisenden Kliniken und Augenärzten möglich. Ebenso wichtig ist die Arbeit

der Study Nurse, Frau Salome Allemann, welche die Blutentnahmen für Genanalysen durchführt, das Sekretariat für die Anträge und Rekurse an die Krankenkassen erledigt, und die Daten in der Datenbank erfasst.

Die Zusammenarbeit mit Retina Suisse erlaubt auch, Beratungen für betroffene Personen hier an der Augenklinik des Inselspitals anzubieten.

Ich freue mich sehr auf die weitere Zusammenarbeit mit Retina Suisse!

Prof. Pascal Escher, Augenklinik, Inselspital, Bern

Gesprächsgruppen in der französisch

Gesprächsgruppe Lausanne

Es freute mich sehr, im Jahr 2019 zehn Treffen der Gesprächsgruppe für Personen mit Netzhautdegenerationen in der Augenklinik Jules-Gonin durchführen zu können. Die meisten Teilnehmenden kannten sich bereits aus den Gruppensitzungen des vorherigen Jahres. Es sind kostbare Momente des Austauschs, in denen jede und jeder seine Schwierigkeiten frei äussern kann. Es wurden mehrere Themen diskutiert, unter anderem, ob und wie der Arbeitgeber über die Sehbehinderung informiert werden soll, der lange Weg zur beruflichen Neuorientierung und die Enttäuschung darüber, nicht in dem gewünschten Beruf arbeiten zu können. Es wurde auch darüber diskutiert, wie man merkt, wann es Zeit ist, mit dem Autofahren aufzuhören. Dies ist ein besonders heikles Thema und ein schwieriger Schritt, der einen grossen Verlust an Autonomie bedeutet, mit dem nur schwer umzugehen ist. Schliesslich diskutierten wir auch die Verwendung des Signalstocks und der manchmal unverhohlene Blick anderer, wenn diese einem begegnen.

Wir freuen uns auf ein Wiedersehen im Jahr 2020. Für dieses Jahr plane ich die Gründung einer Gesprächsgruppe für Bewohner mit AMD des Heims Clair-Soleil, das speziell für Menschen mit Sehbehinderung konzipierte Alters- und Pflegeheime. Diese Gruppe wird auch allen interessierten Personen, die nicht dort wohnen, offenstehen. Ich war im

hen und italienischen Schweiz

Mai vor Ort, um den Bewohnern und ihren Familien mein Projekt vorzustellen. Das Personal ist sehr freundlich und äusserst interessiert daran, uns bei der Durchführung dieses Projekts zu helfen. Ich freue mich, es verwirklichen zu können.

Rania Python

Gesprächsgruppe in Lugano

Vor einigen Jahren entstand auch in Lugano eine Gesprächsgruppe für Menschen mit Sehbehinderungen.

Dank der Zusammenarbeit zwischen Retina Suisse und Unitas haben wir die Möglichkeit, uns in der Casa Andreina in Lugano in einer geschützten und uns bereits bekannten Umgebung zu treffen. Seit eineinhalb Jahren haben mir die beiden Vereinigungen die Möglichkeit gegeben, diese monatlichen Treffen zu organisieren und leiten. In unserer Gruppe treffen sich sehbehinderte und blinde Menschen, die sich austauschen wollen und Unterstützung suchen, indem sie mit Menschen sprechen, die dieselben Erfahrungen gemacht haben. Die Gruppe ist ein «Ort», an dem man vorurteilsfrei reden und gehört werden kann, ein Ort der Zugehörigkeit.

Die Treffen finden in einem entspannten Rahmen statt.

Die Leute scheuen sich nicht, über Ihre Situation zu sprechen und sich gegenseitig zu helfen, indem sie Erfahrungen, Erfolge oder Veränderungen austauschen sowie die Schwierigkeiten, die sie täglich erleben.

Wir sprechen offen über das, was im Alltag hilfreich ist: Von der Mobilität bis hin zur Suche nach neuen Hobbies und Interessen, von der Angst vor dem Gebrauch des weissen Stocks bis hin zur Notwendigkeit, über sein Unbehagen zu sprechen. Die Themen sind endlos.

Ich danke allen, die bereits an unseren Treffen teilgenommen haben, und ermutige diejenigen, die an der Teilnahme interessiert sind, sich mit uns in Verbindung zu setzen. Als Moderatorin kann ich nur sagen, dass jedes Treffen mein Leben bereichert. Mich verstanden zu fühlen hilft mir, mich meinen Problemen und Ängsten sowie den Schwierigkeiten, denen ich in meinem täglichen Leben begegne, zu stellen.

Tamara Zoller

«*Das Retina Journal lese ich nur noch auf dem Tablet, sagt ein 90-jähriger Mann*»

Jahresrechnung 2019

Bilanz

per 31. Dezember 2019

	2019	2018
Aktiven	CHF	CHF
Kasse	0.00	0.00
Postguthaben	2'418.25	4'969.90
Bankguthaben	354'362.81	531'197.34
Flüssige Mittel	356'781.06	536'167.24
Debitoren	2'120.00	1'250.00
Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	2'120.00	1'250.00
Aktive Rechnungsabgrenzung	247'119.55	234'492.00
Total Umlaufvermögen	606'020.61	771'909.24
Wertschriften	680'428.17	584'308.38
Finanzanlagen	680'428.17	584'308.38
Total Anlagevermögen	680'428.17	584'308.38
Total Aktiven	1'286'448.78	1'356'217.62

Fortsetzung Bilanz

	2019 CHF	2018 CHF
Passiven		
Kreditoren	1'627.45	981.45
Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen		
Rückstellung	1'627.45	981.45
Passive Rechnungsabgrenzung	0.00	5'269.20
Total kurzfristiges Fremdkapital	1'627.45	6'250.65
Rückstellungen	12'000.00	20'000.00
Total langfristiges Fremdkapital	12'000.00	20'000.00
Vereinskapital	1'329'966.97	1'373'948.05
Jahresverlust / Jahresgewinn	-57'145.64	-43'981.08
Total Eigenkapital	1'272'821.32	1'329'966.97
Total Passiven	1'286'448.78	1'356'217.62

Erfolgsrechnung

	2019 CHF	2018 CHF
Mitgliederbeiträge	52'566.95	62'314.55
Erhaltene Zuwendungen	319'192.39	299'613.39
Beiträge für Aktivitäten und Leistungen	281'039.85	263'900.00
Aufwand für Aktivitäten und Leistungen	-174'454.70	-102'746.88
Personalaufwand	-418'511.80	-407'174.30
Übriger und administrativer Vereinsaufwand	-167'941.02	-166'827.63
Abschreibungen und Wert- berichtigungen	-349.50	-1'670.86
Betriebliches Ergebnis	-108'457.83	-52'591.73
Finanzaufwand	-10'604.81	-2'210.19
Wertschriftenerfolg realisiert	12'896.84	-2'106.59
Wertschriftenerfolg nicht realisiert	49'992.95	-8'596.02
Finanzergebnis	52'284.98	-12'912.80
a.o., einmaliger Ertrag	104.25	70'004.25
a.o., einmaliger Aufwand	-1'077.05	-48'480.80
a.o., einmaliger Erfolg	-972.80	21'523.45
Jahresverlust / Jahresgewinn	-57'145.65	-43'981.08

Anhang zur Jahresrechnung 2019 / Finanz

Im Anhang zur Jahresrechnung des Vereins Retina Suisse mit Sitz in Zürich informieren wir über die finanzielle Entwicklung der Vereinigung und geben einige Detailinformationen zu Positionen der Bilanz und Erfolgsrechnung.

Grundlagen zur Rechnungslegung

Die vorliegende Jahresrechnung wurde gemäss den Vorschriften des Schweizerischen Gesetzes, insbesondere der Artikel über die kaufmännische Buchführung und Rechnungslegung des Obligationenrechtes (Art. 957 bis 962), erstellt.

Allgemein

Das Vereinsjahr 2019 schliesst mit einem Verlust von CHF 57'145.65 ab. Diesen Verlust decken wir aus dem Organisationskapital, welches damit auf CHF 1'272'821.33 sinkt.

Erfolgsrechnung

Ertrag

Speziell zu erwähnen sind folgende Erträge:

Mitgliederbeitrag

Wir danken allen, die ihren Mitgliederbeitrag von CHF 50.– überwiesen haben. Es resultiert ein Ertrag von CHF 52'566.95.

Spenden

Viele Mitglieder haben ihren Jahresbeitrag aufgerundet. Noch mehr Gönner haben uns grosszügig mit einem Totalbetrag von CHF 54'688.39 unterstützt. Herzlichen Dank für Alles!

Zuwendungen von Unternehmungen und Stiftungen

Von zwei Stiftungen erhielten wir CHF 45'000.–. Die Pharmaunternehmen Bayer AG (CHF 50'000.–) und Novartis AG (CHF 19'504.–) unterstützten unsere Aktivitäten erneut ohne Vorbedingungen.

Zuwendungen SBV

Der Schweizerische Blinden- und Sehbehindertenverband SBV unterstützte unsere Vereinigung mit einem Defizitbeitrag von CHF 150'000.–.

Beiträge BSV

Aus dem Leistungsvertrag des SBV mit dem Bundesamt für Sozialversicherungen BSV erhielten wir Subventionen des BSV über CHF 253'476.–.

Beiträge Informationstagungen

Für die Verpflegung an den Informationstagungen verlangten wir von den Teilnehmenden eine Beteiligung. Für die Tagungen in St. Gallen, Basel, Lausanne, Zürich verbuchten wir Einnahmen von CHF 17'925.–. Ausserdem erhielten wir für Honorarvorträge CHF 4'320.55.

Beiträge GV

Ebenso verhält es sich mit der Generalversammlung im Hotel NH in Fribourg. Hier verbuchten wir Einnahmen von CHF 5'318.30.

Aufwand

Aufwand Selbsthilfegruppen

Retina Suisse unterstützt Selbsthilfe-Gesprächsgruppen in Bern, Chur, Lausanne, Lugano, Luzern, St. Gallen, Winterthur und Zürich. Für die Spesenentschädigung der Leiterinnen sowie die Raummieten wurden CHF 7'624.80 aufgewendet.

Aufwand Forschungspreis, Forschungsunterstützung

Retina Suisse unterstützt den Aufbau des Patientenregisters am Inselspital Bern mit CHF 35'000.–, die Überführung in das Schweizer Register für Seltene Krankheiten mit CHF 19'504.–, eine Studie an der Universitätsklinik für Psychiatrie Basel mit CHF 2'000.–. Im Hôpital Jules-Gonin Lausanne wurden die früher dort gemachten Genanalysen gespeichert und mussten jetzt aufbereitet werden. Dies kostete CHF 11'343.–. Manchmal müssen Genanalysen im Rahmen von Forschungsprojekten durchgeführt werden. Dafür überwiesen wir CHF 10'000.– an das Inselspital.

Informationsveranstaltungen

Für die Informationsveranstaltungen im Rahmen des Jubiläums Retina Suisse «40 Jahre gemeinsam unterwegs» wendeten wir CHF 59'533.– auf.

Aufwand Generalversammlung

Die Kosten der Generalversammlung betragen CHF 24'574.45.

Personalaufwand

Das Wertvollste eines Dienstleistungsunternehmens sind die Mitarbeitenden. Retina Suisse beschäftigt 5 Mitarbeitende mit einem Pensum von 325 %. Der Personalaufwand betrug im Berichtsjahr Total CHF 418'511.80.

Raumaufwand

Die Kosten für die Räumlichkeiten an der Ausstellungsstrasse betragen praktisch unverändert CHF 38'256.–.

Verwaltungsaufwand

Die beiden wichtigsten Positionen betreffen Porti von CHF 11'427.60 sowie Mitgliedschaften bei Retina International, Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen, Agile.ch, ProRaris und Swiss Academy of Ophthalmology von Total CHF 5'861.–.

Informatikaufwand

Für die Miete der IT beim SBV, die Weiterentwicklung von der Website retina.ch und Facebook sowie unser Mitgliederwaltungs- und Buchhaltungsprogramm wendeten wir CHF 32'948.25 auf. Da wir aus früheren Jahren für die Weiterentwicklung der Mitgliederwaltungs- und Buchhaltungssoftware eine Rückstellung gebildet haben, entnehmen wir daraus CHF 8'000.–.

Kommunikation, Druckerzeugnisse

Für Druck und Übersetzung von drei Retina Journalen, Jahresbericht, Statuten, Leitbild sowie zwei Broschüren wendeten wir im Berichtsjahr CHF 77'041.60 auf.

Betriebliches Ergebnis

Aus den vorgenannten Aufwendungen und Erträgen ergibt sich ein betrieblicher Verlust von CHF 108'457.83.

Finanzerfolg

2019 war ein erfreuliches Börsenjahr. Es resultiert ein Gewinn (nach Verwaltungskosten) von CHF 52'284.98. Es handelt sich hierbei hauptsächlich um Buchgewinne.

Ausserordentlicher, einmaliger Ertrag

Eine Familie kaufte unsere Liegenschaft in Onex zum Preis von CHF 1'250'000.– per 31.08.2018. Es resultierte im Vorjahr ein ausserordentlicher Ertrag aus dem Verkauf der Liegenschaft von CHF 70'000.–.

Ausserordentlicher, einmaliger Aufwand

Als wichtigste Position des Vorjahres ist hier die Vermittlungskommission an die Genfer Immobilienfirma von CHF 40'387.50 für den Verkauf der Liegenschaft in Onex zu nennen.

Bilanz

Aktive Rechnungsabgrenzungen

Folgende versprochene Beträge sind ausstehend:

- CHF 150'000.– Defizitgarantie SBV
- CHF 84'492.– BSV 3. Tranche
- CHF 1'400.– Roche Global
- CHF 9'752.– Novartis AG
- CHF 520.80 Krankentaggeldversicherung

Folgender Aufwand des Folgejahres wurde vorausbezahlt: CHF 954.75 Vorauszahlung für Retina International Kongressgebühren in Reykjavik (CHF 646.75) und Hotel in Lausanne für die Tagung der Schweizerischen Ophthalmologischen Gesellschaft SOG (CHF 308.–).

Wertschriften

CHF 680'428.17 sind per Stichtag 31.12.2019 in Wertschriften investiert. Wertschriften werden zu Marktwerten bilanziert.

Rückstellungen

Nach der oben erwähnten Entnahme von CHF 8'000.-- für die Weiterentwicklung der Mitgliederverwaltungs- und Buchhaltungssoftware beträgt die Rückstellung für diesen Zweck CHF 12'000.–.

Vereinskapital

Nach der Verbuchung des Jahresverlusts verbleiben Retina Suisse CHF 1'272'821.33 als Vereinskapital.

Weiteres

Langfristige Mietverpflichtungen

Der Untermietvertrag mit dem Schweizerischen Blinden- und Sehbehindertenverband SBV lief am 30.09.2019 ab. Eine Verlängerung ist mündlich vereinbart. Die Unterzeichnung erfolgte erst nach dem Bilanzstichtag.

Wesentliche Ereignisse nach dem Bilanzstichtag

Es sind keine wesentlichen Ereignisse nach dem Bilanzstichtag bekannt, welche die Jahresrechnung 2019 beeinflussen könnten.

Zürich, 8. Februar 2020

Stephan Hüsler

Geschäftsleiter Retina Suisse

Revisionsbericht

Bericht der Revisionsstelle zur eingeschränkten Revision

An die Generalversammlung der

Retina Suisse, Zürich

Als Revisionsstelle haben wir die Jahresrechnung (Bilanz, Erfolgsrechnung und Anhang) des Vereins Retina Suisse für das am 31.12.2019 abgeschlossene Geschäftsjahr geprüft. Die Vergleichszahlen in der Jahresrechnung wurden von Vereinsmitgliedern kontrolliert.

Für die Jahresrechnung ist der Vorstand verantwortlich, während unsere Aufgabe darin besteht, die Jahresrechnung zu prüfen. Wir bestätigen, dass wir die gesetzlichen Anforderungen hinsichtlich Zulassung und Unabhängigkeit erfüllen.

Unsere Revision erfolgte nach dem Schweizer Standard zur Eingeschränkten Revision. Danach ist diese Revision so zu planen und durchzuführen, dass wesentliche Fehlausagen in der Jahresrechnung erkannt werden. Eine eingeschränkte Revision umfasst hauptsächlich Befragungen und analytische Prüfungshandlungen sowie den Umständen angemessene Detailprüfungen der bei der geprüften Einheit vorhandenen Unterlagen. Dagegen sind Prüfungen der

betrieblichen Abläufe und des internen Kontrollsystems sowie Befragungen und weitere Prüfungshandlungen zur Aufdeckung deliktischer Handlungen oder anderer Gesetzesverstösse nicht Bestandteil dieser Revision.

Bei unserer Revision sind wir nicht auf Sachverhalte gestossen, aus denen wir schliessen müssten, dass die Jahresrechnung nicht Gesetz und Statuten entspricht.

Zürich, 11. Februar 2020

BDO AG

Schiffbaustrasse 2, 8031 Zürich, www.bdo.ch



Albert Bamert

*Zugelassener Revisions-
experte*



Marc Kuratli

*Leitender Revisor
Zugelassener Revisions-
experte*

Beilage

Jahresrechnung

Gremien / Personen

Vorstand

Susanne Trudel (Präsidentin), 8207 Schaffhausen
susanne.trudel@retina.ch

Brigitte Hübschi (Vizepräsidentin), 3098 Schliern b. Köniz
brigitte.huebschi@retina.ch

Tamara Zoller (Kassierin), 6984 Pura
p.prato@bluewin.ch

Jean Seiler (Sekretär), 9240 Uzwil
jean.seiler@retina.ch

Uta Buhl, 8123 Ebmatingen
uta.buhl@bluewin.ch

Tobias Hanke, Dr. med., 8050 Zürich
tobhanke@me.com

Mario Kämpfen, 3930 Visp
mario.kaempfen@retina.ch

Maria Clara Villegas, 1208 Genf
mcvillegas@vtxnet.ch

Tamara Zoller (Kassierin), 6984 Pura
p.prato@bluewin.ch

Stand: 31.12.2019

Geschäftsstelle / Beratungsstellen

Geschäftsleitung, Leitung Beratungsstellen:

Stephan Hüsler

Ausstellungsstrasse 36, CH-8005 Zürich

Tel. 044 444 10 77

info@retina.ch

Leiterin Beratungsstelle Lausanne:

Rania Python

Av. de France 15, case postale 133, 1004 Lausanne

Tel. 021 626 86 52, info.lausanne@retina.ch

Assistentinnen Geschäftsstelle:

Daniela Capelli (Buchhaltung, Mitgliederadministration),

Rita Filippini (Kommunikation, Web, Social Media),

Sara Hüsler (ab 1.3.2019, Events, Publikationen),

Noémie Jetzer (bis 28.2.2019)

Redaktion Retina Suisse-Journal

Ausstellungsstrasse 36, 8005 Zürich

Tel. 044 444 10 77

info@retina.ch, retina.ch

Stand: 31.12.2019

Wissenschaftlich-medizinischer Beirat

Co-Präsidium:

**PD Dr. med. Christina Gerth-Kahlert,
Augenklinik UniversitätsSpital, Zürich**

**Dr. med. Veronika Vaclavik,
Centre d'ophtalmologie, Genève**

Mitglieder:

**Prof. Dr. rer. nat. Wolfgang Berger Ph D, Institut für
Medizinische Molekulargenetik, Universität Zürich**

**PD Dr. med. Johannes Fleischhauer,
Augenklinik UniversitätsSpital, Zürich**

**Prof. Dr. med. Heinrich Gerding,
Augenzentrum Klinik Pallas, Olten**

**Prof. Dr. Christian Grimm, Labor für Zellbiologie
der Netzhaut, UniversitätsSpital, Zürich**

**Prof. Dr. med. Francis Munier, Clinique ophtalmique
universitaire Jules-Gonin, Lausanne**

**Dr. phil. Carlo Rivolta Ph D, UNIL Department of
Computational Biology, Lausanne**

**Prof. Dr. med. Hendrik P.N. Scholl,
Chefarzt Augenklinik Universitätsspital Basel**

**Prof. Dr. med. Daniel F. Schorderet,
Unilabs, Lausanne**

PD Dr. Andreas Wenzel, Strengelbach (AG)

Prof. Dr. ing. Dr. med. Sebastian Wolf,
Universitäts-Augenklinik, Inselspital, Bern

Stand: 31.12.2019

Ehrungen

Ehrenpräsidentin:

Christina Fasser, Mollis

Ehrenmitglieder:

Myrta Basler-Buser, Aarau

Tarcisio Bisi, Tenero †

Fritz Buser, Olten

Bernhard Fasser, Glarus

Prof. Dr. Christian Grimm, Schlieren

Dr. med. Esther Guignard, Zürich †

Renata Martinoni, Zürich

Hansburkard Meier-Ming, Baldegg

Prof. Dr. med. Günter Niemeyer, Zürich

Prof. Dr. med. Charlotte E. Remé, Zürich

Prof. Dr. med. Albert Schinzel, Zürich

Charlotte und Sergio Schwegler, Cureglia

Was unsere Mitglieder sagen

40 Jahre Retina Suisse

Mit Beginn eines neuen Jahres stehe ich immer wieder vor der Entscheidung, an welche Generalversammlung gehe ich dieses Jahr. Mir geht es wahrscheinlich wie vielen Menschen: Ich besitze nicht nur eine Mitgliedschaft in einem Verein oder einer Interessengemeinschaft. Bei Retina Suisse bin ich mittlerweile nun schon einige Jahre Mitglied, lese jedes Journal von Anfang bis zum Schluss und hatte als Betroffener auch schon Kontakt mit der Geschäftsstelle in Zürich.

Zum 40-jährigen Jubiläum entschied ich mich nun, zum ersten Mal an die Generalversammlung von Retina Suisse zu gehen. Eine gute Entscheidung, wie ich feststellen konnte.

Am 06.04.2019 machte ich mich auf den Weg nach Fribourg; die Unterlagen, Wegbeschreibung etc. waren top. Die SBB baute mal wieder auf einem Streckenabschnitt, so dass ich noch den Schienenersatzbus benutzen musste, ich kam in Fribourg gut an. Dank meines kleinen Restsehvermögens sah ich die kleinen Hinweisschilder, die mich vom Bahnhof zum Hotel führten. Auffallend hell gekleidete Helfer begrüßten und unterstützten mich bei der Orientierung in der neuen Umgebung. Von anderen Generalversammlungen war ich gewöhnt, dass so zwischen 10 – 30 Mitglieder anwesend waren. Schnell wurde mir klar, dass ich meine bisherigen Erfahrungen, was Generalversammlungen angeht,

überdenken muss. Die Lobby füllte sich immer mehr und ich merkte, hier kommen nicht nur 10 Personen. Auf dem Weg zum Sitzungssaal konnte ich mir noch einen Überblick über Hilfsmittel verschaffen. Als ich den Saal betrat, staunte ich nicht schlecht, es waren nach meiner Schätzung über 100 Personen anwesend, beeindruckend. Das habe ich nun doch noch nie an einer Generalversammlung erlebt, vielleicht gehe ich ja auch immer zu den falschen. Die Präsidentin führte straff durch den ersten Teil der Generalversammlung (Pflichtteil), der ja immer vom Budget, Bilanzen, Statutenänderungen usw. geprägt ist. Ich war beeindruckt über die Organisation und auch über das fundierte und engagierte Nachfragen der Mitglieder. Besonders ist mir der Rückblick auf die 40 Jahre von Bernhard Fasser in Erinnerung geblieben, diese Schilderung hat mich emotional sehr bewegt.

Nach dem Pflichtteil ging es dann zum Mittagessen. Irgendwie ist mir entgangen, dass ich auf die Schilder auf den Tischen hätte achten sollen, so verbrachte ich mein Mittagessen an einem französisch sprechenden Tisch. Der Nachmittag war gefüllt mit wirklich spannenden Beiträgen aus der Forschung und Medizin. Einiges war mir bereits bekannt. In einer so geballten Form hatte ich aber noch nie gehört, was die Forschung im Bereich der Augenheilkunde unternimmt. Dies ist sicherlich auch dem Engagement der Retina Suisse zu verdanken, die sich als Verbindungsglied zwischen Betroffenen und der Forschung sieht und unermüdlich den direkten Kontakt fördert.

Gefüllt mit vielen Eindrücken und neuen Informationen machte ich mich gegen 17.00 Uhr auf den Heimweg. Ich möchte dem Vorstand und den engagierten Mitarbeitern der Retina Suisse ganz herzlich für ihre unermüdliche Arbeit danken.

Frank Gutermuth, Mitglied

«Die Beratung hat mir sehr geholfen»

« Ich bin 26 Jahre alt und habe Morbus Stargardt. Die Diagnose erhielt ich nach eineinhalb Jahren andauernden Abklärungen schliesslich im August 2017. Kurz nach der Diagnose habe ich einen Beratungstermin bei Retina Suisse in Zürich wahrgenommen, der mir sehr weitergeholfen hat. Die letzten Jahre waren nicht einfach, aber ich habe die Diagnose mittlerweile akzeptiert und versuche, mit einer positiven Einstellung nach vorne zu schauen.. »

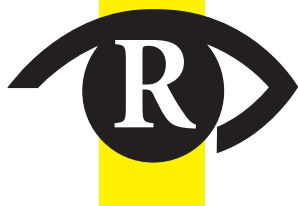
M. K.

Die Vereinigung

Retina Suisse ist die Vereinigung von Patientinnen und Patienten mit Retinitis pigmentosa (RP), Makuladegeneration, Usher-Syndrom und anderen Erkrankungen des Augenhintergrundes, deren Angehörigen und Freunde. Sie ist ein gemeinnütziger Verein, politisch und konfessionell unabhängig. Sie wird von einem wissenschaftlich-medizinischen Beirat begleitet und stützt ihre Tätigkeit auf gesicherte wissenschaftliche Erkenntnisse.

Retina Suisse

- bietet Hilfe zur persönlichen Bewältigung der Diagnose, deren Folgen und fördert die gegenseitige Unterstützung;
- informiert die Patientinnen und Patienten, ihre Angehörigen und die breite Öffentlichkeit;
- unterstützt Patientinnen und Patienten, damit sie unabhängig von Alter, Geschlecht und Herkunft Zugang zu Hilfsmitteln und Rehabilitation sowie finanzielle Unterstützung von der öffentlichen Hand und Organisationen erhalten;
- fördert die wissenschaftliche Forschung mit dem Ziel, eine Therapie für die bis heute nicht behandelbaren Netzhautdegenerationen zu finden;
- erbringt Leistungen für alle Zielgruppen in allen Landesteilen in gleicher Qualität.



Retina Suisse

Spendenkonto

IBAN CH44 0078 7000 4709 3750 7

retina.ch

Wo finden Sie uns?

Retina Suisse

Geschäfts- und Beratungsstelle

Ausstellungsstrasse 36, 8005 Zürich

Tel. 044 444 10 77, info@retina.ch

Retina Suisse

Service de consultation

Av. de France 15, 1004 Lausanne

Tel. 021 626 86 52, info.lausanne@retina.ch

Wir beraten Sie gerne auch telefonisch
unter der Nummer 044 444 10 77.