



Retina Suisse

Jahresbericht

2020

Inhalt

Editorial

Ein Jahr wie kein anderes 4

Aus dem Leben der Vereinigung

2020 im Zeichen des «social distancing» 7

Ein Virus bestimmt(e) unseren Alltag 18

Jahresrechnung

Bilanz und Erfolgsrechnung 22

Anhang zur Jahresrechnung/Finanzbericht..... 25

Revisionsbericht..... 32

Medizin und Forschung

Klinische Studien zu erblichen Netzhautdystrophien 34

Projekt Schweizerische Patienten-Datenbank für
seltene Augenkrankheiten 47

Gremien 50

Die Vereinigung 54

Impressum 55

Ein Jahr wie kein anderes



Der Beginn des Jahres 2020 unterschied sich nicht besonders von den Vorjahren. Die Jahresplanung stand fest und die ersten Veranstaltungen waren geplant. Bald zeichnete sich ab, dass das weit weg geglaubte Covid-19-Virus auch unseren Alltag und die Arbeit beeinflussen wird. Die von den Bundes-

behörden erlassenen Weisungen veranlassten uns, die Jahresplanung umzustellen. Zu den anfänglichen Massnahmen wie Händehygiene kamen die Einhaltung eines Mindestabstandes, das bis heute gültige «social distancing», sowie die Beschränkung der Personenzahlen in geschlossenen Räumen und das Tragen von Atemschutzmasken. Die Sicherheit und Gesundheit unserer Mitglieder stand und steht in dieser ausserordentlichen Zeit ganz zuoberst auf der Prioritätenliste. Das bedeutete, dass die Angebote mit mehreren Personen, wie Gesprächsgruppen und Veranstaltungen, eingestellt werden mussten. Genau diese Angebote sind aber für Retina Suisse existenziell, um den Leistungsauftrag erfüllen zu können. Die Nähe zu den Mitgliedern trotz «social distancing» zu erhalten, stellte die Geschäfts- und Beratungsstelle vor eine nie da gewesene Herausforderung. Eine Herausforderung,

die unsere Mitarbeiter*innen mit grossem Einsatz und Flexibilität grossartig gemeistert haben. Das Veranstaltungsangebot wurde mit einer Webinar-Reihe in das private Wohnzimmer der Mitglieder und Interessierten gebracht. Die drei Grundpfeiler von Retina Suisse «Beratung», «Information» und «Forschung» konnten trotz «social distancing» umgesetzt werden. Webinare können aber die wertvollen zwischenmenschlichen Kontakte und den Austausch zwischen den Teilnehmenden - unsere Mitglieder und die Fachpersonen - nicht ersetzen. Sie werden jedoch in Zukunft ein ergänzendes Angebot von Retina Suisse sein.

Das Jahr 2020 stand zudem im Zeichen der finanziellen Sicherung der Geschäftsstelle und des Dienstleistungsangebots von Retina Suisse. Die Subvention des Bundesamts für Sozialversicherungen (BSV) deckt nicht die Vollkosten der Beratungsstellen. Die Finanzierung des Dienstleistungsangebots benötigt dringend eine neue Grundlage. Deshalb haben Vorstand und Geschäftsleitung beschlossen, ein professionelles Fundraising ab dem Jahr 2021 zu etablieren. Dazu wird Retina Suisse in Zukunft von einer Fundraising-agentur unterstützt. Die Bemühungen zur finanziellen Sicherung werden sich in den nächsten zwei Jahren auf der Ausgabenseite der Erfolgsrechnung auswirken. 2021 wird zeigen, wie sich Retina Suisse auf dem Spendenmarkt positionieren kann.

Die Patientenorganisation Retina Suisse steht für ein einmaliges Angebot für Menschen mit Netzhautdys-trophien und anderen Erkrankungen des Augenhinter-

grundes. Wir setzen uns dafür ein, auch in Zeiten des «social distancing» die persönliche Nähe zu gewährleisten. Wir danken unseren Mitgliedern und Gönnern, unseren Partnerorganisationen und der Industrie, für das uns im Jahr 2020 entgegengebrachte Vertrauen.

Susanne Trudel, Präsidentin Retina Suisse

Aus dem Leben der Vereinigung

2020 im Zeichen des «social distancing»



Nein, es wird hier keine Geschichte des Coronavirus geben. Es bleibt beim Bericht über die Aktivitäten von Retina Suisse unter erschwerten Pandemie-Bedingungen.

AMD-Gesprächsgruppen

Die Gesprächsgruppen für Menschen mit AMD konnten nur im ersten Quartal sowie im

September und Oktober vor Ort durchgeführt werden. Für die restliche Zeit waren die Gruppengrößen durch den Bundesrat oder die Kantone stark eingeschränkt. Damit der beliebte Austausch zwischen den Mitgliedern trotzdem möglich war, luden wir zu Telefonkonferenzen ein. Ab Mitte März bis zu den Sommerferien boten wir ausserdem montags zwischen 14 und 15 Uhr sowie donnerstags zwischen 10 und 11 Uhr ein «Telefon Café» an. Während der Sommerferien reduzierten wir es auf einmal pro Woche, jeweils am Donnerstagvormittag. Für beide Angebote gilt dasselbe Fazit: Die Teilnehmenden ziehen persönliche Treffen den telefonischen bei Weitem vor. Die Beteiligung war deshalb auch sehr unterschiedlich. Für die Gruppen in Luzern und Chur telefonierten die Moderatorinnen Isabella Plüss und Marianne Brandstätter den Gruppenmitgliedern direkt. So funktionierte der Kontakt zwischen den Teilneh-

menden auf persönlicher Basis. Die Gesprächsgruppe Tessin traf sich im Herbst wieder in der Casa Andreina in Lugano. Damit die Anzahl der Teilnehmenden nicht zu gross wurde, halbierte die Moderatorin Tamara Zoller ihre Gruppe. Auch in Lausanne musste sich die Gruppe den Gegebenheiten anpassen, wie Rania Python, Leiterin der Beratungsstelle Lausanne, hier nachfolgend schildert.

Lausanne: Gruppen und Vorträge als Online-Angebot

Wie Sie wissen, war das Jahr 2020 ein ganz besonderes, eines an das wir uns erinnern werden. Lassen Sie mich diesen kleinen Rückblick beginnen, indem ich meine besten Gedanken an all diejenigen widme, die mit der Krankheit oder dem Verlust von geliebten Menschen umgehen mussten.

Ich hatte das Vergnügen, vier Gesprächsgruppen zu moderieren, drei davon physisch und eine über Skype. Die aktuelle Situation zwingt uns dazu, neue Technologien zu beherrschen, was nicht für alle einfach ist. Ich denke jedoch, dass diese Werkzeuge ein Schlüssel zur Autonomie für Menschen mit Behinderungen sind. Die letzte Sitzung im Oktober fand bei Kaffee statt, was den Teilnehmenden erlaubte, sich freier auszudrücken. In der Tat führen die etwas entspannteren Situationen oft zu sehr tiefgehenden Diskussionen, die die Teilnehmenden mit einem etwas leichteren Gefühl «nach Hause gehen» lassen. Ich hätte gerne mehr Sitzungen per Videokonferenz abgehalten, aber es war schwierig, Zeitfenster zu finden, die für alle passten. 2021 werden wir höchst-

wahrscheinlich mit virtuellen Sitzungen beginnen, während wir darauf warten, dass sich die Dinge allmählich wieder normalisieren.

Ich betreibe auch eine Gruppe auf WhatsApp, die eng mit der französischsprachigen Gruppe verbunden ist. Sie sind herzlich eingeladen, sich uns anzuschliessen, indem Sie eine WhatsApp-Nachricht an 077 509 06 92 senden.

Ausserdem haben wir vier Informationsveranstaltungen zum Thema Netzhautdegeneration über die Zoom-Plattform angeboten. Der erste Vortrag von Dr. Bao-Khanh Tran vom Lausanner Hôpital ophtalmique Jules-Gonin trug den Titel «Das Auge, Organ des Sehens». Das Auge, ein ebenso kleines wie komplexes, ebenso faszinierendes wie geheimnisvolles Organ, ermöglicht es uns, die Aussenwelt zu sehen.

Zwei weitere Vorträge - zum Thema Genetik - hielt Prof. Pascal Escher vom Inselspital Bern. Der erste, betitelt «Vier Buchstaben ergeben eine ganze Bibliothek», beschäftigte sich mit der grossen Komplexität des Lebens, die aus einem einfachen Code entsteht, der allen Lebewesen gemein ist. Im zweiten Vortrag «Das Patientenregister – der erste Schritt zur Therapie», sprach Prof. Escher über die Datenbank, die alle Schweizer Patienten mit seltenen Augenkrankheiten auflistet, die durch krankmachende Genvarianten verursacht werden. Retina Suisse unterstützt den Aufbau dieser Datenbank.

Der letzte Vortrag, gehalten von Dr. Veronika Vaclavik vom Hôpital Jules-Gonin, war der altersbedingten

Makuladegeneration AMD, ihren Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten gewidmet. In der westlichen Welt ist AMD die wichtigste Ursache für schwere Sehbehinderungen bei Menschen über 50. Anschliessend an die Vorträge konnten die Teilnehmenden Fragen stellen. Sie finden alle diese Informationsveranstaltungen, Webinare genannt, auf unserer Webseite retina.ch/angebote/webinare und können sie in aller Ruhe zu Hause (nochmals) anschauen. Ich möchte mich hier ganz herzlich bei den Referenten und der Referentin bedanken, die uns bereitwillig ihre Zeit geschenkt haben.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass das Jahr 2020 uns eine Menge gelehrt hat und unsere Gewohnheiten langfristig verändern könnte. Sicher werden wir auch in der Zeit nach dem Coronavirus einige unserer Aktivitäten, wie z. B. Gesprächsgruppen und Informationsveranstaltungen, per Videokonferenz fortsetzen. So können auch Menschen teilnehmen, die beruflich sehr eingespannt oder nicht mobil sind. Obwohl der zwischenmenschliche Kontakt unbestreitbar immer noch sehr wichtig ist, hat diese neue Art der Interaktion auch ihre Vorteile. Während ich mich auf ein Wiedersehen im Jahr 2021 freue, wünsche ich Ihnen und Ihren Angehörigen alles erdenklich Gute.

Gesprächsgruppe für Menschen mit erblichen Netzhautdegenerationen

Die Gesprächsgruppe für Menschen mit erblichen Netzhautdegenerationen konnte Anfang März noch physisch zusammenkommen. Für die restlichen drei Treffen wurde eine Videokonferenz organisiert. Auch hier

nahmen nicht alle angemeldeten Personen teil. Dafür etablierte sich schon bald eine «Retina Youth» genannte Gruppe von etwa 30 jüngeren Mitgliedern. Sie wird vom neuen Vorstandsmitglied Jeannine Sutter moderiert. Lesen Sie hier nachfolgend ihren Bericht.

Retina Youth - Neue Ideen, neue Medien, neue Gesichter

Vor nicht allzu langer Zeit hatte ich eine Idee: Die jüngeren von Netzhautdegenerationen Betroffenen in der Schweiz müssen sich besser vernetzen. Und schon ist ein Jahr vergangen, seit ich mich für Retina Suisse zu engagieren begonnen habe. An dieser Stelle möchte ich mich nochmals für das Vertrauen bedanken, welches mir durch meine Wahl in den Vorstand an unserer besonderen GV entgegengebracht wurde.

Mein persönliches Highlight im Jahr 2020 hätte die Reise nach Island zum internationalen Jugendtreffen von Retina International werden sollen. Doch auch ich habe dieses Jahr die Erfahrung gemacht, dass sich Pläne manchmal ändern müssen, damit man endlich tut, was man schon lange hätte anpacken sollen. So wurde die kleine WhatsApp-Gruppe, welche für die abgesagte Islandreise gedacht war, spontan zur «Retina Suisse Youth» Gruppe umfunktioniert. Ziel war (und ist es immer noch), möglichst viele junge Betroffene für einen lockeren Austausch zusammenzubringen. Die Gruppe wuchs viel schneller als wir alle dies erwartet hätten. In einem Jahr kamen so 28 junge Erwachsene zusammen, manche noch ohne Einschränkungen, manche im Begriff, den letzten Sehrest auch noch zu verlieren und

wieder andere schon länger erblindet und trotzdem voll im Leben stehend.

Der starke Zuwachs ist teilweise sicher auch dem Lock-down zu verdanken. Die meisten Menschen waren plötzlich öfter zu Hause und hatten umso mehr das Bedürfnis, sich mit anderen auszutauschen. Ursprünglich war die Idee, mit einer solchen Gruppe von jungen Betroffenen hin und wieder etwas trinken zu gehen. Gezwungenermassen verlagerten aber auch wir unseren Stammtisch vor den Bildschirm und treffen uns seither regelmässig zu Videokonferenzen. Klar kann dieses Medium den physischen Kontakt nicht vollständig ersetzen, aber es gibt doch auch einige Vorteile. Zurzeit sind wir noch zu wenige Mitglieder, um Regionalgruppen zu bilden. Das heisst, irgendwer muss immer unglaublich weit reisen für ein gemeinsames Treffen. Zudem sind manche noch nicht selbstständig oder selbstbewusst genug mit einer Seheinschränkung unterwegs, um allein an ein Treffen irgendwo in der Schweiz zu reisen und dort mit fremden Menschen über persönliche Dinge zu sprechen. Der Weg vom Sofa zum Computer ist in dieser Hinsicht für manche einfacher zu bewältigen und zudem auch weniger verbindlich.

Neben den zahlreichen Feierabendrunden vor dem Bildschirm konnten wir uns einmal in Zürich und einmal in Bern treffen. Wir versuchen dabei immer, einen aktiveren und einen gemütlichen Teil zu verbinden, sodass wir genug Zeit für Gespräche haben und uns trotzdem etwas bewegen oder etwas Neues entdecken. Die Stimmung war immer sehr entspannt und die Gespräche von

Beginn weg ungezwungen. Meine persönliche Erfahrung zeigte, man darf zu diesen Treffen kommen, wann man möchte, aber meist bleibt man länger als geplant. Das Eis war sicher auch schnell gebrochen, weil man die meisten Gesichter online schon kennenlernen konnte und man mit bereits bekannten Menschen unterwegs war.

Obwohl wir den virtuellen Austausch sicher beibehalten werden, wäre es doch schön, den physischen im nächsten Jahr ausbauen zu können. Sofern es die Situation zulässt, soll das Programm ausgebaut werden, sodass wir neben unseren Gesprächen auch gemeinsam neue Dinge erfahren und entdecken können, wie es vielleicht nur in einer Gruppe mit anderen Betroffenen möglich ist.

Für weitere Infos: jeannine.sutter@retina.ch

Veranstaltungen, Generalversammlung, Beratungen

Die Corona-Schutzmassnahmen schränkten grössere Veranstaltungen noch viel stärker als die Gruppen ein. So war es unmöglich, für die Organisation der beliebten AMD-Infoveranstaltungen Planungssicherheit zu haben. Auch diese Veranstaltungen müssen auf mindestens Herbst 2021 verschoben werden. Stattdessen durften wir zusammen mit Augenärztinnen und -ärzten sowie Forschenden ab dem 31. August insgesamt 11 Webinare (Seminare im World Wide Web) durchführen. Die Themen reichten vom Auge als Organ über Wahrnehmungsstörungen, dem Zusammenwirken von Netzhaut, Sehnerv und Gehirn zur Messung der Sehschärfe. Ferner

interessierten auch die Genetik sowie das Patientenregister. Als letzte Vorträge - noch dazu mit den meisten Zuschauern - fand am 15. und 16. Dezember ein Webinar über die altersbedingte Makuladegeneration statt. Vier der Vorträge wurden in Französisch, die restlichen sieben in Deutsch durchgeführt.

Ohne physische Präsenz fand in diesem Jahr auch die Generalversammlung statt. Alles war bereit für die Durchführung am 4. April im Hotel NH in Fribourg. Am 14. März verordnete der Bundesrat die «ausserordentliche Lage»: Versammlungen waren zum Risiko für die Gesundheit der Teilnehmenden geworden. Deshalb entschied der Vorstand, die GV auf den 29. August zu verschieben. Erneut holte uns die Realität ein: Das Hotel NH informierte uns, dass es bis Ende September geschlossen bleibe. Deshalb kam der Vorstand zum Schluss, über die statutarischen Traktanden im Juni auf schriftlichem Weg abstimmen zu lassen. Die Resultate wurden im Internet publiziert. Der Bericht liegt der Einladung zur GV 2021 bei.

Geschäfts- und Beratungsstelle Zürich

Der Bundesrat verordnete uns ab Mitte März die Arbeit im heimischen Büro. Dies deckte sich mit den Umbauplänen für die Geschäfts- und Beratungsstelle in Zürich. Unser Vermieter, der Schweizerische Blinden- und Sehbehindertenverband SBV änderte die Raumeinteilung, damit auch die Stiftung Accessibility einen Ausstellungsraum sowie ein Büro erhält. Dafür wurde das Sitzungszimmer geopfert. Für Retina Suisse bedeutet diese Änderung, dass die Gesprächsgruppen nun im Sitzungszimmer im 5. Stock des Gebäudes stattfinden. Für

unsere Klientinnen und Klienten bringt diese Änderung ein ausgebautes Angebot des SBV-Dienstleistungszentrums Zürich. Pünktlich zum Ende des Lockdowns Ende Juni war der Umbau beendet. Seit der Verordnung des Lockdowns im Frühling verzeichnen wir deutlich weniger Anrufe und Beratungen von Personen mit Netzhautdystrophien. Leider konnten wir noch nicht eruieren, ob wegen der Einschränkungen in den Augenkliniken weniger Zuweisungen erfolgen, oder ob es andere Gründe gibt.

Die Entwicklung und der Aufbau unseres neuen Internetauftritts beschäftigten unsere Mitarbeiterinnen stark. Neben inhaltlichen Veränderungen wurde auch die Sichtbarkeit und die Barrierefreiheit der Website im Internet verbessert. Dieses Projekt ist noch nicht abgeschlossen und wird uns zusammen mit der Überarbeitung der bestehenden Broschüren 2021 stark beschäftigen.

Vorstandsarbeit

Der Vorstand traf sich im Februar physisch, die übrigen Sitzungen wurden über eine Videoplattform durchgeführt. Zur Retraite im September trafen sich Vorstand und Mitarbeiterinnen in Hertenstein. Dort wurden Massnahmen zur Verbesserung des strukturellen Defizits von Retina Suisse diskutiert. Mit einem Fundraising-Spezialisten wurden Massnahmen zur Verbesserung der Ertragslage beschlossen. Ab 2021 wird sich auch Retina Suisse vermehrt am Spendenmarkt beteiligen müssen. Der Rest des Jahres wurde für erste Vorbereitungen genutzt. Zur Finanzlage befindet sich ein ausführlicher Bericht in diesem Heft.

Mitgliederbewegung

	01.01.20	Eintritte	Austritte	Todesfälle	31.12.20
Patienten	1150	58	30	24	1154
Eltern	101	8	4	0	105
Gönner	283	11	14	2	278
Total	1534	77	48	26	1537

Dank

Retina Suisse verdankt ihre Existenz sehr vielen Menschen und Organisationen. Da sind zuerst die Gesprächsgruppenleiterinnen Marianne Brandstätter, Isabella Plüss, Jeannine Sutter und Tamara Zoller zu nennen. Mit viel Empathie und Talent moderieren sie ihre Gesprächsgruppen in Chur, Luzern, Lugano und mittels WhatsApp. Sie haben selbst auch Helferinnen und Helfer, die sie bei ihrer Tätigkeit unterstützen. Danke vielmals!

Verschiedene Firmen ermöglichen uns jedes Jahr erneut für unsere Mitglieder und interessierte Personen über Netzhautdegenerationen informieren zu können. Mit ihrer Grosszügigkeit können wir auch nicht durch unseren BSV-Leistungsvertrag gedeckte Aktivitäten finanzieren. Alphabetisch genannt sind dies Bayer Schweiz AG, Novartis AG und Santen (Suisse) AG. Sie finden die Details im Finanzbericht. Mehrere hundert Spenderinnen und Spender haben uns auch 2020 mit kleineren oder grösseren Beträgen unterstützt. Auch Ihnen herzlichen Dank.

Nicht zuletzt gebührt dem Vorstand sowie den langjährigen ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen Christina Fasser und Renata Martinoni ein herzliches Dankeschön. Sie haben sehr viel Freizeit und Expertise in unsere Vereinigung gesteckt! Ohne die engagierte Arbeit unserer Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle Zürich und der Beratungsstelle Lausanne geschieht auch bei Retina Suisse nichts. Vielen Dank für die langjährige Treue zu unserer Vereinigung und zu uns Menschen mit Netzhautdegenerationen.

Ausblick

Was werden wir wegen dieses heimtückischen Virus 2021 erleben müssen? Bietet uns diese Gesundheitskrise auch Chancen? Werden wir sie packen? Sicher sind wohl nur die Veränderung und unser Wille, die sich bietenden Chancen zu ergreifen und das Beste aus der Situation zu machen.

Auch wenn seit dem 24. Dezember 2020 die ersten Menschen geimpft werden konnten, wird uns das «social distancing» noch einige Zeit lang verfolgen. Persönliche Treffen vor Ort werden weiterhin persönliche Treffen via Telefon oder Videokonferenz bleiben. Einzelgespräche sind selbstverständlich mit Einhaltung des Abstandes und Atemschutzmaske möglich. Es sind bereits einige Webinare vorbereitet. Am 24. März wird auch ein Vortrag in Italienisch über AMD stattfinden. Dies ist ein Kanal, den wir auch in Zukunft nutzen werden. Die GV vom 17. April 2021 wird ebenfalls virtuell durchgeführt. Der Geschäftsleiter Stephan Hüsler wird weiterhin in verschiedenen Arbeitsgruppen mitwirken. Die Fachgruppe Versorgung der Koordination für seltene Krank-

heiten Kosek wird 2021 die ersten Referenzzentren für seltene Krankheiten bestimmen.

Auf politischer Ebene wird die Eidgenössische Volksinitiative «Ja zum Tier- und Menschenversuchsverbot - Ja zur Forschungswegen mit Impulsen für Sicherheit und Fortschritt» ins nationale Parlament kommen. Die Initianten verlangen ein bedingungsloses Verbot von Tierversuchen und Forschung am Menschen. So dürften nach Annahme in der Schweiz keine neuen Medikamente zugelassen oder importiert werden, die dank Tierversuchen entwickelt wurden. Wir werden zu gegebener Zeit über die Initiative und die Haltung von Retina Suisse informieren.

Stephan Hüsler
Geschäftsleiter Retina Suisse

Ein Virus bestimmt(e) unseren Alltag

Die wenigsten Mitglieder von Retina Suisse haben die spanische Grippe selbst erlebt. Vielleicht kennen die älteren unter Ihnen noch Erzählungen Ihrer Eltern. Schon damals wusste man, dass dieses Virus nur mit massiven Einschränkungen des täglichen Lebens besiegt werden kann. Für sehbehinderte Menschen muss die Situation damals noch viel schlimmer gewesen sein, als wir sie heute erleben.

Mitte April brachte ich ein Punktschriftbuch zur Post. Brav zog ich mir vor dem Eingang eine Schutzmaske

über Mund und Nase. Der Schalterraum ist klein, Abschrankungen sind aufgestellt, die Kund*innen stehen schön hintereinander. Leider hat mein Führhund keine Vorstellung von 1,5 m. So kam relativ harsch die Anforderung, Abstand zu halten. Erst nachher bemerkten die anderen Kund*innen, dass ich mit Langstock und Führhund ausgerüstet wohl kaum Abstand einhalten kann. Von da an verlief der Besuch auf dem Postamt sehr freundlich. Trotzdem erleben sehbehinderte und blinde Menschen solche unschönen Reaktionen immer wieder. Unsere Mitmenschen stellen sich wohl vor, dass wir mit unserem angeblich erweiterten Sensorium fühlen, wenn wir jemandem zu nahetreten.

Schon bald nach der Ausrufung des Lockdowns teilten die SBB mit, dass für Reisende mit Behinderungen keine Umsteigegehilfen mehr angeboten werden könne. Der Abstand von 1,5 m könne dabei nicht eingehalten werden. Leider wurde nicht geklärt, ob es auch ohne Berührung möglich ist, jemandem beim Umsteigen zu helfen. Ähnliche Schwierigkeiten gab es anfänglich auch bei den städtischen Verkehrsbetrieben. Personen mit Behinderungen wissen, dass die vorderste Tür geöffnet wird und der/die Chauffeur*in das Reiseziel bekannt gibt, wenn jemand mit weissem Stock auf dem Aufmerksamkeitsfeld steht. Wegen Corona sollte dies plötzlich nicht mehr möglich sein. Die Chauffeur*innen wurden angewiesen, die erste Tür geschlossen zu halten. Die vordersten Sitze wurden abgesperrt. Glücklicherweise konnten die Interessenvertretungen der Organisationen des Sehbehindertenwesens diese Weisungen etwas aufweichen. Somit ist Reisen für uns wieder etwas einfacher geworden.

Für ältere Menschen und Menschen mit Behinderungen gestaltete sich 2020 die Organisation der Assistenz als sehr schwierig. Sie wurden von der Obrigkeit angewiesen, sich risikobewusst zu verhalten. So galt es, die Einkäufe zu organisieren. Glücklicherweise funktioniert vielerorts die Nachbarschaftshilfe. Trotzdem ist für viele Menschen das Gefühl der Abhängigkeit unangenehm. Viele zählen auch zu den sogenannten Risikogruppen. Wenn nun auch die Assistenz leistende Person zu dieser gehört, wird es komplex. Vielleicht hat diese Person auch Kinder oder eine/n Partner*in, muss selbst in Quarantäne oder Selbstisolation. Wer kann einspringen? Was geschieht mit der Bezahlung des Lohnes? Übernimmt die IV die doppelt anfallenden Kosten (für die Assistenz plus deren Ersatz)? Auch diese Fragen konnten in der Zwischenzeit geklärt werden.

Die fehlenden Kontakte und die Angst vor Ansteckung führten bei vielen älteren Menschen zu Vereinsamung. Die plötzliche Umstellung ist hart. Kulturelle und/oder sportliche Veranstaltungen können plötzlich nicht mehr besucht werden. Vereine mussten ihr Programm einstellen oder umstellen. Es gibt viele Rezepte, wie mit der Herausforderung des Pandemie-Alltags umgegangen werden kann. Für die Fitness halfen z. B. der Home-trainer oder das Treppenhaus, das nicht müde wurde, obwohl man schon zum dritten Mal hinaufstieg. Telefon, Internet und WhatsApp ermöglichten persönliche Gespräche mit garantiert genügend Abstand. Es gibt auch Leute, die trotz Sehbehinderung wieder anfangen, von Hand Briefe zu schreiben. Wir Menschen sind soziale

Wesen. Es ist deshalb wichtig, persönliche Kontakte zu pflegen. Was gibt es Persönlicheres, als einen von Hand geschriebenen Brief? Im Internet entstanden plötzlich Angebote wie Singen oder Yoga, Gleichgewichtstraining oder Fitnesskurse. Konzerte von grossen Orchestern aus aller Welt mussten im Internet Festspiele und Festivals ersetzen.

Seit dem 24.12.2020 werden nun die ersten Menschen in der Schweiz geimpft. Bis eine minimale Herdenimmunität erreicht ist, bleiben die Schutzmassnahmen wohl bestehen. Sie sind einfach, ein eigentliches AHA-Erlebnis: Atemschutzmaske tragen, Hygiene einhalten, Abstand wahren. Bleiben Sie gesund!

Stephan Hüsler
Geschäftsleiter Retina Suisse

Jahresrechnung 2020

Bilanz per 31. Dezember 2020

Aktiven	2020 CHF	2019 CHF
Postguthaben	4'739.00	2'418.25
Bankguthaben	294'073.01	354'362.81
Flüssige Mittel	298'812.01	356'781.06
Debitoren	4'410.00	2'120.00
Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	4'410.00	2'120.00
Aktive Rechnungsabgrenzungen	1'888.60	247'119.55
Total Umlaufvermögen	305'110.61	606'020.61
Wertschriften	723'933.22	680'428.17
Finanzanlagen	723'933.22	680'428.17
Total Anlagevermögen	723'933.22	680'428.17
Total Aktiven	1'029'043.83	1'286'448.78

Passiven	2020 CHF	2019 CHF
Kreditoren	35'217.55	1'627.45
Erhaltener Ertrag des Folgejahrs	660.00	0.00
Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	35'877.55	1'627.45
Passive Rechnungsabgrenzung	660.00	0.00
Total kurzfristiges Fremdkapital	35'877.55	1'627.45
Rückstellungen	12'000.00	12'000.00
Total langfristiges Fremdkapital	12'000.00	12'000.00
Vereinskapital	1'272'821.33	1'329'966.97
Jahresverlust / Jahresgewinn	-291'655.05	-57'145.64
Total Eigenkapital	981'166.28	1'272'821.33
Total Passiven	1'029'043.83	1'286'448.78

Erfolgsrechnung

	2020 CHF	2019 CHF
Mitgliederbeiträge	63'859.00	52'566.95
Erhaltene Zuwendungen	159'180.68	319'192.39
Beiträge für Aktivitäten und Leistungen	236'000.00	281'039.85
Aufwand für Aktivitäten und Leistungen	-165'729.85	-174'454.70
Personalaufwand	-360'748.03	-418'511.80
Übriger und administrativer Vereinsaufwand	-262'595.85	-167'941.02
Abschreibungen und Wertberichtigungen	0.00	-349.50
Betriebliches Ergebnis	-330'034.05	-108'457.83
Finanzaufwand	-11'988.50	-10'604.81
Wertschriftenerfolg realisiert	1'032.48	12'896.84
Wertschriftenerfolg nicht realisiert	52'421.20	49'992.95
Finanzerg. Wertschriften	41'465.18	52'284.98
A.o., einmaliger Ertrag	180.25	104.25
A.o., einmaliger Aufwand	-3'266.43	-1'077.05
A.o., einmaliger Aufwand / Erfolg	-3'086.18	-972.80
Jahresverlust (-)	-291'655.05	-57'145.65

Anhang zur Jahresrechnung

Finanzbericht

Im Anhang zur Jahresrechnung der Vereinigung 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 2020 schliesst mit einem Verlust von CHF 291'655.05 ab. Diesen Verlust decken wir aus dem Vereinskaptal, welches damit auf CHF 981'166.28 sinkt. Dieses im Vergleich aussergewöhnliche Defizit ist mit drei grösseren Veränderungen gegenüber dem Vorjahr zu begründen: Wegfall des Unterstützungsbeitrages des SBV von CHF 150'000.00, Vorbereitungen für das Fundraising von CHF 26'000.00 sowie die Auszahlung des Unterstützungsbeitrages für den Aufbau des Patientenregisters von CHF 140'000.00 als Anstossfinanzierung. Ohne diese drei Veränderungen würde sich der Verlust im Rahmen der Vorjahre bewegen. Damit die Existenz der Vereinigung langfristig gewährleistet werden kann, mussten im Berichtsjahr

Schritte zur Beseitigung des strukturellen Defizits eingeleitet werden. Dafür sind wir eine Zusammenarbeit mit The Fundraising Company eingegangen. 2021 wird für Retina Suisse entscheidend sein für die Positionierung im Spendenmarkt.

Erfolgsrechnung

Ertrag

Speziell zu erwähnen sind folgende Erträge:

Mitgliederbeitrag

Wir danken allen, die ihren Mitgliederbeitrag von CHF 50.00 überwiesen haben. Es resultiert ein Ertrag von CHF 63'859.00.

Spenden

Viele Mitglieder haben ihren Jahresbeitrag aufgerundet. Noch mehr Gönner haben uns grosszügig mit einem Totalbetrag von CHF 54'380.68 unterstützt. Herzlichen Dank für Alles!

Zuwendungen von Unternehmungen und Stiftungen

Von einer Stiftung erhielten wir CHF 35'000.00. Von folgenden Pharmaunternehmen erhielten wir an keinerlei Bedingungen geknüpfte Unterstützungsbeiträge für die Informationstätigkeit: Bayer AG CHF 50'000.00, Novartis AG CHF 12'000.00 und Santen SA CHF 7'800.00. Diese Unterstützungen entsprechen den Bedingungen des Pharma-Cooperationscodex.

Subvention BSV

Retina Suisse schloss sich als Untervertragsnehmerin dem Leistungsvertrag des Schweiz. Zentralvereins für das Blindenwesen SZBlind an. Daraus erhielten wir Subventionen über CHF 230'900.00.

Honorare

Für die Mitwirkung in Advisory Groups von Pharmafirmen sowie Honorare für Vorträge erhielten wir Entschädigungen von CHF 5'100.00.

Aufwand

Gesprächsgruppen

Retina Suisse unterstützt Gesprächsgruppen in Bern, Chur, Lausanne, Lugano, Luzern, St. Gallen, Winterthur und Zürich. Für die Spesenentschädigung der Leiterinnen sowie die Raummieten wurden CHF 5'103.25 aufgewendet. Die Gruppenleiterinnen verzichteten teilweise auf eine Spesenrechnung. Aus diesem Grund fällt dieser Aufwand tiefer aus als in «normalen» Jahren.

Forschungspreise, Forschungsunterstützung

Retina Suisse unterstützt den Aufbau eines Patientenregisters am Inselspital Bern. Als Anfangsinvestition überwiesen wir im Berichtsjahr CHF 140'000.00. Das Swiss Eye Research Meeting SERM unterstützen wir jährlich mit CHF 2'000.00 und zwei Preisen für die beste Präsentation von je CHF 500.00.

Wir beteiligen uns an den Forschungspreisen von

Pro Retina Deutschland e. V. mit 10 %: CHF 1'090.85.

Generalversammlung

Die Generalversammlung 2020 wurde schriftlich durchgeführt. Sie kostete CHF 12'821.70. Dies beinhaltet Übersetzung, Satz, Druck und Versand der GV-Unterlagen sowie kleine Auslagen für die Abstimmungsumfrage via Internet.

Personalaufwand

Das Wertvollste eines Dienstleistungsunternehmens sind die Mitarbeitenden. Retina Suisse beschäftigt 5 Mitarbeitende mit einem Pensum von 325 %. Insgesamt wurden für die Gehälter sowie Lohnnebenkosten für das Personal CHF 343'218.30 aufgewendet. Aufgrund der Covid-19-Pandemie meldeten wir Kurzarbeit an. Für die Monate März bis Juni erhielten wir 27'088.85. Reise und Repräsentationsspesen betragen CHF 1'564.73. CHF 6'053.40 betragen die Spesenentschädigung des Vorstandes.

Raumaufwand

Mietzins und Nebenkosten für die Räumlichkeiten an der Ausstellungsstrasse betragen praktisch unverändert CHF 39'796.00.

Verwaltungsaufwand

Die beiden wichtigsten Positionen betreffen Porti von CHF 11'286.15 sowie Mitgliedschaften bei Retina International, Schweiz. Zentralverein für das Blindenwesen, Agile.ch, ProRaris und Swiss Academy of Ophthalmology und neu Rare Disease Action Forum von Total CHF 5'696.00.

Informatikaufwand

Für die Miete der IT beim SBV, die Weiterentwicklung von Webseite und Facebook sowie unser Mitglieder- verwaltungs- und Buchhaltungsprogramm wendeten wir CHF 73'123.50 auf. Davon betreffen CHF 42'775.90 die neu gestaltete Webseite www.retina.ch und Social Media.

Kommunikation, Druck-Erzeugnisse

Für Druck und Übersetzung von drei Retina Journalen, Jahresbericht und weiteren Drucksachen wendeten wir im Berichtsjahr CHF 90'138.85 auf. Der Aufwand ist höher, weil der Vorstand ein neues Corporate Design beschloss.

Fundraising

Damit die finanzielle Situation längerfristig stabilisiert werden kann, erarbeitete der Vorstand zusammen mit The Fundraising Company eine Fundraisingstrategie und die dazugehörigen Konzepte. Dafür wurden insgesamt CHF 28'344.00 aufgewendet.

Betriebliches Ergebnis

Aus den vorgenannten Aufwendungen und Erträgen ergibt sich ein betrieblicher Verlust von CHF 330'034.05.

Wertschriftenerfolg

2020 war trotz Turbulenzen ein erfreuliches Börsenjahr. Es resultiert ein Gewinn (nach Verwaltungskosten) von CHF 42'308.49. Es handelt sich hierbei hauptsächlich um Buchgewinne.

Ausserordentlicher, periodenfremder einmaliger Aufwand

Das Steueramt des Kantons Genf sandte uns für das Jahr 2018 eine Rechnung über CHF 3'266.45 für die Liegenschaftsgewinnsteuer.

Bilanz

Aufwand des Folgejahres

CHF 1'888.60 Vorauszahlung für den auf 2022 verschobenen Retina International Kongress in Reykjavik.

Wertschriften / Vermögensverwaltungsmandat Zuger KB

CHF 723'933.22 sind per Stichtag 31.12.2020 in Wertschriften investiert. Diese werden zu Marktwerten bilanziert. Hinzu kommen CHF 59'709.70 Barguthaben im Vermögensverwaltungsmandat bei der Zuger KB.

Rückstellungen

Für die Weiterentwicklung der Mitgliederverwaltungs- und Buchhaltungssoftware beträgt die Rückstellung CHF 12'000.00.

Vereinskapital

Nach der Verbuchung des Jahresverlusts von CHF 291'655.05 verbleiben Retina Suisse CHF 981'166.28 als Vereinskaptal.

Weiteres

Langfristige Mietverpflichtungen

Der Untermietvertrag mit dem Schweiz. Blinden- und Sehbehindertenverband lief am 30. September 2019 ab. Eine Verlängerung ist mündlich vereinbart. Die Unterzeichnung erfolgt erst nach dem Bilanzstichtag.

Wesentliche Ereignisse nach dem Bilanzstichtag

Es sind keine wesentlichen Ereignisse nach dem Bilanzstichtag bekannt, welche die Jahresrechnung 2020 beeinflussen könnten.

Dank

Wir schätzen die Unterstützung durch die Firmen Bayer AG, Novartis AG und Santen SA sehr. Einige Stiftungen haben uns auch 2020 unterstützt. Im Namen von Retina Suisse danken wir Ihnen herzlich. Und nicht zuletzt wäre unsere Arbeit ohne die vielen grosszügigen Spenden aus der ganzen Schweiz nicht möglich.

Zürich, 8. Februar 2021

Stephan Hüsler, Geschäftsleiter

Revisionsbericht

Bericht der Revisionsstelle zur eingeschränkten Revision

An die Generalversammlung der

Retina Suisse, Zürich

Als Revisionsstelle haben wir die Jahresrechnung (Bilanz, Erfolgsrechnung und Anhang) der Vereinigung Retina Suisse für das am 31. Dezember 2020 abgeschlossene Geschäftsjahr geprüft.

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 Fehlaussagen 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 delikti-

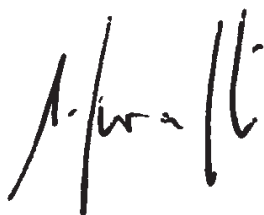
scher Handlungen oder anderer Gesetzesverstösse nicht Bestandteil dieser Revision.

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

Zürich, 8. Februar 2021

BDO AG

Schiffbaustrasse 2, 8031 Zürich, www.bdo.ch



Marc Kuratli
Leitender Revisor
Zugelassener Revisionsexperte



i.V. Julian Flessati
Zugelassener Revisor

Beilage

Jahresrechnung

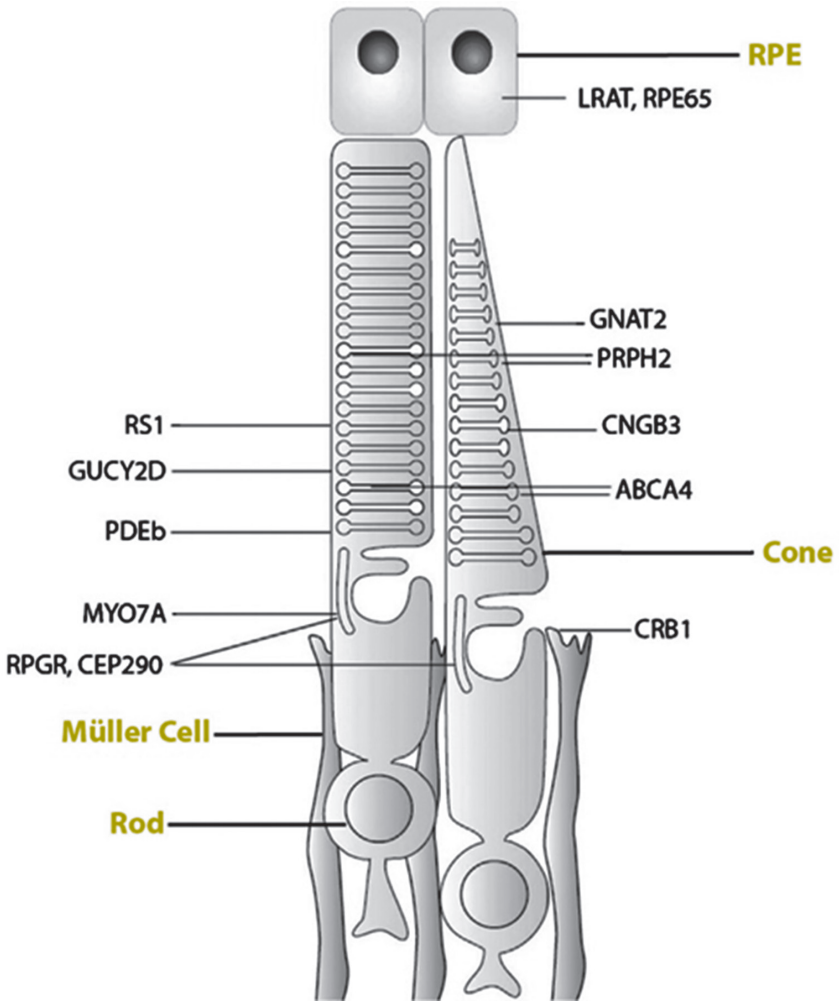
Klinische Studien zu erblichen Netzhautdystrophien

Auszug aus einer Übersicht von Prof. Francesca Simonelli, Neapel

Weltweit leben ungefähr zwei Millionen Menschen mit erblichen Netzhautdystrophien. Damit sind diese die häufigste Ursache für schwere Sehbehinderung und Blindheit. Netzhautdystrophien zeichnen sich durch eine grosse Variabilität in Bezug auf Genvarianten, Erbgang, Alter bei Auftreten der Symptome und Schweregrad der Beeinträchtigung aus. Ungefähr 200 Gene werden mit Netzhautdystrophien in Verbindung gebracht, die sich auf die Fotorezeptoren und das Retinale Pigmentepithel RPE auswirken.

Ein neuer Ansatz: Gentherapie bei erblichen Netzhautdegenerationen

Fortschritte bei der Entdeckung der krankheitsverursachenden Gene bei Netzhautdegenerationen haben sehr viel zur Entwicklung innovativer Therapien zur Korrektur des Gendefekts beigetragen. Dabei wird ein therapeutisches Gen, verpackt in einen sogenannten Vektor, unter die Netzhaut gespritzt. Ein Vektor ist ein verändertes Virus, welches nur noch in eine Ziel-Zelle eindringen kann und dort dank des therapeutischen Gens die Fehlfunktion der Netzhaut korrigiert.



Gene, die mit erblichen Netzhautdystrophien in Verbindung gebracht werden

Um degenerative Erkrankungen der Netzhaut z.B. durch Gentherapie behandeln zu können, ist es wichtig, die beteiligten Gene zu kennen. Bislang wurden etwa 200 Gene mit erblichen Netzhautdegenerationen in Verbindung gebracht, die in den Photorezeptoren (links im Bild ein Stäbchen und rechts ein Zapfen) und im retinalen Pigmentepithel RPE (oben im Bild) exprimiert werden.

Klinische Studien zur Behandlung von Netzhautdystrophien

Damit eine Therapie bei Patienten angewendet werden darf, müssen drei Stufen der klinischen Forschung durchlaufen werden. Noch nie gab es so viele klinische Studien zur Erforschung von Therapien für erbliche Netzhautdystrophien wie heute. Seit einigen Jahren nimmt ihre Zahl laufend zu. Nachfolgend eine kleine Übersicht über die im November 2020 registrierten Studien.

Lebersche Kongenitale Amaurose LCA

wird autosomal-rezessiv oder autosomal dominant vererbt. Mindestens 25 Gene sind als Verursacher bekannt.

April 2019 Start der Phase 2/3 der Studie

zur Evaluierung der Wirksamkeit, Sicherheit, Verträglichkeit nach mehrfacher Injektion von Sepofarsen (QR-110) in LCA10 (ILLUMINATE) (NCT03913143). Patienten mit LCA10 haben ein verändertes Gen CEP290 an der Stelle p.Cys998X. Eine Gruppe Probanden erhält während 24 Monaten eine hohe Dosis, die andere eine niedrige Dosis und die dritte Gruppe erhält eine Scheinbehandlung. Die Injektionen werden 3 Monate nach der ersten Behandlung und anschliessend alle 6 Monate wiederholt. Teilnahmeberechtigt sind Kinder ab 8 Jahren und Erwachsene. Sponsor ist ProQR Therapeutics, die Studie soll im Dezember 2021 abgeschlossen werden.

September 2019 Start der Phase 1/3 der Studie

mit einer aufsteigenden Dosis bei Teilnehmern mit LCA10 (NCT03872479). Die Teilnehmenden erhalten eine Injektion mit einem Medikament namens AGN-151587 (EDIT-101) unter die Netzhaut eines Auges. Ziele sind primär Sicherheit und sekundär Wirksamkeit bezüglich zentraler Sehschärfe, Lichtempfindlichkeit und der Empfindlichkeit der Makula. Teilnehmende sind Kinder ab 3 Jahren sowie Erwachsene mit der oben beschriebenen Mutation in CEP290. Die Firma Allergan will diese Studie im März 2024 abschliessen.

September 2019 Start der Phase 1/2 der Studie

«Subretinale Injektion von SAR439483 bei Patienten mit Leberscher kongenitaler Amaurose, die durch bi-allelische Mutationen in GUCY2D verursacht wird (NCT03920007). Primäres Ziel der Studie ist die Sicherheit und Verträglichkeit. Teilnehmende sind Kinder ab 6 Jahren und Erwachsene. Die Firma Sanofi will die Studie im Februar 2022 abschliessen.

Januar 2019 Start einer multinationale, longitudinale Beobachtungsstudie

zur Sicherheit von Patienten, die mit Voretigene Neparvovec behandelt wurden (NCT03597399). 40 Personen mit bi-allelischer Mutation im RPE65-Gen, welche eine Behandlung mit Luxturna® erhalten haben, werden in einem Register dokumentiert. Ziel der Studie ist die Langzeitbeobachtung der Wirkungen der ersten (,) zugelassenen Gentherapie für eine seltene Netzhautdystrophie. Die Firma Sparks Therapeutics finanziert diese bis Januar 2029 dauernde Studie.

Retinitis pigmentosa RP

wird autosomal-rezessiv, autosomal-dominant oder geschlechtsgebunden (X-linked) vererbt. Bisher sind mehr als 100 Gene bekannt, welche eine Form von RP verursachen.

Oktober 2019 Start der Studie

zur Untersuchung der Sicherheit und Verträglichkeit von QR-1123 bei Patienten mit autosomal dominanter Retinitis pigmentosa aufgrund der P23H-Mutation im RHO-Gen (AURORA) (NCT01482195). Die Firma ProQR will die Sicherheit der einmaligen Injektion von QR-1123 in den Glaskörper des Auges prüfen. Die erwachsenen Teilnehmenden werden in eine Gruppe mit einer einmaligen Behandlung, einer Gruppe mit bis zu vier Behandlungen sowie eine Placebo-Gruppe als Kontrollgruppe eingeteilt. Die Studie soll im Oktober 2021 abgeschlossen werden.

retina.ch/aurora-study

Januar 2011 Start der Phase 1/2 Studie

zur okulären subretinalen Injektion eines rekombinanten Adeno-assoziierten Virus (rAAV2-VMD2-hMERTK) als Genvektor bei Patienten mit Netzhauterkrankung aufgrund einer MERTK-Mutation (NCT01482195).

Zwischenergebnisse dieser Studie wurden veröffentlicht. Von den 6 behandelten Patienten erlebten 3 eine anfängliche Verbesserung. Nur ein Patient konnte diese Verbesserung auch über die Beobach-

tungszeit von 2 Jahren hinaus behalten, sein Visus verbesserte sich von 0.1 auf 0.3. Die Studie wird im August 2023 abgeschlossen.

August 2018 startete die First-in-human, Proof of Concept Studie

von CPK850 bei Patienten mit RLBP1 Retinitis pigmentosa (NCT03374657). Mit ihr soll die Sicherheit und Verträglichkeit der Behandlung mit CPK850 von Patienten mit Mutationen im RLBP1-Gen getestet werden. Ferner wird die Wirkung auf das Gesichtsfeld und das Kontrastsehen mittels Mikroperimetrie, Lesetests und Mobilitätstest gemessen. Auch die Lebensqualität wird erhoben. Novartis AG hat dafür erwachsene Personen mit einem Visus von weniger als 0.8 ausgesucht. Die Studie wird im Juli 2026 abgeschlossen.

November 2017 startete die Phase 1/2 Sicherheits- und Wirksamkeitsstudie bei Patienten mit RP

aufgrund von Mutationen im PDE6B-Gen (NCT03328130). Drei Dosierungen der subretinalen Injektion des Medikamentes AAV2/5-hPDE6B werden getestet. Die Firma Horama SA überprüft die Ergebnisse der behandelten erwachsenen Personen anhand von Mobilitätstests, Gesichtsfeld, Lesetests und Lebensqualität. Die Studie wird im September 2024 beendet.

Im Juli 2017 startete die Phase 1/2 Gentherapiestudie

für X-linked Retinitis pigmentosa GTPase Regulator (RPGR) (NCT03252847). Die Sicherheit einer einmaligen subretinalen Injektion des therapeutischen Gens soll überprüft werden. Wie die Firma MeiraGtx berichtete, ist die Sensibilität der Netzhautmitte des behandelten Auges signifikant besser geworden. Die Studie wurde im November 2020 beendet.

retina.ch/ri-xlrp-gene-therapy

Im März 2017 startete die Phase 1/2-Studie

zur Erprobung der Gentherapie bei X-linked RP (XLRPIUS) (NCT03116113). Behandelt werden Erwachsene mit Mutationen im RPGR-Gen. Sponsor ist die Firma Biogen (früher Nightstar). Zwischenresultate zeigen, dass bei den 18 Patienten mit einer mittleren Dosierung ein guter Erfolg zu verzeichnen ist, während die höheren Dosierungen zu einer Entzündungsreaktion führen. Das Ende der Studie ist für März 2021 geplant.

Usher-Syndrom

ist eine vererbte Seh- und Hör-Beeinträchtigung mit verschiedenen Erscheinungsformen.

Im März 2019 startete die Phase 1/2-Studie

zur Evaluierung von Sicherheit und Verträglichkeit von QR-421a bei Patienten mit Mutationen im Exon 13 des USH2A-Gens (Stellar) (NCT03780257). Eingeschlossen sind 18 Erwachsene mit Usher-Syndrom

Typ 2 oder nicht-syndromaler RP mit Mutationen im USH2A-Gen im Exon 13 und einem Gesichtsfeld von >10 Grad. Die Firma ProQR plant den Abschluss per Juni 2022.

Im März 2021 startet die offene Phase I/II-Dosis-Eskalations-Sicherheitsstudie

bei Probanden mit Usher-Syndrom Typ 1B (USH1B) unter Verwendung einer Mischung aus zwei adeno-assoziierten viralen Vektoren des Serotyps 8, die die 5'-Halbsequenz des menschlichen MYO7A-Gens und die 3'-Halbsequenz des menschlichen MYO7A-Gens enthalten, um das Gen für menschliches MYO7A zu liefern. Insgesamt 9 Erwachsene erhalten eine subretinale Injektion. Sicherheit und Erfolg des Einsatzes von doppelten AAV sollen getestet werden. Die Sponsoren Telethon und Horizon 2020 planen den Abschluss der Studie für März 2025. Dieser Studie ging eine Beobachtungsstudie (seit 2018) voraus.

Achromatopsie

wird durch die Gene GNAT2, PDE6C, PDE6H, CNGA3, und CNGB3 autosomal-rezessiv vererbt. Die Folge ist eine komplette Farbenblindheit aufgrund fehlenden von Zapfen-Fotorezeptoren.

Seit November 2015 läuft die Phase 1/2-Studie

zur Sicherheit und Wirksamkeit einer einzelnen subretinalen Injektion von rAAV.hCNGA3 bei Pa-

tienten mit CNGA3-gebundener Achromatopsie (NCT02610582). Vorläufige Ergebnisse zeigen, dass bei den 9 erwachsenen männlichen Probanden die Sehschärfe um 2,9 Buchstaben sowie das Kontrastsehen verbessert wurden. Der Sponsor STZ eye trial plant den Abschluss der Studie für Oktober 2021.

Im Januar 2017 startete die offene, multizentrische Phase I/II-Dosis-Eskalationsstudie

mit einem rekombinanten Adeno-assoziierten Virusvektor (AAV2/8-hCARp.hCNGB3) zur Gentherapie von Erwachsenen und Kindern mit Achromatopsie aufgrund von Defekten in CNGB3-Gen (NCT03001310). Die Firma Meira GTX finanziert die Studie mit vorerst 18 erwachsenen, später auch minderjährigen Patienten mit drei unterschiedlichen Dosierungen der subretinalen Injektionen. Der Abschluss der Studie ist für Oktober 2021 geplant.

X-linked Retinoschisis

wird geschlechtsgebunden rezessiv auf dem Gen XLR1 auf Chromosom X p22 vererbt.

Im Februar 2015 startete die Phase-I/IIa-Studie zum Gentransfer von RS1 in das Auge bei X-chromosomaler Retinoschisis (NCT02317887). Bis zu 24 Erwachsene mit einem Visus von weniger als 0.3 erhalten die Gentherapie mit dem AAV-RS1 (AAV8-scRS/IRBPhRS). Vorläufige Ergebnisse bei 9 Patienten zeigen keine negativen Ereignisse. Es wurden keine signifikanten Verän-

derungen in der Sehfunktion, wie sie mit der zentralen Sehschärfe und der Mikroperimetrie beurteilt wurden, oder in den Makulaläsionen (,) beurteilt mittels OCT, beobachtet (nur bei einem Patienten wurde ein vorübergehender Verschluss der zystischen Läsionen beobachtet). Die Behandlungen werden deshalb fortgesetzt. Das National Eye Institute schliesst die Studie im Juli 2025

Chorioideremie

(CHM) wird geschlechtsgebunden auf dem Gen CHM im Chromosom Xq21.2 vererbt.

Im Oktober 2011 startete eine offene klinische Phase-1-Dosis-Eskalationsstudie

zur retinalen Gentherapie bei Chorioideremie. Verwendet wird dabei ein Adeno-assoziiertes virales Vektors (AAV2), der das Rab-escort Protein 1 (REP1) kodiert (NCT01461213). Die Ergebnisse der 2-Jahres-Nachbeobachtung bei 14 Patienten wurden veröffentlicht. Sie zeigen eine statistisch signifikante Verbesserung der Sehschärfe von durchschnittlich 4,5 Buchstaben bei den behandelten Augen im Vergleich zu den Kontrollen (6 Augen mit >5 Buchstaben). Die University of Oxford beendete die Studie im Oktober 2017. Momentan läuft die Phase III-Studie.

Die Tübinger Chorioideremie-Gentherapie-Studie

ist eine offene klinische Phase-2-Studie mit einem Adeno-assoziierten viralen Vektor (AAV2), der das Rab-

escort Protein 1 (REP1) codiert (NCT02671539). Sie startete im Januar 2016. Die Ergebnisse der 2-Jahres-Nachbeobachtung bei sechs Patienten wurden veröffentlicht: Die Sehschärfe verbesserte sich bei den behandelten Augen im Vergleich zu den Kontrollen um 3,7 Buchstaben (95% CI: -7,2 bis 14,5 Buchstaben); es wurden keine statistisch signifikante Verbesserung des Gesichtsfelds bzw. in OCT und Autofluoreszenz beobachtet. Der Abschluss der Studie ist für März 2021 geplant.

Lebersche Hereditäre Optikus-Neuropathie LHON

wird über die Mitochondrien vererbt und manifestiert sich in der Regel bei Männern zwischen 15 und 45 Jahren.

Im Juni 2014 startete die Sicherheitsstudie eines Adeno-assoziierten Virusvektors zur Gentherapie der Leberschen Hereditären Optikusneuropathie (LHON) (NCT02161380). Teilnahmeberechtigt sind Jugendliche und Erwachsene (ab 15 J.) mit LHON aufgrund der mitochondrialen DNA-Mutation G11778A. Vorläufige Ergebnisse bei 12 Patienten wurden publiziert: unerwünschte Nebenwirkungen stellten sich nicht ein. Nach einem Jahr verbesserte sich die zentrale Sehschärfe im behandelten Auge um 12 Buchstaben. Das National Eye Institute beendet die Studie im März 2023.

Seit Juni 2018 läuft die langfristige Nachbeobachtung

von ND4-LHON-Patienten, die mit der Gentherapie

GS010 in den klinischen Phase-III-Studien RESCUE oder REVERSE behandelt wurden (NCT02652780). Das Medikament wurde in den Glaskörper des Auges gespritzt. Vorläufige Ergebnisse bei 61 Patienten zeigen nach drei Jahren eine Verbesserung der zentralen Sehschärfe in den behandelten Augen von 20,5 Buchstaben (im Vergleich zu 19,4 im Kontrollauge). Der Abschluss der Studie ist für Juli 2022 vorgesehen.

Stargardtsche Krankheit

wird auf dem Gen ABCA4 auf Chromosom 1 autosomal rezessiv vererbt.

Bei Stargardt führt die Anhäufung von Lipofuszin (A2E-PE) im retinalen Pigmentepithel aufgrund der Funktionsunfähigkeit des ABCA4-Proteins zur Aktivierung eines Immunabwehrmechanismus (Komplement). Das führt zum Absterben der retinalen Pigmentepithelzellen und damit der Fotorezeptoren.

Entwicklung einer medikamentösen Therapie:

Zimura

ein Medikament, das einen Schlüsselschritt der Komplementaktivierung hemmt und so den Zelltod des retinalen Pigmentepithels verhindert.

Im Januar 2018 startete die randomisierte, doppelt maskierte, kontrollierte Phase- IIb-Studie zur Ermittlung der Sicherheit und Wirksamkeit von

Zimura™ (Komplement-C5-Inhibitor) im Vergleich zu Scheinmedikation bei Patienten mit autosomal rezessiver Stargardt Krankheit. Während zwei Monaten erfolgten vier Injektionen in den Glaskörper, danach während 15 Monaten je eine Injektion Zimura. Die Firma IVERIC bio beendete die Studie im September 2020, die Ergebnisse sind noch ausstehend.

Emixustat

ein kleines Molekül, das ein Enzym im Sehzyklus hemmt und so die Anhäufung von A2E-PE verhindert, das für die Netzhautdegeneration bei Stargardt verantwortlich ist.

Im November 2018 startete eine multizentrische, randomisierte, doppelt maskierte Phase-III-Studie

zum Vergleich der Wirksamkeit und Sicherheit von Emixustat-Hydrochlorid mit Placebo zur Verlangsamung der Makula-Atrophie bei Stargardt. Kontrolliert wurde über die Autofluoreszenz. Die Ergebnisse aus Phase-I-Studien hatten gezeigt, dass das Medikament bis zu einer Dosis von 75 mg bei gesunden Probanden gut verträglich ist. Das motivierte die Forscher zum Design einer Phase-III-Studie. Ca. 160 Patienten in 30 Behandlungszentren in zehn Länder erhalten Emixustat bzw. ein Scheinmedikament täglich während 24 Monaten. Die Firma Acucela plant den Studienabschluss per April 2022.

Projekt Schweizerische Patienten-Datenbank für seltene Augenkrankheiten

Prof. Dr. Pascal Escher, Augenklinik, Inselspital Bern

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 wohnhafte 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 über klinische Studien oder gar zukünftige Therapien erhalten.

2020 führten wir bei rund 150 Patienten mit seltenen Augenleiden Genanalysen durch. Das ist ein Anstieg von etwa 50 % gegenüber dem Vorjahr. Deshalb sind die Wartezeiten bis zum Vorliegen des genetischen Berichts weiterhin lang. Wir haben aber organisatorische Massnahmen einleiten können, um die Wartezeiten während des nächsten Jahres zu verkürzen. In etwa 70 % dieser Fälle führten die genetischen Analysen schon zu einer abschliessenden molekularen Diagnose, bei Netzhautdystrophien sogar bei über 80 %. Seit Dezember 2020 können wir routinemässig sogenanntes «whole-exome-sequencing» durchführen, was umfassende Nachanalysen erlaubt. So können wir einen grossen Teil der Genanalysen erfolgreich abschliessen. 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 28. Dezember 2020 auf über 1000 Einträge angestiegen. Patienten können die Ergebnisse einer anderweitig durchgeführten Genanalyse auch in der Patienten-Datenbank eintragen lassen. Sie erhalten das dafür benötigte Einverständnisformular bei der Retina Suisse Geschäftsstelle.

Die Überführung der Datenbank als Ophtha-Modul in das Schweizer Register für seltene Krankheiten SRSK verzögerte sich erneut. Wir hoffen, sie 2021 abschliessen zu können.

Da wir Patienten aus allen Teilen der Schweiz analysieren, entsteht so ein Netzwerk zwischen den nationalen Zuweisern (Unikliniken, Kantonsspitäler und niedergelassene Augenärzte). Da bringt die Patienten-Datenbank auch erste Ergebnisse, indem regional auftretende Genvarianten identifiziert werden. Diese Erkenntnisse werden bald als wissenschaftliche Publikation der Öffentlichkeit zur Verfügung stehen.

Wir werden auch immer wieder für internationale Zusammenarbeiten angefragt und können so die wichtigen Kontakte zu klinischen Studien in der ganzen Welt weiter ausbauen.

Dieses Projekt ist nur dank der langfristigen Unterstützung von Retina Suisse möglich. So kann auch Frau Salome Allemann, study nurse, weiterhin die Blutentnahmen für Genanalysen durchführen, das Sekretariat für die Anträge und Rekurse an die Krankenkassen erledigen.

gen, sowie die Daten in der Datenbank erfassen. Die hervorragende Zusammenarbeit mit Retina Suisse erlaubt (,) betroffene Personen an Euren kompetente Beratungsteam weiterzuleiten. Ich freue mich sehr, die Zusammenarbeit mit Retina Suisse weiter ausbauen zu können!

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

Jeannine Sutter (Koordinatorin Retina Suisse Youth)
jeannine.sutter@retina.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

Geschäftsstelle / Beratungsstellen

Geschäftsleitung, Leitung Beratungsstellen

Stephan Hüsler

Ausstellungsstrasse 36, 8005 Zürich

044 444 10 77

info@retina.ch

Leiterin Beratungsstelle Lausanne

Rania Python

Av. de France 15, 1004 Lausanne

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

Assistentinnen Geschäftsstelle

Daniela Capelli (Buchhaltung, Mitgliederadministration)

Rita Filippini (Kommunikation, Web, Social Media)

Sara Hüsler (Events, Publikationen)

Redaktion Retina Suisse-Journal

Ausstellungsstrasse 36, 8005 Zürich

044 444 10 77

redaktion@retina.ch

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, Institute IOB, Basel

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

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

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.

Impressum

Redaktion

Retina Suisse, Ausstellungsstrasse 36, 8005 Zürich
044 444 10 77, redaktion@retina.ch

Gesprochene Ausgabe

HSL, Hauptstrasse 42, 8280 Kreuzlingen

Gestaltung

Naloo, Nadia Loosli, 8008 Zürich

Satz und Druck

Fratelli Roda SA, 6807 Taverne (TI)

Der Jahresbericht erscheint

in Deutsch, Französisch und Italienisch,
gedruckt, gesprochen und elektronisch

Retina Suisse

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

Geschäfts- und Beratungsstelle

Ausstellungsstrasse 36, 8005 Zürich
044 444 10 77, info@retina.ch

Service de consultation

Av. de France 15, 1004 Lausanne
021 626 86 52, info.lausanne@retina.ch

Telefonische Beratung

044 444 10 77

Jede Spende zählt!

IBAN CH44 0078 7000 4709 3750 7