



Retina Suisse
Aktiv gegen Sehverlust

Jahresbericht 2021



Inhalt

Editorial

Wir blicken mit Zuversicht in die Zukunft	3
---	---

Patienteninformation

Die Webinare: ein Highlight des vergangenen Jahres	4
Patienteninformation 2021	5
Wissen über Symptome, Diagnose und Behandlung	5

Beratung

Corona zum Trotz: Die Beratung floriert	6
Individuelle Beratung 2021	7
Individuelle Beratung hilft auch den Angehörigen	7

Gesprächsgruppen

Gesprächsgruppen online – eine Herausforderung	8
Gesprächsgruppen 2021	9
Gesprächsgruppen – verstehen und verstanden werden	9

Forschung

Die unermüdliche Forschung trägt erste Früchte	10
--	----

Organisation

Geschäftsstelle und Gremien	11
-----------------------------	----

Impressum

Retina Journal 145 • März 2022

Herausgeberin und Redaktion: Retina Suisse, Ausstellungsstr. 36, 8005 Zürich,
044 444 10 77, redaktion@retina.ch, retina.ch

Gesprochene Ausgabe: HSL, Hauptstrasse 42, 8280 Kreuzlingen

Gestaltung und Satz: The Fundraising Company Fribourg AG, 1700 Fribourg

Druck: Fratelli Roda SA, 6807 Taverne

Retina Journal erscheint vier bis sechs Mal jährlich in Deutsch, Französisch und Italienisch für Mitglieder, Gönner*innen und Spender*innen von Retina Suisse. Abo-Beitrag im Mitglieder-, Gönner- und Spendenbeitrag inbegriffen.



Jahres- und Finanzbericht können hier heruntergeladen werden:

retina.ch/ueber-uns/jahresbericht

Wir blicken mit Zuversicht in die Zukunft

Liebe Leserin, lieber Leser

Vorausschauen und kleine Schritte planen. So konnte Retina Suisse ihre Angebote für Patient*innen mit Netzhauterkrankungen im zweiten Jahr der Pandemie mit den sich wiederkehrend verändernden Bedingungen aufrecht erhalten. Die Erfahrungen aus dem ersten «Corona-Jahr» halfen, die online durchgeführten Informationsveranstaltungen erfolgreich auszubauen. Sie werden auch künftig einen wichtigen Platz im umfassenden Beratungs- und Informationsangebot von Retina Suisse erhalten.

Mit der Erarbeitung eines neuen Kommunikationskonzepts und dem Ausbau der Mittelbeschaffung konnte die «Strategie 2025» in zwei wesentlichen Schritten konkretisiert werden. Mit den Fundraisingmassnahmen sollen die Angebote von Retina Suisse für Patient*innen mit fortschreitendem Sehverlust langfristig sichergestellt werden. Dazu gehören auch die Forschungsförderung und die laiengerechte Aufbereitung aktuellster Informationen zur Entwicklung neuer Therapien.

Mit dieser Neuausrichtung haben wir vertrautes Land verlassen und uns zu neuen Ufern aufgemacht. Geschäftsstelle und Vorstand setzen

alles daran, dass Retina Suisse eine solide finanzielle Basis hat. Wir danken an dieser Stelle allen, die sich finanziell, fachlich und ideell für die Vision von Retina Suisse engagieren, damit künftig weniger Menschen erblinden, Netzhauterkrankungen frühzeitig erkannt, präzise diagnostiziert, erfolgreich behandelt werden und Betroffene trotz ihrer Krankheit selbstbestimmt leben.



Susanne Trudel
Präsidentin



Stephan Hüsler
Geschäftsleiter

Die Webinare: ein Highlight des vergangenen Jahres

Mit der Online-Vortragsreihe konnte im 2021 ein neues Format in der Patienteninformation erfolgreich weiterentwickelt werden.

Auch im zweiten «Corona-Jahr» wollte Retina Suisse den Informationsfluss aufrecht erhalten. Mit den 12 Webinaren in drei Sprachen und insgesamt fast 600 Teilnehmer*innen ist dies im vergangenen Jahr sehr gut gelungen. Die Themen reichten von A wie «Augenuntersuchung zu Hause – Trend für die Zukunft» bis X wie «X-chromosomale Retinitis pigmentosa». Damit wurde ein breites Interessenspektrum für ein besseres Verständnis von spezifischen Netzhautkrankheiten, aktuellen Trends in der Medizinischen Forschung und der

Entwicklung neuer Therapien bis hin zu psychologischen Aspekten und Herausforderungen im Leben mit fortschreitendem Sehverlust abgedeckt.

Weiter startete Retina Suisse im 2021 ein auf drei Jahre angelegtes Projekt zur umfassenden und flächendeckenden Patienteninformation zu den wichtigsten Krankheitsbildern. Dabei kommen neben den klassischen Broschüren auch neue Formate wie Kurzvideos zur Umsetzung. Nur dank der finanziellen Unterstützung zahlreicher Stiftungen konnte dieses Projekt in Angriff genommen werden.

Auch Fachpersonen profitieren

Augenärzt*innen können sich oft nicht ausreichend Zeit für eine umfangreiche Information ihrer Patient*innen nehmen. Viele Fragen entstehen erst durch die Auseinandersetzung mit der Diagnose und somit ausserhalb des Arztgespräches. Retina Suisse entlastet mit den Informationen zu den spezifischen Krankheitsbildern die Fachpersonen in ihrer Arbeit und der Pflicht zur umfassenden Aufklärung der Patient*innen über ihre Krankheit und mögliche Therapien. Dank des breiten Netzwerks im wissenschaftlich-medizinischen Beirat sind die Inhalte fachlich korrekt und aktuell.



Wissen über Symptome, Diagnose und Behandlung

Mit der Diagnose einer Netzhautkrankheit beginnt für Patient*innen und deren Angehörige eine wichtige und meist herausfordernde Phase der Auseinandersetzung mit der Krankheit und deren Folgen im privaten und beruflichen Alltag. Die patientengerechte Information geht mit der individuellen Beratung einher und ist eine wichtige Voraussetzung, damit Patient*innen eigenverantwortlich entscheiden und handeln können. Retina Suisse stellt umfassende, aktuelle und laiengerechte Informationen über die wichtigsten Netzhautkrankheiten bereit.

Patienteninformation 2021

Internetseite

Besucher retina.ch	8753
Seitenaufrufe retina.ch	39'658
Newsletterabos	1454

Broschüren

Bestellungen	178
Versendete Broschüren	2048
Versendete Merkblätter	134

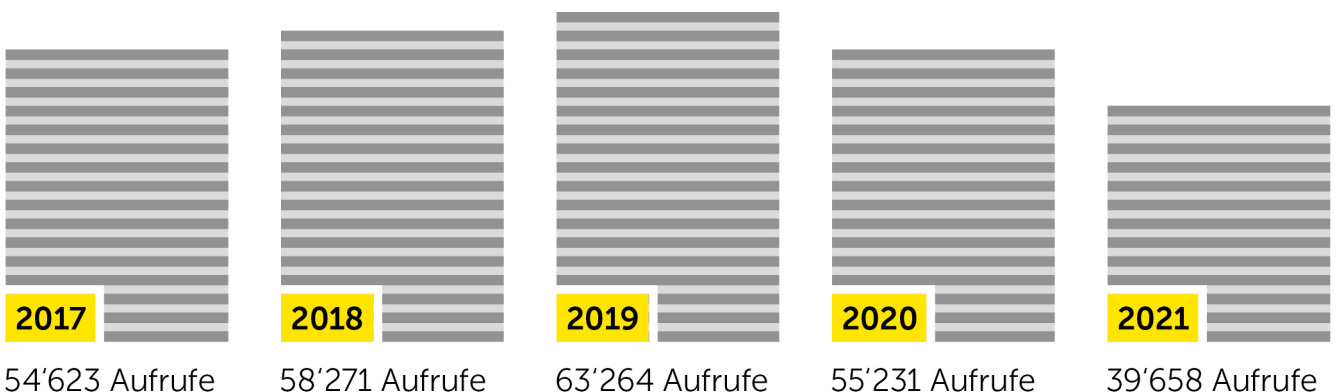
Webinare

Webinare	12
Webinarbesucher*innen	581



Über den QR-Code direkt zu retina.ch/netzhauterkrankung

Entwicklung der Seitenaufrufe von retina.ch von 2017–2021



Corona zum Trotz: Die Beratung floriert

Patient*innen nehmen die persönliche Beratung im 2021 trotz Corona überraschend rege in Anspruch.

Ein Blick auf die vergangenen Jahre zeigt eine deutliche Veränderung in den Beratungszahlen von Retina Suisse. 2020 konnten wegen der neuen Pandemie kaum Beratungstermine vereinbart werden. Doch im vergangenen Jahr veränderte sich dies: Die Beratungszahlen schossen regelrecht in die Höhe – sogar noch über diejenigen von 2019 hinaus. Vor allem individuelle Beratungstermine waren sehr gefragt, in Lausanne wie in Zürich.

Die individuellen Beratungen standen dementsprechend im vergangenen Kalenderjahr auch im Fokus. Im meist 90-minütigen Auftaktgespräch stehen vor allem Fragen zum Krankheitsbild und dem Verlauf der Krankheit im Vordergrund. Auch Beratungen zur Prävention und verschiedenen Therapien sind oftmals erwünscht. Die Beratung entwickelt sich über mehrere Termine von der anfänglich eher medizinisch-technischen Auskunft zum vertrauensvollen Gespräch auf sehr persönlicher Ebene.

Fragen zu allen Lebensbereichen

Die Diagnose einer degenerativen Augenerkrankung hat einen grossen Einfluss auf das ganze Leben der betroffenen Personen. «Wie lange kann ich noch Autofahren?», «Wie lange kann ich meinen



Beruf noch ausüben?», «Wann und wie sage ich es dem Arbeitgeber?», «Wie lange kann ich meinen Haushalt noch selbstständig führen?», «Was bedeutet die Krankheit für mein Leben in der Partnerschaft und Familie?»; sind nur ein paar ganz typische der oft sehr existenziellen Fragen.

Hinzu kommen Fragen zum Bezug einer allfälligen Rente oder durch die Invalidenversicherung finanzierbare Massnahmen für absehbare, notwendige berufliche Veränderungen. Die Beratung dient hierbei dazu, Alternativen aufzuzeigen und Möglichkeiten zu erkennen, wie die nächsten Schritte auf dem oft langen Weg der Veränderung aussehen könnten.

Individuelle Beratung hilft auch den Angehörigen

Ein fortschreitender Verlust des Augenlichtes stellt betroffene Personen und ihre Angehörigen wiederkehrend vor grosse private und berufliche Herausforderungen. Im persönlichen Gespräch ist Retina Suisse für ihre Fragen und Anliegen da und zeigt Wege und Strategien für ein Leben mit der Krankheit auf. Im beruflichen Kontext steht Retina Suisse auch Arbeitgeber*innen von betroffenen Personen beratend zur Seite.

Individuelle Beratung 2021

Anteile an Beratungsstunden

Beratungen in Zürich

579 Stunden

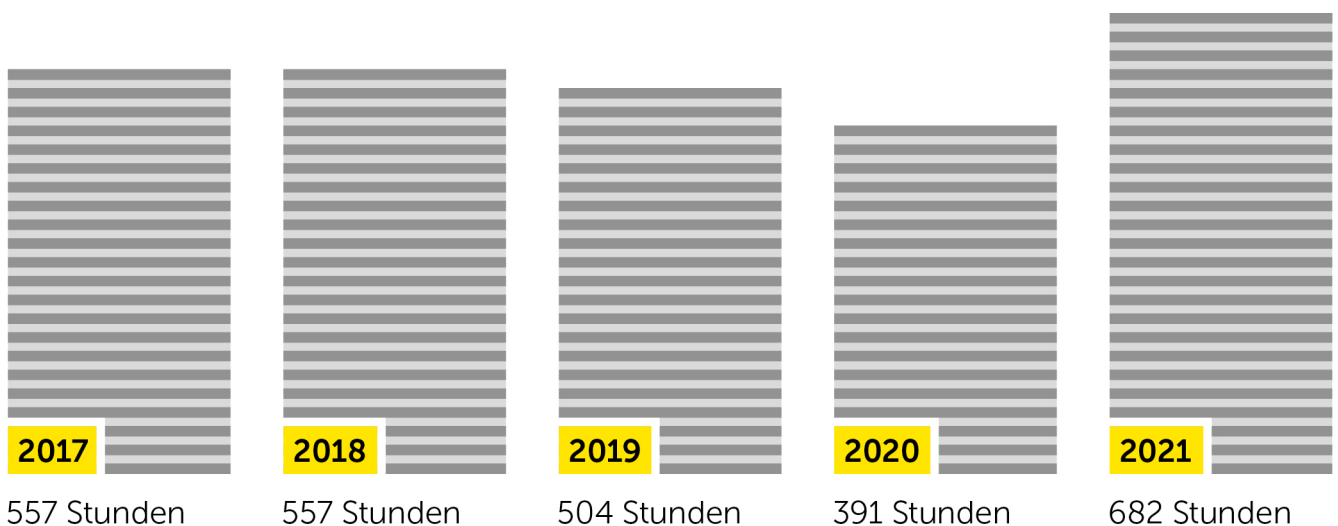
Beratungen in Lausanne

103 Stunden



Über den QR-Code direkt zu retina.ch/beratungen

Entwicklung der Beratungsstunden von 2017–2021



Gesprächsgruppen online – eine Herausforderung

Das Angebot der Gesprächsgruppen wurde im Jahr 2021 thematisch und regional unterschiedlich genutzt.

Die Gesprächsgruppen für altersbedingte Makuladegeneration AMD sind an acht Standorten das meist genutzte Gruppenangebot von Retina Suisse. Ob in der Zentral-, Ost-, Westschweiz oder sogar im Tessin: Patient*innen mit der Diagnose AMD fanden auch im 2021 in allen Landes-teilen eine Möglichkeit, sich mit anderen Betroffenen über Tipps und Tricks, Sorgen und erfreuliche Momente im Alltag mit der Krankheit auszutauschen.

Für Personen mit Retinitis pigmentosa oder einer anderen erblichen Netzhautkrankheit führt Retina Suisse gesonderte Gesprächsgruppen. Die Patient*innen sind meistens jünger und oft noch berufstätig. Seit 2021 gibt es auch im Oberwallis eine Gruppe. Sie traf sich digital oder physisch in Visp zum Austausch. Zusätzlich fanden ein Weihnachtsessen mit Partner*innen und ein Jahresabschluss-treffen statt.

Die Jungen ins Zentrum gerückt

Die erst im 2020 gegründete Gruppe Retina Suisse Youth – für Menschen im Alter zwischen 18 und 35 Jahren – traf sich im vergangenen Jahr zu virtuellen Treffen bei Zoom und nutzte WhatsApp rege. Man liess es sich aber nicht nehmen, im September bei schönstem Wetter

und einer Wanderung am Pfäffikersee auch den persönlichen Kontakt in analoger Form zu suchen.

Künftig soll durch die Gruppe der Austausch unter jungen Betroffenen weiter gefördert werden. Gegenseitige Unterstützung sowie Akzeptanz und Umgang mit der eigenen Erkrankung in einer wichtigen Lebensphase sind die zentralen Ziele von Retina Suisse Youth. Auch international beteiligt sich Retina Suisse Youth an der Interessenvertretung für Jugendliche mit einer Netzhautkrankheit. Mit dem «Retina International Youth Council» wurde ein Rat gegründet, in welchem junge Delegierte aus verschiedensten Ländern gemeinsam an Projekten arbeiten.



Gesprächsgruppen – verstehen und verstanden werden

Die Selbsthilfegesprächsgruppen sind für Patient*innen ein wichtiges Element in der Entwicklung persönlicher Ressourcen im Selbstmanagement einer progressiven chronischen Krankheit mit fortschreitenden Einschränkungen im privaten und beruflichen Leben. Der geschützte Rahmen gibt Raum für den Austausch von Herausforderungen, positiven und negativen Erfahrungen sowie Tipps und Tricks für die verschiedenen Situationen im Alltag.

Gesprächsgruppen 2021

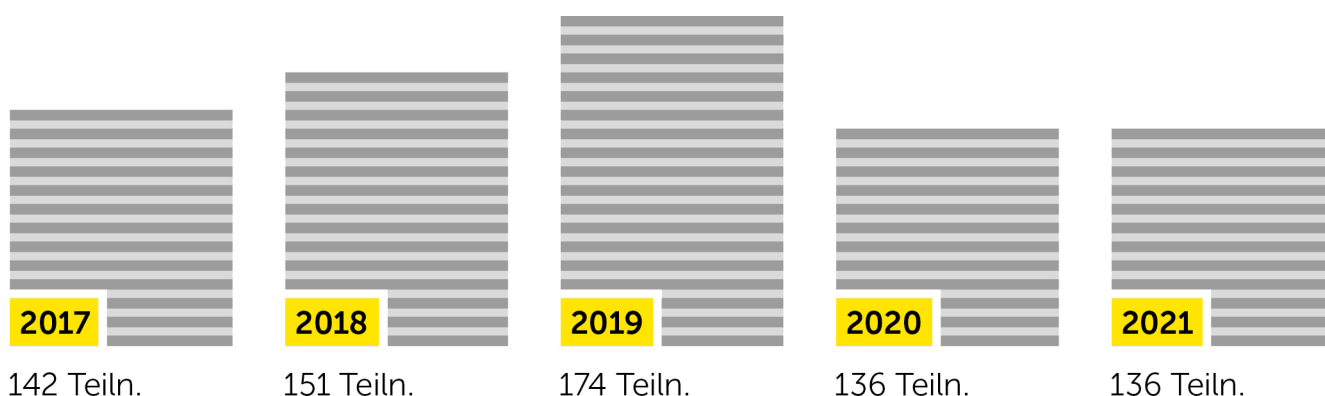
Teilnehmer*innenzahl an Standorten

Bern (AMD)	14	Zürich (AMD)	5
Chur (AMD)	22	Zürich (RP)	11
Lausanne (RP und AMD)	6	Retina Suisse Youth	15
Lugano (RP und AMD)	20		
Luzern (AMD)	25		
St. Gallen (AMD)	11		
Wallis (RP)	7		
Winterthur (AMD)	15		



Über den QR-Code direkt zu retina.ch/beratungen

Entwicklung der Teilnehmer*innen von 2017–2021



Die unermüdliche Forschung trägt erste Früchte

Bereits im Webinar vom Januar 2021 war sie zentrales Thema: die Gentherapie Luxturna®.

Nachrichtenwert gewann die Therapie dadurch, dass sie die erste wirkliche Therapie für eine erbliche Netzhautdystrophie ist. Die Erwartung ist, dass eine einmalige Behandlung ausreicht, um den Schaden am Gen RPE65 zu beheben, den Verlauf der progressiven Krankheit bereits bei Kindern ab drei Jahren stoppen und damit das Augenlicht erhalten kann. Die Therapie ist seit 2021 auch in der Schweiz zugelassen und wird von der Krankenkasse finanziert.

Forschungspreis

Forschenden der Universität Basel gelang es, aus Hautteilen in der Petrischale organähnliche Netzhaut herzustellen. Dieser vielversprechende Durchbruch könnte zukünftig die Behandlung vieler Augenkrankheiten vereinfachen oder überhaupt

erst ermöglichen. Die Forschenden wurden für ihre Bemühungen von Pro Retina Deutschland e. V. und Retina Suisse mit dem Grundlagenwissenschaftlichen Preis 2021 ausgezeichnet.

Patientenregister für seltene Netzhautkrankheiten

Seit 2018 unterstützt Retina Suisse den Aufbau des schweizerischen Patientenregisters für seltene Augenkrankheiten an der Augenklinik des Inselspitals in Bern. Mit dem Patientenregister können Patient*innen für klinische Studien schneller gefunden werden. Und Menschen mit einer noch unheilbaren Augenkrankheit erhalten schneller eine geeignete Therapie gegen die Erblindung. Die Gendiagnosen können von den Krankenversicherern bezahlt werden.

Gendiagnosen 2021 – Gesuche an Krankenversicherer

Klinischer Phänotyp	Anzahl Anträge	Genehmigt	Anteil in %
Retinitis pigmentosa	136	110	80.8
Makuladystrophie	79	62	78.5
Retinadystrophie	29	26	90.0
Andere	11	5	45.5
Total	255	203	80.0

Geschäftsstelle und Gremien

Geschäfts- und Beratungsstelle

- Stephan Hüsler (Geschäftsleiter
Retina Suisse und Leiter Beratungsstelle
Zürich)
- Rania Python (Leiterin Beratungsstelle
Lausanne)

Assistentinnen Geschäftsstelle

- Daniela Capelli (Buchhaltung,
Mitgliederadministration)
- Rita Filippini (Kommunikation, Web,
Social Media)
- Sara Hüsler (Events, Publikationen)

Vorstand

Präsidentin: Susanne Trudel

Vize-Präsidentin: Brigitte Hübschi

Sekretär: Jean Seiler

Kassierin: Tamara Zoller

Mitglieder

- Uta Buhl (bis GV 2021)
- Dr. med. Tobias Hanke
- Mario Kämpfen
- Jeannine Sutter
- Maria-Clara Villegas



Über den QR-Code direkt zu
retina.ch/mitgliedschaft

Wissenschaftlich-medizinischer Beirat

Co-Präsidium: PD Dr. med. Christina Gerth-Kahlert (Augenklinik Universitäts-
spital Zürich), Dr. med. Veronika Vaclavik
(Hôpital ophtalmique Jules-Gonin,
Lausanne)

Mitglieder: Prof. Dr. med. Wolfgang Berger PhD (Institut für Medizinische
Molekulargenetik, Universität Zürich),
PD Dr. med. Johannes Fleischhauer
(Talacker Augen Zentrum Zürich),
Prof. Dr. med. Heinrich Gerding (Augen-
zentrum Klinik Pallas, Olten), Prof. Dr. med.
Christian Grimm (Labor für Zellbiologie
der Netzhaut, Universitätsspital Zürich),
Prof. Dr. med. Francis Munier (Hôpital
ophtalmique Jules-Gonin, Lausanne),
Dr. phil. Carlo Rivolta Ph D (Institute of
Molecular and Clinical Ophthalmology
Basel), Prof. Dr. med. Hendrik P.N. Scholl
(Institute of Molecular and Clinical Opht-
halmology Basel), Prof. Dr. med. Daniel F.
Schorderet (UNIL Université de Lausanne
und Unilabs, Lausanne), Dr. Andreas
Wenzel (Hoffmann-La Roche, Basel),
Prof. Dr. ing. Dr. med. Sebastian Wolf
(Universitätsklinik für Augenheilkunde,
Inselspital Bern)

Mitgliederentwicklung 2021



Retina Suisse ist die einzige Vereinigung von Patient*innen mit Netzhauterkrankungen. Sie setzt sich mit Forschung, Früherkennung und Information dafür ein, dass künftig in der Schweiz

- weniger Menschen erblinden,
- Netzhauterkrankungen frühzeitig erkannt, präzise diagnostiziert und erfolgreich behandelt werden,
- Betroffene selbstbestimmt leben.



Retina Suisse
Aktiv gegen Sehverlust

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!

Spendenkonto: 15-611580-2, IBAN: CH17 3000 0001 1561 1580 2