Retina Suisse
Aktiv gegen Sehverlust

Jahresbericht 2022

Retina Journal • Nr. 149 • März 2023

Inhalt

Editorial

Schwerpunkt Hilfe nach der Diagnose 3

Patienteninformation

Ausbau der Zusammenarbeit mit Augenärzt*innen 4

Patienteninformation 2022 5

Wissen über Symptome, Diagnose und Behandlung 5

Beratung

Ein Netzwerk für Menschen mit einer Augenkrankheit 6

Individuelle Beratung 2022 7

Individuelle Beratung hilft auch den Angehörigen 7

Selbsthilfegesprächsgruppen

Steiniger Weg aus der Pandemie 8

Gesprächsgruppen 2022 9

Gesprächsgruppen – verstehen und verstanden werden 9

Forschung

Investitionen in die Zukunft und gegenwärtige Erfolge 10

Organisation

Geschäftsstelle und Gremien 11

Impressum

Retina Journal 149 • März 2023

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/jahresbericht

Editorial

Schwerpunkt Hilfe nach der Diagnose

Liebe Leserin, lieber Leser

Ging es Ihnen auch so? Nachdem die Zeit in den letzten beiden Jahren stillzustehen schien, verging 2022 wie im Flug. Woran das lag, darüber können wir nur spekulieren. Wir wissen aber sicher, dass bei Retina Suisse im vergangenen Jahr zahlreiche Dinge angepackt und weitergeführt werden konnten. Ein Schwerpunkt wurde dabei auf das mehrjährige Projekt «Hilfe zur Selbsthilfe nach der Diagnose» gelegt. Damit schliesst Retina Suisse für Patient*innen bis 2024 die Lücken in der rehabilitativen Versorgung nach der Diagnose einer Netzhauterkrankung.

In diesem Rahmen konnte Retina Suisse die neuen Broschüren zur Altersbedingten Makuladegeneration und zum Usher-Syndrom herausgeben. Parallel dazu wurde die Broschüre über Retinitis pigmentosa neu geschrieben. Sie ging anfangs 2023 in Druck. Auch das digitale Angebot wurde ausgebaut: Auf retina.ch/usher-syndrom sind nun sämtliche Inhalte zum Usher-Syndrom in drei Sprachen verfügbar.

Das Beratungsangebot wurde 2022 leicht weniger als im Vorjahr, aber immer noch rege genutzt. Die acht verschiedenen Webinare, davon eines zum Glaukom in französischer Sprache, stiessen auf grosses Interesse. Für das Jahr 2023 sind neben diesen Online-Inhalten auch wieder physische Veranstaltungen geplant.

Vorstand und Geschäftsstelle sehen in diesen Fortschritten einen wertvollen Beitrag zur Ermächtigung der betroffenen Personen, ihrer Angehörigen sowie zur Aufklärung der interessierten Öffentlichkeit. Wir danken allen, die sich finanziell, fachlich und ideell gemeinsam mit uns für die Vision von Retina Suisse engagieren, damit künftig weniger Menschen erblinden, Netzhauterkrankungen frühzeitig erkannt, präzise diagnostiziert und erfolgreich behandelt werden. Und dadurch Betroffene trotz ihrer Krankheit selbstbestimmt leben können.

Susanne Trudel
Präsidentin

Stephan Hüsler
Geschäftsleiter

Ausbau der Zusammenarbeit mit Augenärzt*innen

Der Ausbau der systematischen Abgabe von laiengerechten Patienteninformationen via Augenärzt*innen war im 2022 ein voller Erfolg.

Eine bedarfsgerechte Versorgung von Patient*innen mit einer Netzhautkrankheit ist nur möglich, wenn ihnen die notwendigen Informationen in passender Form zur Verfügung gestellt werden. Retina Suisse versendet deswegen seit 2022 die jeweils neuen und überarbeiteten Patienteninformationsbroschüren an alle Ophthalmolog*innen der Schweiz.

Die Reaktion der Augenärzt*innen auf den Erstversand war äusserst erfreulich. Innerhalb kürzester Zeit wurden die vorhandenen Reserven praktisch erschöpft, sodass ein Nachdruck bereits bald nötig wird.

Nebst den neuen Broschüren zur Altersbedingten Makuladegeneration, dem Usher-Syndrom und Retinitis pigmentosa wurden im vergangenen Jahr bereits Bestehende überarbeitet. So beispielsweise jene über Hilfsmittel «Selbstständig im Alltag». Durch eine veränderte Gestaltung sowie überarbeitete Texte und neue Bilder wurde die Broschüre übersichtlicher und lesbarer. Die Broschüre zum Usher-Syndrom wurde mit ausführlichen Informationen über den Hörsinn ergänzt.

Für das Jahr 2023 plant Retina Suisse einen weiteren Ausbau im Angebot der analogen Patienteninformation. Im Juni steht eine Informationskampagne über die neusten Entwicklungen bei den Makuladegenerationen an. Und auch die regionenübergreifend beliebten Veranstaltungen sollen wieder durchgeführt werden.

Online-Angebot: klein, aber fein

2022 konnten nicht mehr ganz so viele Webinare angeboten werden wie im Vorjahr. Es waren aber immer noch deren acht. Mit den Vorträgen über «Kurzsichtigkeit» und «Glaukom» (französisch) wurden auch sogenannte «Volkskrankheiten» in den Fokus gerückt. Wie gewohnt sind die Vorträge weiterhin auf der Webseite retina.ch/webinare zu finden und können jederzeit nachgeschaut werden.

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 2022

Internetseite

Besucher retina.ch	22'703
Seitenaufrufe retina.ch	63'544
Newsletterabos	1'546

Broschüren

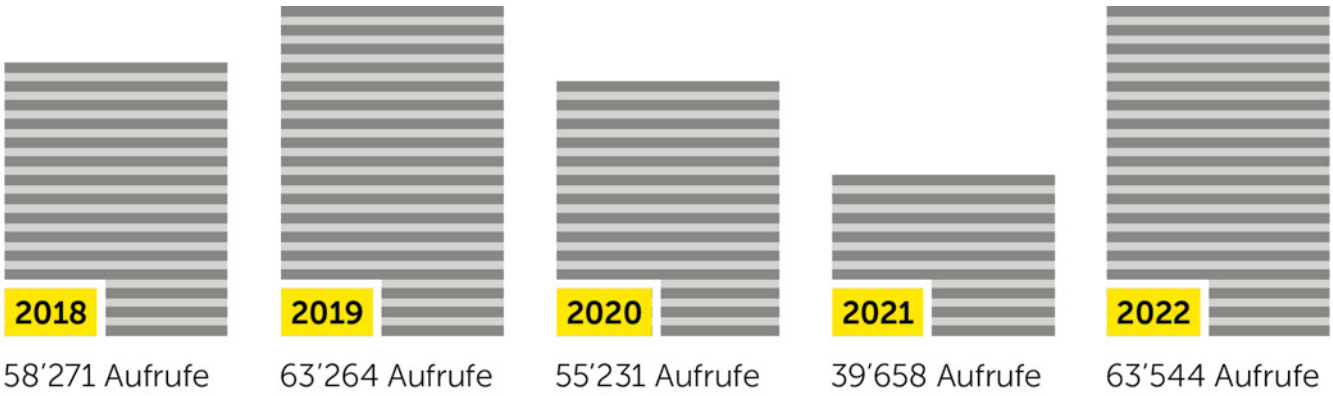
Bestellungen	492
Versendete Broschüren	12'068
Versendete Merkblätter	186

Webinare

Webinare	8
Webinarbesucher*innen	378

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

Entwicklung der Seitenaufrufe von retina.ch von 2018–2022



Ein Netzwerk für Menschen mit einer Augenkrankheit

Menschen mit einer Augenkrankheit fehlt oftmals das passende Beratungsnetzwerk. Die Studie PROVIAGE sucht nach Lösungen für dieses Problem.

«Für ein professionelles Netzwerk bei Sehbeeinträchtigung im Alter», so lautet der Titel der Studie PROVIAGE. Mittels dieser Studie wollen der Schweizerische Zentralverein für das Blindenwesen SZBLIND und Retina Suisse die Überweisungslogik in der Schweiz untersuchen und verbessern.

Anlass zu dieser Untersuchung sind die Resultate aus der sogenannten «COVIAGE»-Studie des SZBLIND. Für diese wurden zwischen 2015 und 2018 Lebensqualität, Lebensbedingungen und Alltagsbewältigung älterer Menschen mit einer Sehbehinderung in der Schweiz analysiert.

Die Überweisungslogik regt zum Nachdenken an

Die Befragungen liessen hinsichtlich der Kontakte zu Fachpersonen aufhorchen. Es wurde festgestellt, dass die meisten Patient*innen regelmässig mit ihren Augenärzt*innen in Kontakt stehen. Nur etwa eine von 40 behandelten Personen aber nutzt Beratungsstellen als ergänzende Unterstützung. Der Grund: Oftmals wird zu spät und zu ungenau auf Beratungsangebote aufmerksam gemacht und über diese informiert.

Ein erschreckendes Resultat, dem SZBLIND und Retina Suisse gemeinsam nachgehen und entgegenwirken wollen. Dies führte zur Entwicklung der Nachfolge-Studie PROVIAGE. Mit ihr werden die Bedürfnisse der Patient*innen abgeklärt und sogleich passende Massnahmenvorschläge formuliert. Die Studie ist bereits 2021 angelaufen und wird im Herbst 2023 abgeschlossen.

Auch die Patient*innen werden in die Pflicht genommen

Nach der Erfahrung von Retina Suisse hapert es jedoch nicht nur bei der Überweisung, sondern oftmals auch bei den Patient*innen selbst. Solange die im Alltag relevanten Dinge noch möglich sind, wird oftmals trotz deutlicher Verschlechterung der Sehfähigkeit keine Hilfe gesucht. Dabei wäre eine frühzeitige Beratung wichtig und wertvoll. Sie ermöglicht eine bessere Inklusion, ein selbstbestimmtes Leben und bessere verbleibende Integration in die Gesellschaft.

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 2022

Anteile an Beratungsstunden

Beratungen in Zürich

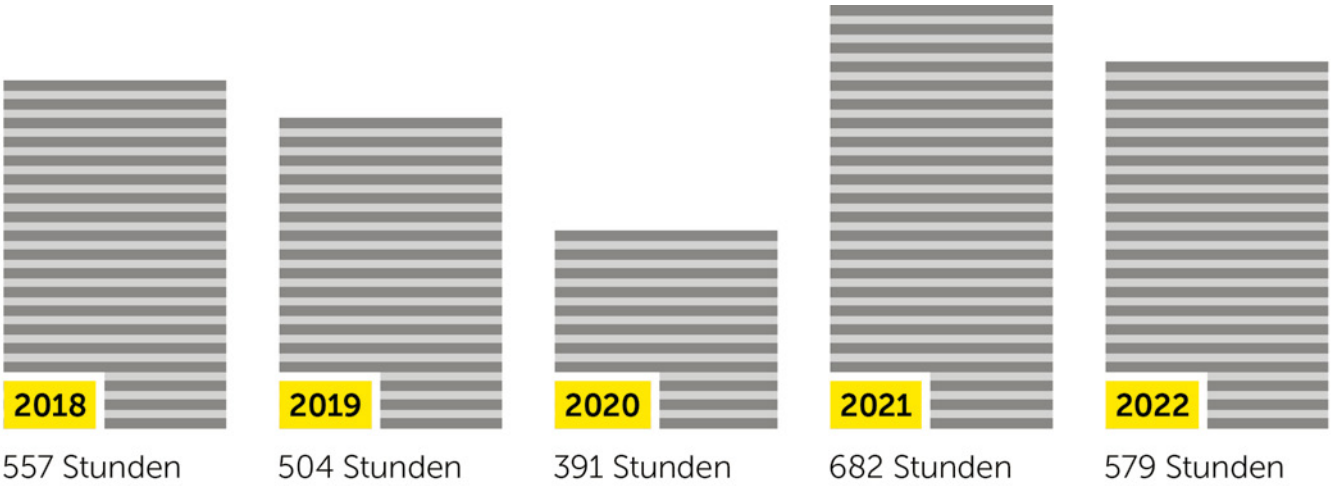
517 Stunden

Beratungen in Lausanne

62 Stunden

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

Entwicklung der Beratungsstunden von 2018–2022



Steiniger Weg aus der Pandemie

Unterschiedliche Bilanz für die verschiedenen Selbsthilfegesprächsgruppen im Jahr 2022.

Einen Ansturm auf die angebotenen Selbsthilfegesprächsgruppen von Retina Suisse löste die Aufhebung der Einschränkungen im Frühjahr 2022 nicht aus. Wie bereits 2021 gilt auch für das vergangene Jahr, dass regional und thematisch starke Unterschiede in der Nutzung des Angebots festzustellen waren.

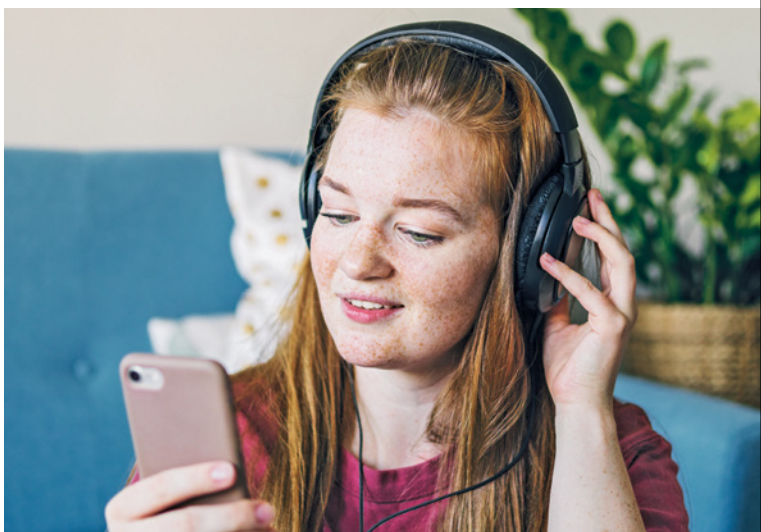
Dies lässt sich an den Gesprächsgruppen für altersbedingte Makuladegeneration AMD ablesen. Die Gruppe in Winterthur verzeichnete im vergangenen Jahr einen starken Zulauf an Teilnehmenden, in Bern, Chur sowie im Tessin blieb das Interesse in etwa ähnlich. Die Gruppe in St. Gallen gewann im Herbst wieder an Interesse. Am meisten setzte die Pandemie Zürich, wo nur noch eine von zwei Gruppen besteht, und Lausanne und damit der Westschweiz zu. Ebenfalls nicht mehr weitergeführt wird die Gruppe für Menschen mit Glaukom in Luzern. Betroffene können sich der Gesprächsgruppe für AMD anschliessen.

Auch die gesonderten Selbsthilfegesprächsgruppen für Personen mit Retinitis pigmentosa oder einer anderen erblichen Netzhauterkrankung ziehen ein durchzogenes Fazit des Jahres 2022. Die Gruppe in Zürich als Beispiel traf sich viermal zwischen März und Juni, jeweils am Feierabend und fand mit 6–7 Teilnehmenden statt.

Am schwersten haben es die Jungen

2021 noch stach die Retina Suisse Youth-Gruppe für Menschen zwischen 18 und 35 Jahren heraus. Die Beteiligung sank nach Aufhebung der Einschränkungen deutlich. Zoom-Meetings fanden 2022 nur noch selten statt. Ein Highlight war jedoch das physische Treffen der Gruppe. Neun Mitglieder besuchten die Schweizerische Fachstelle für Sehbehinderte im Beruflichen Umfeld SIBU in Basel und genossen einen spannenden, lehrreichen und schliesslich auch unterhaltsamen Tag, der mit einem Mittagessen und einer Runde Bowling endete.

So bleibt eine durchzogene Bilanz für das vergangene Jahr und die Erkenntnis, dass der Weg aus der Pandemie doch nicht so einfach ist. Viele Gruppen kämpfen schwer um Mitglieder, während die Jugendgruppe fast nur noch schriftlich via WhatsApp im Austausch steht.



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 2022

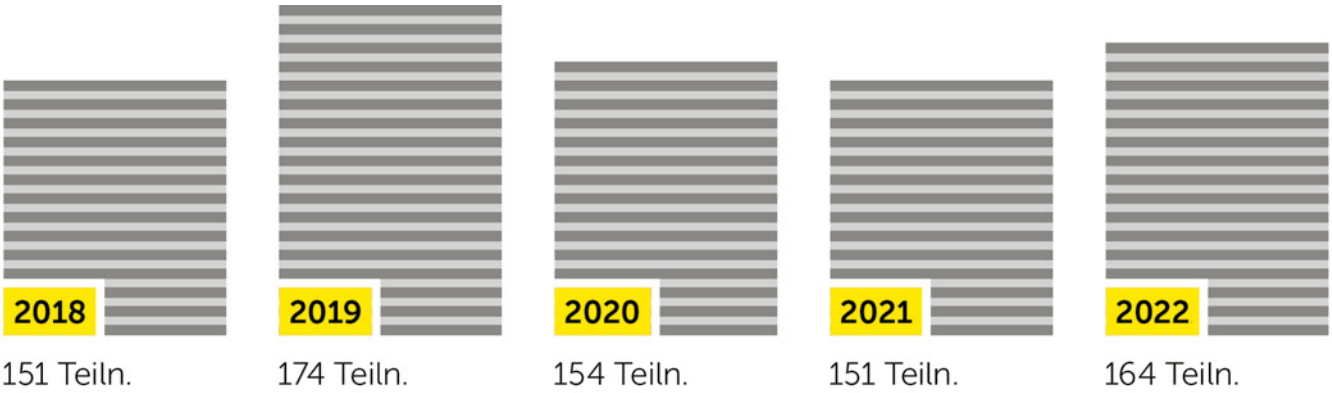
Teilnehmer*innenzahl an Standorten

Bern (AMD)	14
Chur (AMD)	20
Lausanne (RP und AMD)	6
Lugano (RP und AMD)	23
Luzern (AMD)	24
St. Gallen (AMD)	12
Wallis (RP)	7
Winterthur (AMD)	19
Zürich (AMD)	23
Zürich (RP)	6
Retina Suisse Youth*	10

* Die Gruppe Retina Suisse Youth ist seit 2020 Teil des Angebots von Retina Suisse.

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

Entwicklung der Teilnehmer*innen von 2018–2022



Investitionen in die Zukunft und gegenwärtige Erfolge

Das «Swiss Eye Research Meeting», kurz SERM, ist eine der wenigen Plattformen für junge Forschende.

Seit 2006 unterstützt Retina Suisse das jährlich im Januar stattfindende SERM. Dabei erhalten junge Forschende die Chance, in Vorträgen ihre Erkenntnisse und Resultate vorzustellen. Diese Bemühungen fördert Retina Suisse mit der Vergabe der Preise für die besten Präsentationen junger Forschender und Studierender. 2022 durften Filipe O. Viegas in der Kategorie «Students» und Adeline Berger in der Kategorie «Young Researchers» den Preis entgegennehmen. Als Patientenorganisation ist Retina Suisse eine Treiberin von Forschung und unterstützt seit über 20 Jahren unterschiedlichste Bestreben, vor allem auch Nachwuchsforschender.

Das Patientenregister weckt internationales Interesse

Nicht nur in der Nachwuchsförderung zeigte sich die Forschungsarbeit von Retina Suisse in den letzten Jahren erfolgreich. Als Beispiel hierfür ist das Patientenregister für seltene Augenkrankheiten zu nennen. Beim jährlichen Treffen von Retina International in Reykjavik im Sommer 2022 wurde es vorgestellt und führte zu einem wertvollen und interessanten Kontakt mit einer Stiftung in den USA.

Das internationale Interesse rührt auch daher, dass ein durch eine Patientenorganisation initiiertes landesweites, klinikübergreifendes Register von Patient*innen weltweit einzigartig ist.

Retina Suisse bleibt engagiert

Retina Suisse bleibt auch in unterstützenden Rollen im Forschungssektor aktiv. Beispielsweise als Koordinatorin beim Aufbau des nationalen Netzwerks «Swiss Rare Eye Disease Network – Swiss RED» für seltene Augenkrankheiten.

Gendiagnosen 2022 – Gesuche an Krankenversicherer

Klinischer Phänotyp	Anzahl Anträge	Genehmigt	Anteil in %
Retinitis pigmentosa	34	30	88.2
Makuladystrophie	46	42	91.3
Andere	6	6	100
Total	**86**	**78**	**90.7**

Geschäftsstelle und Gremien

Geschäfts- und Beratungsstelle

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

Mitarbeiterinnen 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

Kassier: Matthias Bütikofer

Mitglieder

- Laurent Delétraz
- Mario Kämpfen
- Jeannine Sutter
- Maria-Clara Villegas
- Eveline Zimmermann
- Tamara Zoller

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

Wissenschaftlich-medizinischer Beirat

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

Mitglieder: Prof. Dr. rer. nat. Wolfgang Berger (Institut für Medizinische Molekulargenetik, Universität Zürich), PD Dr. med. Johannes Fleischhauer (Talacker Augen Zentrum Zürich), Prof. Dr. med. Heinrich Gerding (Augenzentrum Klinik Pallas, Olten), Prof. Dr. phil. nat. Christian Grimm (Labor für Zellbiologie der Netzhaut, Universitätsspital Zürich), Prof. Dr. med. Francis Munier (Hôpital ophtalmique Jules-Gonin, Lausanne), Prof. Dr. phil. Carlo Rivolta (Institute of Molecular and Clinical Ophtalmology Basel und Universität Basel), Prof. Dr. med. Hendrik P.N. Scholl (Institute of Molecular and Clinical Ophthalmology 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 von 2018–2022

2018	2019	2020	2021	2022
1356 Mitglieder	1534 Mitglieder	1537 Mitglieder	1567 Mitglieder	1587 Mitglieder

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: CH66 0900 0000 1561 1580 2