



Retina Suisse
Aktiv gegen Sehverlust

Jahresbericht 2023



Inhalt

Editorial

Hoffnung für Menschen mit trockener AMD	3
---	---

Patienteninformation

Informationsveranstaltungen und neue Broschüren	4
Patienteninformation 2023	5
Wissen über Symptome, Diagnose und Behandlung	5

Beratung

Zunehmendes Interesse an Kurzberatungen	6
Individuelle Beratung 2023	7
Individuelle Beratung hilft auch den Angehörigen	7

Selbsthilfegesprächsgruppen


Die Gruppen wachsen wieder	8
Gesprächsgruppen 2023	9
Gesprächsgruppen – verstehen und verstanden werden	9

Forschung

Gemeinsame Suche nach Therapien	10
---------------------------------	----

Organisation

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

 **Jahres- und Finanzbericht stehen hier digital bereit:**
retina.ch/jahresbericht

Impressum

Retina Journal 153 • März 2024

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

Hoffnung für Menschen mit trockener AMD

Liebe Leserin, lieber Leser

Wir von Retina Suisse blicken auf ein Jahr zurück, das uns viel Kraft gekostet hat, uns aber auch mit Glück und Stolz erfüllt hat. Zehn Veranstaltungen rund um das Thema altersbedingte Makuladegeneration haben wir 2023 schweizweit organisiert und durchgeführt. Rund 1'000 Teilnehmende konnten sich über die neusten Behandlungsmöglichkeiten bei trockener AMD und das breite Angebot von Retina Suisse für Menschen mit der Diagnose AMD informieren.

«Viele der Teilnehmerinnen und Teilnehmer bringen eine echt gute Stimmung mit, wenn sie an eine Ihrer Veranstaltungen kommen. Dies ist zu einem ganz grossen Teil Ihnen allen zu verdanken, wie Sie die Veranstaltungen vorbereiten und auch den persönlichen Kontakt zu den Teilnehmenden bereichern!»

Worte wie diese eines Veranstaltungsteilnehmers sind für uns alle motivierend und zeigen immer wieder, wie wichtig und wertvoll die Arbeit von Retina Suisse ist.

Selbstverständlich haben wir uns 2023 aber nicht nur mit der Kampagne und den Veranstaltungen zu AMD befasst. So konnten wir unter

anderem zwei neue Informationsbroschüren veröffentlichen und durften in den Gesprächsgruppen ein erfreuliches Wachstum feststellen.

Vorstand und Geschäftsstelle sehen in diesen Entwicklungen einen wertvollen Beitrag zur Ermächtigung betroffener 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

Informationsveranstaltungen und neue Broschüren

Die schweizweit durchgeführten Patienten-Informationsveranstaltungen mit dem Thema «Neues zur Therapie der Makuladegeneration (AMD)» erfreuten sich grosser Beliebtheit.

Nachdem die letzten Jahre von digitalen Informationsanlässen geprägt waren, legte Retina Suisse 2023 den Schwerpunkt der Patienteninformation auf Veranstaltungen vor Ort. Zehn Informationsanlässe zum Thema «Neues zur Therapie der Makuladegeneration (AMD)» fanden mit grossem Erfolg statt.

Durchführungsorte waren unter anderem Lugano, Lausanne, Genf, St. Gallen, Bern, Zürich und Neuenburg. Die bis zu 180 Teilnehmenden erlebten spannende und informative Abende. Ab dem späteren Nachmittag wurde jeweils eine Hilfsmittel-Ausstellung organisiert. Den zweiten Programmpunkt übernahmen Augenärzt*innen sowie Beratungsstellen aus der unmittelbaren Umgebung. Sie erzählten in spannenden Vorträgen über den Fortschritt in der Therapiefindung für trockene AMD, die Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten der feuchten AMD und das gute und selbstbestimmte Leben trotz Sehbehinderung.

Digitales Angebot zurückgefahren

Im Gegenzug zur AMD-Kampagne wurden 2023 nur noch zwei Webinare angeboten. 2022 umfasste die digitale Vortragsreihe noch acht Veranstaltungen.

Die Präsentationen zu den Themen «Pseudoxanthoma elasticum (PXE): Von Angioiden Streifen und Kometenschweiften» und «Biologika, Generika, Biosimilars... Medikamente im Fokus» können wie gewohnt auf der Webseite retina.ch/webinare jederzeit nachgeschaut werden.

Neue und überarbeitete Broschüren

Mit der Informationsbroschüre zu Retinitis pigmentosa (RP) im Februar und derjenigen zur Netzhautablösung im Oktober konnten vergangenes Jahr zwei neue Broschüren veröffentlicht werden. Sie dienen Betroffenen und ihrem Umfeld als wertvolle Quelle, um mehr über die Erkrankungen zu erfahren.

Auch im Jahr 2024 bleiben die Broschüren ein wichtiger Bestandteil des Informationsangebots von Retina Suisse. Die letztmals 2009 überarbeitete Broschüre «Netzhautdegenerationen – Ein anderes Sehen» erhält eine Auffrischung, und mit derjenigen zur Myopie (Kurzsichtigkeit) ist eine weitere Neuveröffentlichung geplant.

Wissen über Symptome, Diagnose und Behandlung

Mit der Diagnose einer Netzhautkrankheit beginnt für Patient*innen und ihre Angehörigen 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 2023

Internetseite

Besucher*innen retina.ch	29'469
Seitenaufrufe retina.ch	115'682
Newsletterabos	1'725

Broschüren

Bestellungen	576
Versendete Broschüren	21'178
Versendete Merkblätter	377

Infoveranstaltungen

Durchgeführte Veranstaltungen	10
Teilnehmende	1'029

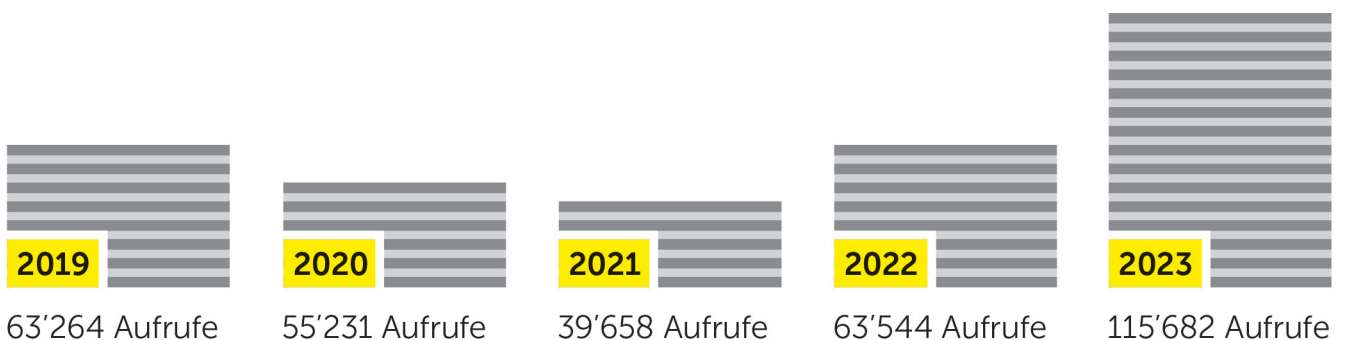
Webinare

Webinare	2
Webinarbesucher*innen	56



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

Entwicklung der Seitenaufrufe von retina.ch von 2019–2023



Zunehmendes Interesse an Kurzberatungen

Das Beratungsangebot verändert sich und wird von anderen Personengruppen in Anspruch genommen. Die AMD-Kampagne trägt zu diesem Wandel bei.

In der im Herbst 2023 abgeschlossenen Studie PROVIAGE wurde klar: Oft werden ältere Menschen mit Sehbeeinträchtigung nicht oder zu spät und zu ungenau über Beratungsstellen informiert und aufgeklärt. Allerdings suchen sich die Betroffenen vielfach auch zu spät Hilfe. Solange die im Alltag relevanten Dinge noch möglich sind, ist das Gefühl vorherrschend, dass keine Hilfe benötigt wird.

Der vielschichtige Nutzen von Kampagnen

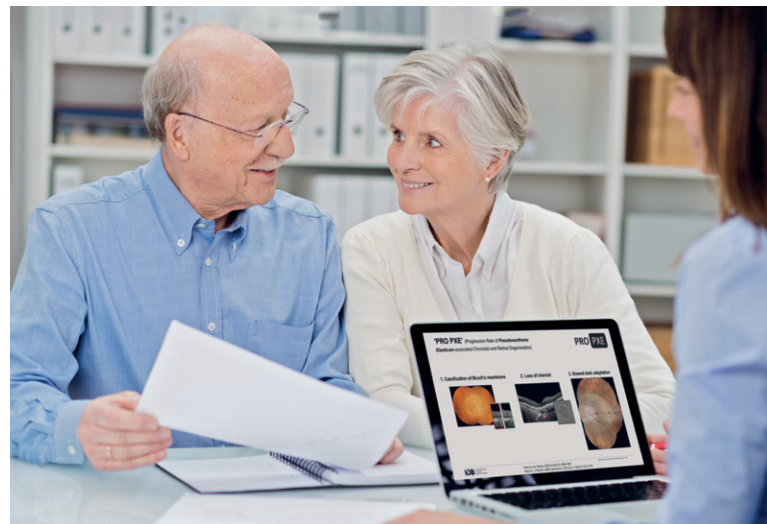
Nun scheint sich in dieser Hinsicht jedoch eine Veränderung abzuzeichnen. Im vergangenen Jahr nutzten mehr ältere Menschen das Beratungsangebot von Retina Suisse. Öfter als in früheren Jahren waren Kurzberatungen gefragt. Das Hauptinteresse während der Gespräche war die Frage, was künftig auf die Betroffenen zukommt.

Einer der Gründe für diese veränderte Nutzung des Beratungsangebots: Die AMD-Kampagne. Denn die öffentlichen Veranstaltungen helfen nicht nur dabei, mehr Bewusstsein für die Erkrankung zu schaffen, sondern ermöglichen auch einen Erstkontakt zwischen Betroffenen und lokalen Beratungsstellen.

Das Beratungsangebot von Retina Suisse

Die meisten Beratungen von Retina Suisse finden nach wie vor in Zürich statt. Vergangenes Jahr wurde sogar eine Höchstzahl an Beratungsstunden über die letzten fünf Jahre verzeichnet. Gerne möchte Retina Suisse auch in der Westschweiz mehr Beratungsstunden wahrnehmen und ist bemüht, das Angebot wieder auszubauen.

Nebst der Unterstützung von Privatpersonen moderiert Stephan Hüsler die Erfahrungsgruppe «Netzwerk Sehbehinderte Sozialarbeitende Schweiz», die sich zweimal jährlich austauscht.



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 Arbeitgebenden von betroffenen Personen beratend zur Seite.

Individuelle Beratung 2023

Anteile an Beratungsstunden

Beratungen in Zürich

588 Stunden

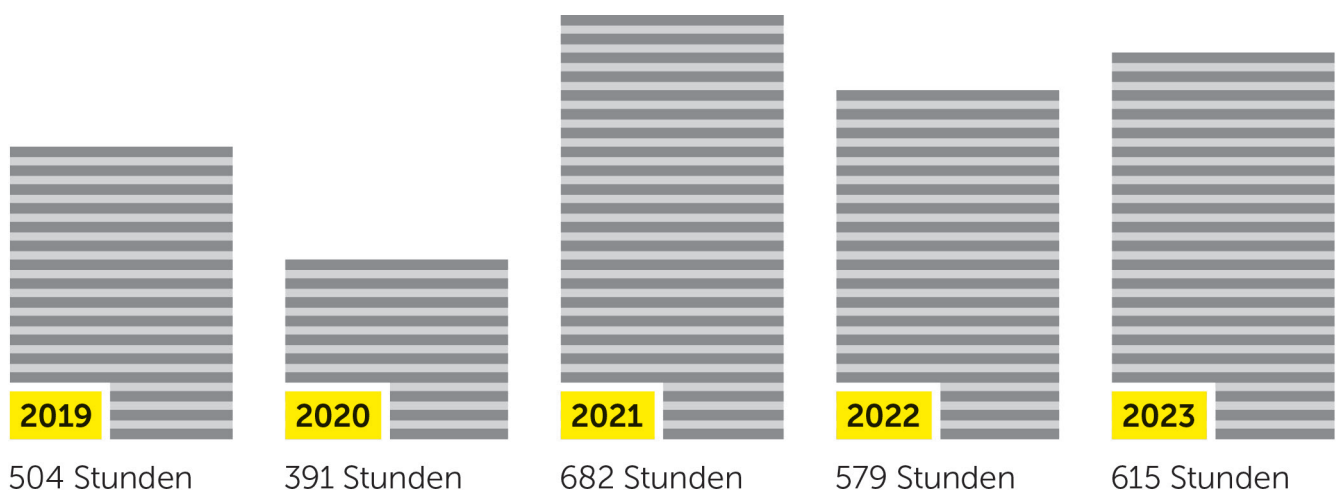
Beratungen in Lausanne

27 Stunden



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

Entwicklung der Beratungsstunden von 2019–2023



Die Gruppen wachsen wieder

Erfreuliche Tendenz: Die Gesprächsgruppen wuchsen 2023 beinahe durchs Band im Vergleich zum Vorjahr. 2024 wird das Angebot ausgebaut.

Die Gesprächsgruppen von Retina Suisse kämpften in den vergangenen Jahren um Mitglieder. Je nach Region und Thema mussten einzelne Gruppen geschlossen oder zusammengelegt werden.

Nun zeichnet sich eine Trendwende ab: Beinahe alle Gruppen durften vergangenes Jahr wieder mehr Mitglieder als noch 2022 begrüßen. Speziell das Wachstum der Retina Suisse Youth-Gruppe und der Gesprächsgruppe in Lausanne ist sehr erfreulich.

Diverse Treffen als Highlights

Nicht nur die Gruppen erfreuten sich wieder grösserer Beliebtheit; auch Anlässe ausserhalb der regulären Treffen wurden

2023 wieder vermehrt durchgeführt. Einige Mitglieder der Retina Suisse Youth-Gruppe zum Beispiel trafen sich, nachdem ein Stand-Up-Paddle-Event wortwörtlich ins Wasser gefallen war, zu einer Besichtigung des Tinguely-Museums.

Noch grösserer Beliebtheit erfreuten sich die Regionaltreffen. Erstmals wurde ein solches nicht nur in der Deutsch-, sondern auch in der Westschweiz angeboten. Mit durchschlagendem Erfolg: Die Führungen bei Skyguide begeisterten jeweils 30 Mitglieder von Retina Suisse und sorgten für spannende Einblicke in die Steuerung des Schweizer Flugverkehrs.

Auch für Neumitglieder von Retina Suisse wurde ein Treffen organisiert. Zehn Personen fanden sich auf der Beratungsstelle von Retina Suisse in Zürich ein. Dort stellten sie während zwei Stunden ihre brennendsten Fragen und tauschten sich untereinander aus.

Der Nachfrage gerecht werden

Die langsam steigenden Teilnahmezahlen haben Retina Suisse dazu veranlasst, im Jahr 2024 einzelne Angebote auszubauen und in Zürich wieder eine zweite AMD-Gesprächsgruppe zu eröffnen. Auch die extrem beliebten und komplett ausgebuchten Regionaltreffen werden dieses Jahr wiederum stattfinden.



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 2023

Teilnehmendenzahl an Standorten

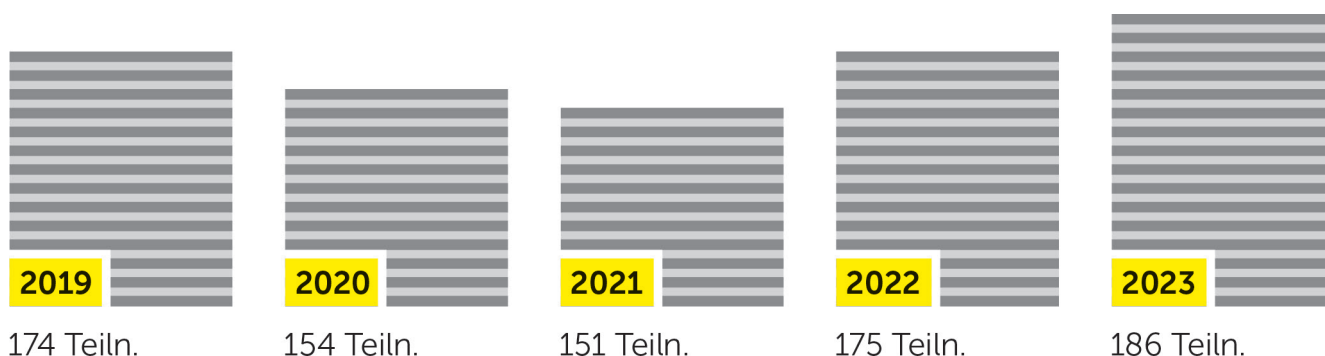
Bern (AMD)	18	Zürich (RP)	9
Chur (AMD)	21	Retina Suisse Youth	13
Lausanne (RP und AMD)	12	Netzwerk Sehbehinderte	
Lugano (RP und AMD)	22	Sozialarbeitende Schweiz ¹	7
Luzern (AMD)	24		
St. Gallen (AMD)	14		
Wallis (RP)	8		
Winterthur (AMD)	18		
Zürich (AMD)	20		

¹ Das «Netzwerk Sehbehinderte Sozialarbeitende Schweiz» wird seit 2022 in der Statistik zu den Gesprächsgruppen aufgeführt.



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

Entwicklung der Gesprächsgruppen von 2019–2023



Gemeinsame Suche nach Therapien

Das Zusammenspiel von Forschung und Genetik ist eine Notwendigkeit, um Netzhautdystrophien therapieren zu können.

Das Forschungsprojekt «GetReady» erforscht die beiden sehr grossen Gene EYS und USH2a, die relativ häufig Ursache für Retinitis pigmentosa (RP) sind. Retina Suisse unterstützt das Augenspital des Universitätsspitals Basel und das Institut für klinische und molekuläre Augenheilkunde Basel bei diesem Projekt. Im Rahmen dieser Partnerschaft fand am 2. Dezember 2023 eine Patientenveranstaltung für Betroffene und Angehörige statt. Thema der Vorträge am Vormittag war etwa der aktuelle Forschungsstand in der Therapieentwicklung für RP. Am Nachmittag tauschten sich die Angehörigen untereinander aus. Die Betroffenen diskutierten mit den Referierenden.

Kenne dein Gen: eine Voraussetzung für Therapien

Vielversprechende und bereits erfolgreiche Behandlungsmöglichkeiten von Netzhautdystrophien sind Gentherapien.

Nur: Ist nicht bekannt, welches Gen eine Erkrankung verursacht, ist diese Therapie nicht möglich. Deswegen arbeitet Retina Suisse gemeinsam mit Prof. Dr. Pascal Escher, Leiter der Ophthalmogenetik des Inselspitals Bern, am Projekt «Kenne dein Gen». Die Ziele: Der Aufbau eines Patientenregisters für erbliche Netzhauterkrankungen und allen Menschen in der Schweiz, die an einer erblichen Netzhautdystrophie leiden, eine Genanalyse ermöglichen. Dadurch, dass der Auslöser der Erkrankung bekannt ist, wissen Betroffene, ob sie für eine Therapie in Frage kommen.

Das Patientenregister umfasst rund 1'700 Datensätze. Eine vielversprechende Zahl, die Hoffnung macht, dass künftig weniger Menschen aufgrund einer Netzhauterkrankung erblinden.

Gendiagnosen 2023 – Gesuche an Krankenversicherer

Klinischer Phänotyp	Anzahl Anträge	Genehmigt	Anteil in %
Retinitis pigmentosa	13	11	84.6
Makuladystrophie	19	17	89.5
Andere	21	18	85.7
Total	53	46	86.8

Geschäftsstelle und Gremien

Geschäfts- und Beratungsstelle

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

Mitarbeitende Geschäftsstelle

- Daniela Capelli (Buchhaltung, Mitgliederadministration)
- Rita Filippini (Web, Social Media, Retina Journal)
- Sara Hüsler (Events, Publikationen)
- Dr. Peter Jankovsky (Kommunikation)

Vorstand

Präsidentin: Susanne Trudel

Vize-Präsidentin: Brigitte Hübschi

Sekretär: Jean Seiler

Kassier: Matthias Bütikofer

Mitglieder:

- Laurent Delétraz
- Jeannine Sutter
- Eveline Zimmermann
- Tamara Zoller



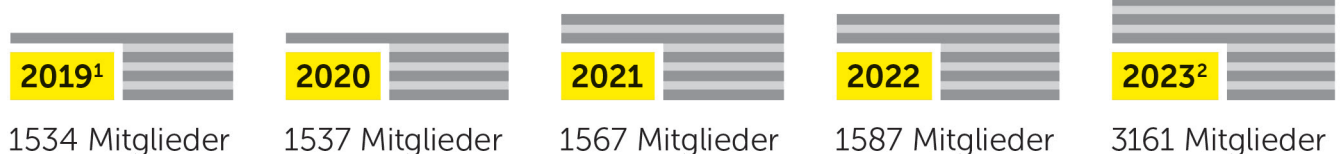
Über den QR-Code direkt zu retina.ch/mitgliedschaft

Wissenschaftlich-medizinischer Beirat

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

Mitglieder: Prof. Dr. rer. nat. Wolfgang
Berger PhD (Institut für Medizinische
Molekulargenetik, Universität Zürich),
PD Dr. med. Johannes Fleischhauer
(Talacker Augen Zentrum Zürich, Zürich),
Prof. Dr. phil. nat. Christian Grimm (Labor
für Zellbiologie der Netzhaut, Universi-
tätsspital, Zürich), Prof. Dr. med. Francis
Munier (Hôpital ophtalmique Jules-Gonin,
Lausanne), Prof. Dr. phil. Carlo Rivolta
(Institute of Molecular and Clinical Opht-
halmology Basel und Universität Basel,
Basel), Prof. Dr. med. Hendrik P.N. Scholl
(Institute of Molecular and Clinical Opht-
halmology Basel, Basel), Prof. Dr. med.
Daniel F. Schorderet (Unilabs, Lausanne),
Dr. Andreas Wenzel (Hoffmann-La Roche,
Basel), Prof. Dr.-Ing. Dr. med. Sebastian
Wolf (Universitätsklinik für Augenheil-
kunde, Inselspital, Bern)

Mitgliederentwicklung von 2019–2023



¹ ab 2019 wurden auch Firmengönner bei der Kategorie Gönner einberechnet.

² Mit der Statutenrevision 2023 wurden die seit 2021 gewonnenen Gönnerschaften als Gönnermitglieder aufgenommen.

Retina Suisse ist die einzige schweizerische Patientenorganisation von Menschen 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