



# Retina Suisse

Aktiv gegen Sehverlust

## Diagnose RP – Was nun?

Liebe Leserin, lieber Leser

Anfänglich bemerkten Sie vielleicht eine Unsicherheit in der Dämmerung, Sie sahen nichts beim Betreten eines dunklen Raumes, Sie sind häufiger gegen Hindernisse gestossen und haben häufiger Gegenstände umgeworfen als andere Leute. Sie hatten Mühe, einen heruntergefallenen Gegenstand wieder zu finden oder beim Ballspiel den Ball zu fangen.

Wegen dieser Missgeschicke wurden Sie von vielen Leuten Ihrer Umgebung als ungeschickt angeschaut – und langsam zweifelten Sie auch an sich selbst.

Nun sind Sie zum Augenarzt gegangen, um abzuklären, ob irgendetwas an Ihren Augen nicht in Ordnung sei. Ihr Augenarzt bestätigt Ihnen diesen Verdacht, den Sie bereits seit langem hegten:

Sie leiden an einer Augenkrankheit,  
die Retinitis pigmentosa (RP) heisst.

## Was ist RP?

RP könnte man frei mit "Gefleckte Netzhaut" bezeichnen. Die Netzhaut (Retina) ist der Teil des Auges, in dem die vom Auge empfangenen Lichteindrücke in Nervensignale umgesetzt und an das Gehirn weitergeleitet werde. In der Netzhaut spielt sich der eigentliche Sehprozess ab.

Bei Menschen mit Retinitis pigmentosa ist die Netzhaut beider Augen teilweise beschädigt. Die beschädigten Stellen haben ihre Funktion ganz verloren – der Augenarzt erkennt sie bei der Augenspiegelung als dunkle Pigmentflecken (daher der Name).



### Wie wirkt sich RP aus?

Folgende Symptome sind für RP typisch:

- **Nachtblindheit:**  
Ein Mensch mit RP braucht relativ viel Licht, um überhaupt etwas sehen zu können. Das erklärt, warum er oder sie nachts nichts sieht.
- **Erschwerte Anpassung an die Dunkelheit (Dunkeladaptation):**  
Jemand mit RP braucht lange, bis sich sein Auge von einer guten an eine schlechte Beleuchtung gewöhnt hat. Das erklärt, warum er oder sie beim Betreten eines dunklen Raumes anfänglich überhaupt nichts sieht.
- **Eingeschränktes Gesichtsfeld:**  
Im Gegensatz zu einem Normalsichtigen, der eine Art Panoramasicht (180°) hat, sieht jemand mit RP Gegenstände, die ausserhalb der Blickrichtung liegen, nur ausschnittsweise oder gar nicht. Das erklärt das Stolpern, das Anstossen an Personen oder Gegenständen die allgemeine Unsicherheit in der Orientierung im Raum.
- **Ungewöhnlich starke Blendung:**  
Ein Mensch mit RP reagiert überempfindlich auf grelles Licht. Das erklärt die Unsicherheit bei starker Blendung im Schnee, am Wasser oder im Scheinwerferlicht.

Neben diesen mit RP direkt zusammenhängenden Symptomen kann jemand mit RP wie alle anderen zusätzlich an Kurz- oder Weitsichtigkeit, an Hornhautverkrümmung usw. leiden.

### Ist RP eine schwerwiegende Augenkrankheit?

RP ist eine erbliche fortschreitende Krankheit, die zur Blindheit führen kann. Wie rasch die Veränderung der Netzhaut fortschreitet und ob diese zur völligen Erblindung führt, ist bei jeder RP-Patientin oder jedem RP-Patienten unterschiedlich und nicht vorauszusagen.



### Was kann man gegen RP unternehmen?

Obwohl in der Medizin erste Erkenntnisse über die Ursache von RP gewonnen wurden, ist man in der Forschung noch weit davon entfernt, den äusserst komplizierten Sehprozess vollständig verstehen zu können, geschweige denn, diesen auf irgendeine Art und Weise zu beeinflussen.

Es gibt bis heute noch keine medizinisch anerkannte Methode, die das Fortschreiten von RP verhindern oder die Krankheit heilen könnte. Es ist Ermessenssache jedes einzelnen RP-Patienten, ob er sich für den einen oder anderen Therapieversuch, wie er in der Schweiz und im Ausland angeboten wird, entschliessen will oder nicht.

Auch wenn die Medizin noch keine gesicherten Methoden kennt, um RP zu heilen, so gibt es doch vieles, was Sie gegen Ihre Augenkrankheit unternehmen können. Das Wichtigste haben Sie bereits getan:

- Sie sind aktiv geworden
- Sie sind zum Augenarzt gegangen
- Sie wissen jetzt, dass Sie an einer Augenkrankheit namens Retinitis pigmentosa leiden
- Sie wissen, wo die Ursache Ihrer vielen Missgeschicke liegt
- Sie können sich darauf vorbereiten, mit einer verminderten Sehfähigkeit zu leben
- Sie können sich aktiv selbst helfen!

Es gibt viele Methoden und Hilfsmittel, die einem sehbehinderten Menschen helfen, sein Leben angenehm zu gestalten. Das allerwichtigste Hilfsmittel ist der eigene Körper. Achten Sie einmal auf sich selbst: Wo brauchen Sie jetzt schon eher das Gehör, die Hände und Füße? Wo setzen Sie systematisch Ihr Gedächtnis ein, um einen Teil Ihres fehlenden Sehvermögens zu kompensieren? Als Ergänzung sind auch eine gute Sonnenbrille, eine Taschenlampe und die richtige Beleuchtung am Arbeitsplatz sehr nützlich.



## Retina Suisse

### **Sie sind nicht allein!**

Seit 1979 gibt es in der Schweiz eine Vereinigung von RP-Patienten, die Retina Suisse. In Retina Suisse haben sich viele Menschen mit Netzhautdegenerationen zusammengeschlossen, die vor den gleichen Problemen stehen wie Sie. Auch wir waren einmal niedergeschlagen und verzweifelt, als wir von unserem Augenarzt erfuhren, dass wir an RP leiden. Doch wir haben gelernt, uns selbst zu helfen, und wir lernen immer weiter, mit RP zu leben.

### **Retina Suisse bezweckt:**

- a) die Information ihrer Mitglieder über Retinitis pigmentosa (RP), Makuladegeneration, Usher-Syndrom und anderen Erkrankungen des Augenhintergrundes, deren Ursachen, Auswirkungen, Bewältigung und Therapiemöglichkeiten;
- b) die Förderung der Forschung auf dem Gebiet der Retinitis pigmentosa (RP), Makuladegeneration, Usher-Syndrom und anderen Erkrankungen des Augenhintergrundes;
- c) die Orientierung einer breiteren Öffentlichkeit über Retinitis pigmentosa (RP), Makuladegeneration, Usher-Syndrom und anderen Erkrankungen des Augenhintergrundes und deren Auswirkungen für die von ihr betroffenen Patienten.

(Statuten, Art. 2)

### **Wie geht es nun weiter?**

Es würde uns sehr freuen, wenn Sie mit uns Kontakt aufnehmen würden. Sie können sich an unsere Beratungsstelle wenden.

### **Retina Suisse**

Ausstellungsstrasse 36, 8005 Zürich

044 444 10 77, [info@retina.ch](mailto:info@retina.ch), [www.retina.ch](http://www.retina.ch)