Retina Suisse
Aktiv gegen Sehverlust

Jahresbericht 2024

Retina Journal • Nr. 157 • März 2025

Inhalt

Editorial

Hilfe zur Selbsthilfe nach der Diagnose 3

Patienteninformation

Mehr Informationsveranstaltungen und neue Broschüren 4

Patienteninformation 2024 5

Wissen über Symptome, Diagnose und Behandlung 5

Beratung

Vermehrte Zuweisungen durch Augenärztinnen und -ärzte 6

Individuelle Beratung 2024 7

Individuelle Beratung hilft auch den Angehörigen 7

Selbsthilfegesprächsgruppen

Ausbau, Wachstum und Wandel bei den Gesprächsgruppen 8

Gesprächsgruppen 2024 9

Gesprächsgruppen – verstehen und verstanden werden 9

Forschung

Kenne dein Gen: eine Voraussetzung für Therapien 10

Organisation

Geschäftsstelle und Gremien 11

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

Impressum

Retina Journal 157 • März 2025

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.

Editorial

Hilfe zur Selbsthilfe nach der Diagnose

Liebe Leserin, lieber Leser

Auch im vergangenen Jahr beschäftigte uns von Retina Suisse die Kampagne «Hilfe zur Selbsthilfe nach der Diagnose». Schwerpunkte setzten wir auch 2024 bei unseren physischen Informationsveranstaltungen und bei den Patienteninformationsbroschüren.

Thematisch konnten wir unser Veranstaltungsangebot erweitern. Nebst den äusserst beliebten Informationsanlässen zur altersbedingten Makuladegeneration (AMD) organisierten wir 2024 erneut Informationsveranstaltungen zu erblichen Netzhauterkrankungen. Insgesamt konnten sich so mehr als 450 Teilnehmende über die neusten Behandlungsmöglichkeiten, den Forschungsfortschritt und das breite Angebot von Retina Suisse informieren.

Auch unsere Broschüren sind ein wichtiger und zentraler Bestandteil der Patienteninformation. Umso glücklicher sind wir, dass im vergangenen Jahr fünf neue und überarbeitete Broschüren herausgebracht werden konnten. Die allgemein verständlich formulierten Broschüren bieten einen niederschwelligen Zugang zu Wissen über Krankheiten und informieren über die wichtigsten Anlaufstellen.

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

Mehr Informationsveranstaltungen und neue Broschüren

Erweiterte Informationsveranstaltungen und neue Broschüren: Der Fokus lag 2024 ganz klar auf der Patienteninformation und Verbreitung von Wissen.

Insgesamt elf Patienteninformationsveranstaltungen organisierte Retina Suisse 2024. Damit wurde das sehr gut besuchte Programm aus dem Vorjahr um einen Anlass erweitert. Aus Anlass des 45-jährigen Bestehens lag der Fokus auf fünf Tagungen zu erblichen Netzhautdystrophien. Die AMD-Informationsveranstaltungen wurden unterschiedlich gut besucht.

Erbliche Netzhauterkrankungen wie Retinitis pigmentosa oder Makuladystrophien zählen zu den seltenen Krankheiten. Dass wir trotzdem rund 450 Personen an unseren Tagungen begrüssen durften, war ein toller Erfolg.

Die Teilnehmenden konnten eine Hilfsmittelausstellung erleben und erhielten in Vorträgen von Augenärzt*innen sowie lokalen Beratungsstellen wertvolle Informationen zu Forschung, Therapie, Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten unterschiedlichster Netzhauterkrankungen und über das gute sowie selbstbestimmte Leben trotz Sehbehinderung.

Webinare kein Teil mehr des Informationsangebots

Während 2023 noch zwei Webinare angeboten wurden, musste die digitale Vortragsreihe im vergangenen Jahr gestrichen werden. Die Gründe dafür liegen zum einen in der Reorientierung in Richtung physische Veranstaltungen. Zum anderen wird es zunehmend schwieriger, Fachpersonen zu finden, welche die nötige Zeit für ein solches Webinar aufbringen können.

Fünf neue und überarbeitete Broschüren

Gleich fünf Broschüren wurden von Retina Suisse 2024 überarbeitet oder gar neu veröffentlicht. Angesichts des aufwendigen Prozesses, welcher der dreisprachigen Veröffentlichung in deutsch, französisch und italienisch jeder Broschüre vorausgeht, eine sehr beachtliche Zahl.

Die gelungene Überarbeitung und Erweiterung der Broschüre «Netzhautdegenerationen – Ein anderes Sehen» informiert über verschiedene Störungen des Sehens bei Netzhautkrankheiten. Neu veröffentlicht wurden unter anderem Broschüren zu Netzhauterkrankungen bei Diabetes sowie zur Kurzsichtigkeit (Myopie). Mit den Veröffentlichungen und Überarbeitungen werden Lücken in der Information von Betroffenen geschlossen. Wie gross das Bedürfnis danach ist, zeigt die zunehmende Menge an Bestellungen – die nicht nur von augenärztlichen Einrichtungen, sondern auch von Optikerinnen und Optikern getätigt werden.

Wissen über Symptome, Diagnose und Behandlung

Mit der Diagnose einer Netzhautkrankheit beginnt für die Betroffenen 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 Patientinnen und Patienten eigenverantwortlich entscheiden und handeln können. Retina Suisse stellt umfassende, aktuelle und laiengerechte Informationen über die wichtigsten Netzhautkrankheiten bereit.

Patienteninformation 2024

Internetseite

Besucher*innen retina.ch	38'326
Seitenaufrufe retina.ch	109'312
Newsletterabos	1'823

Broschüren

Bestellungen	600
Versendete Broschüren	21'256
Versendete Merkblätter	312

Infoveranstaltungen

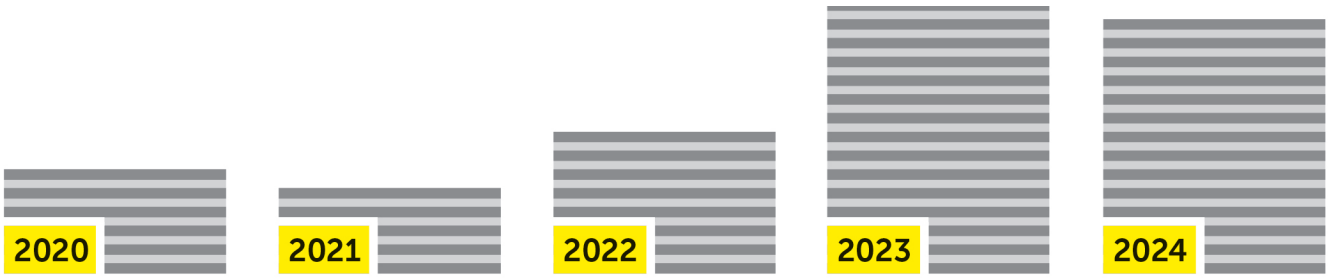
Durchgeführte Veranstaltungen	11
Teilnehmende	461

Webinare

Webinare	0
Webinarbesucher*innen	0

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

Entwicklung der Seitenaufrufe von retina.ch von 2020–2024



55'231 Aufrufe | 39'658 Aufrufe | 63'544 Aufrufe | 115'682 Aufrufe | 109'312 Aufrufe

Vermehrte Zuweisungen durch Augenärztinnen und -ärzte

Der Bedarf an persönlicher Beratung steigt weiter an. Dabei fällt auf, dass oftmals ein Besuch bei der Augenärztin oder dem Augenarzt den Kontakt zu Retina Suisse herstellt.

In den vergangenen beiden Jahren hat sich in der Nutzung des Beratungsangebots von Retina Suisse der Trend abgezeichnet, dass dieses Jahr für Jahr mehr genutzt wird. Das setzte sich auch 2024 fort: Im Vergleich zu 2023 wurden 9% mehr Beratungsstunden durchgeführt. Eine beachtliche Zunahme.

Informationsbroschüren als Brückenbauer

Was in den Erstgesprächen auffällt: Viele Betroffene konsultierten im Vorfeld ihre Augenärztin oder ihren Augenarzt. Von dort wurden sie mitsamt Informationsbroschüre weiter an Retina Suisse verwiesen. Diese Tendenz zeigt die positiven Auswirkungen, welche die Bemühungen von Retina Suisse in diesem Bereich der Patienteninformation auch auf das Beratungsangebot haben.

Die Zusammenarbeit mit den augenärztlichen Praxen funktioniert sehr gut, was den Betroffenen und ihrem Umfeld zugute kommt. Durch die Broschüren erhalten sie erste Informationen und Ansprechpersonen für den weiteren Weg. Dass dieses Zusammenspiel unterschiedlicher Faktoren, Medien und Personen so gut funktioniert, ist ermutigend und freut Retina Suisse sehr.

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. In der Westschweiz konnte Retina Suisse im vergangenen Jahr ebenfalls mehr Beratungsstunden wahrnehmen (44 Stunden im Vergleich zu 27 im Vorjahr). Das Angebot in Lausanne soll 2025 weiter ausgebaut werden.

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 2024

Anteile an Beratungsstunden

Beratungen in Zürich

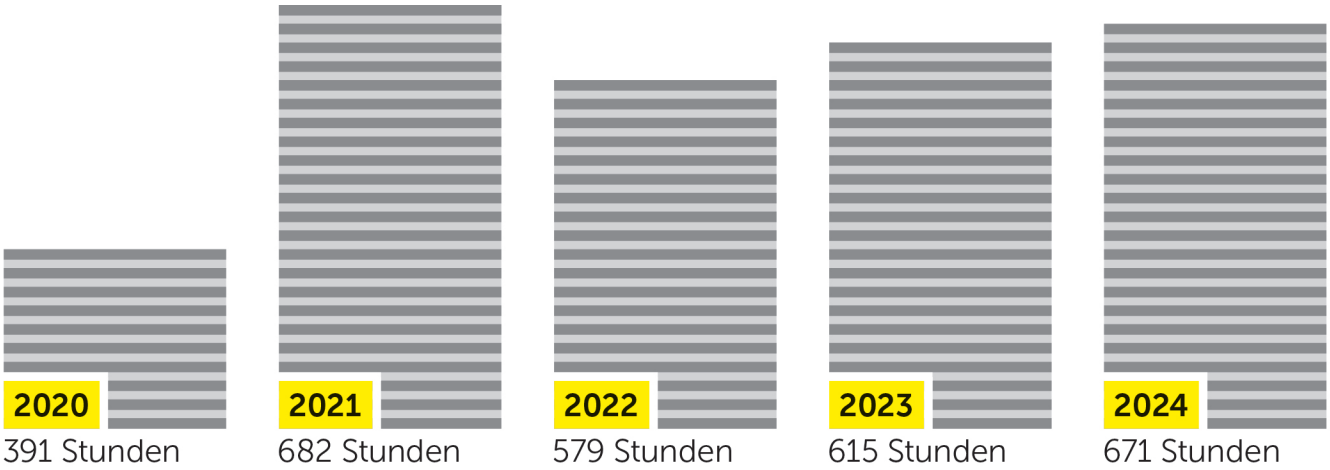
627 Stunden

Beratungen in Lausanne

44 Stunden

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

Entwicklung der Beratungsstunden von 2020–2024



Ausbau, Wachstum und Wandel bei den Gesprächsgruppen

Während die bereits bestehenden Selbsthilfegesprächsgruppen von Retina Suisse weiter wachsen, moderiert Retina Suisse nun auch in Basel gemeinsam mit der SBV-Sektion Nordwestschweiz eine Gruppe.

Bereits 2023 zeichnete sich eine Trendwende bei den Gesprächsgruppen ab, die sich im vergangenen Jahr fortgesetzt hat. Die Selbsthilfegesprächsgruppen verzeichnen fast durchs Band zunehmende Teilnehmendenzahlen. Die Entwicklung ist gar so positiv, dass das vorhandene Angebot weiter ausgebaut wurde.

Zweite AMD-Gruppe in Zürich – neues Angebot in Basel

Um dem wachsenden Bedürfnis nach Selbsthilfegesprächsgruppen im Raum Zürich nachkommen zu können, wurde 2024 eine zweite AMD-Gruppe lanciert. Insgesamt hatten beide Gruppen zusammen 29 Teilnehmende – ein Höchstwert. Neu gibt es in Zusammenarbeit mit dem Schweizerischen Blinden- und Sehbehindertenverband SBV auch eine Gesprächsgruppe in Basel. Mit aktuell 13 Teilnehmenden trifft diese auf grossen Anklang.

Unter anderem trugen diese Massnahmen dazu bei, dass dem wachsenden Interesse am Austausch unter Betroffenen entsprochen werden konnte. Apropos Interesse: Die im Vorjahr völlig ausgebuchten Regionaltreffen waren auch 2024 sehr beliebt und zählten viele Teilnehmende. Fast alle vorhandenen Plätze konnten gefüllt werden und die Führungen bei Skyguide vermochten viele Mitglieder von Retina Suisse zu begeistern.

Wandel sorgt für Abwechslung

Nebst konstantem Wachstum und weiterhin beliebten Angeboten verändern sich die Gesprächsgruppen auch stetig. Teilnehmende stossen zu Gruppen hinzu oder verlassen diese – und auch bei Moderatorinnen und Moderatoren kommt es immer wieder zu Ab- und Zugängen. So auch 2024, beispielsweise bei der Selbsthilfegesprächsgruppe in Visp oder «Retina Suisse Youth».

Gesprächsgruppen – verstehen und verstanden werden

Diese Veränderung ist natürlich und notwendig. Denn: Die Selbsthilfegesprächsgruppen sind für Patientinnen und Patienten ein wichtiges Element in der Entwicklung persönlicher Ressourcen im Selbstmanagement einer progressiven chronischen Krankheit mit fortschreitenden Einschränkungen im privaten und beruflichen Leben. So erhalten Neuankömmlinge einen geschützten Rahmen, der Raum für den Austausch von Herausforderungen, positiven und negativen Erfahrungen sowie Tipps und Tricks für die verschiedenen Situationen im Alltag gibt. Einige Personen verlassen die Gruppen, weil sie sich in ihrem täglichen Leben sicher genug fühlen, was dem Sinn und Zweck der Gruppen entspricht.

Gesprächsgruppen 2024

Teilnehmendenzahl an Standorten

Basel (AMD)	13
Bern (AMD)	21
Chur (AMD)	28
Lausanne (RP und AMD)	9
Lugano (RP und AMD)	25
Luzern (AMD)	24
St. Gallen (AMD)	11
Wallis (RP)	12
Winterthur (AMD)	21
Zürich (AMD)	29
Zürich (RP)	12

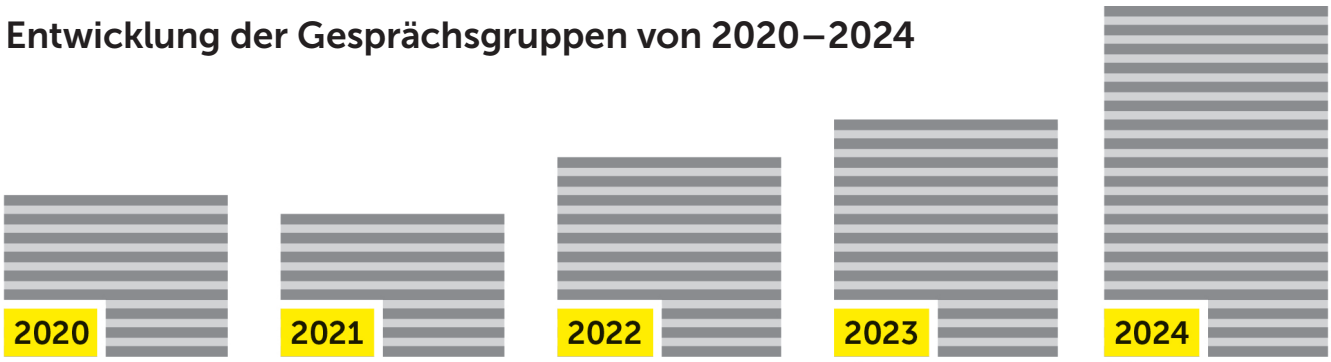
Retina Suisse Youth	53[1]
Netzwerk Sehbehinderte Sozialarbeitende Schweiz[2]	5

[1] In der digitalen Gruppe befinden sich 53 Personen, an den physischen Treffen nahmen sieben Personen teil.

[2] 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 2020–2024



Kenne dein Gen: eine Voraussetzung für Therapien

Vielversprechende und bereits erfolgreiche Behandlungsmöglichkeiten von Netzhautdystrophien sind Gentherapien. Damit eine solche Therapie möglich ist, muss das für die Krankheit verantwortliche Gen bekannt sein.

Retina Suisse arbeitet gemeinsam mit Prof. Dr. Pascal Escher, Leiter der Ophthalmogenetik des Universitätsspitals Bern, nach wie vor am Projekt «Kenne dein Gen». Die Ziele: Der weitere Auf- und Ausbau eines Patientenregisters für erbliche Netzhauterkrankungen und die Ermöglichung einer Genanalyse für alle Menschen in der Schweiz, die an einer erblichen Netzhautdystrophie leiden. Dadurch, dass der Auslöser der Erkrankung bekannt ist, wissen Betroffene, ob sie für eine Therapie in Frage kommen und können entscheiden, ob sie diese Therapie möchten oder nicht.

Im Jahr 2024 wurde das Projekt nicht nur Augenärztinnen und Augenärzten, sondern auch Partnerorganisationen von Retina Suisse vorgestellt. In Zusammenarbeit mit ihnen sowie diversen Stiftungen wird Wissen verbreitet. In diesem Zusammenhang konnte Retina Suisse auch im Rahmen verschiedener Tagungen und Fachtreffen Vorträge halten, um das Projekt bekannter zu machen. 2025 wird das Projekt weitergeführt – nach wie vor mit dem Ziel, Diagnosen stellen und Therapien zu diesen finden zu können.

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

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

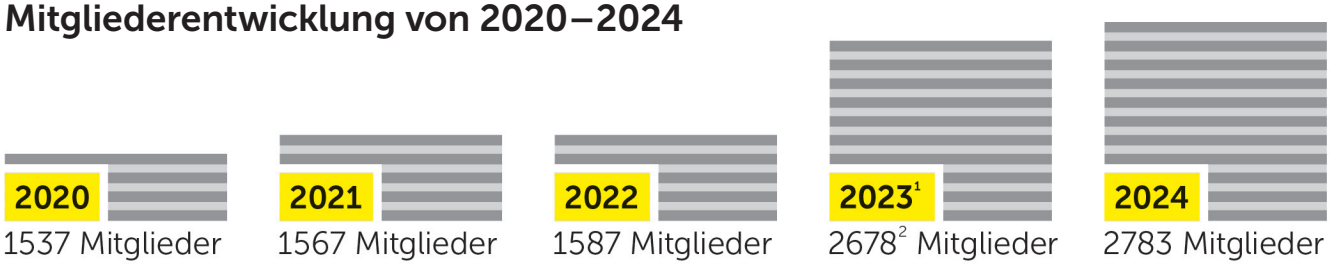
Über den QR-Code direkt zu
retina.ch/mitgliedschaft

Wissenschaftlich-medizinischer Beirat

Co-Präsidium: Prof. Dr. med. Christina Gerth-Kahlert (Augenklinik Universitätsspital 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, Universitätsspital, Zürich), Prof. Dr. med. Francis Munier (Hôpital ophtalmique Jules-Gonin, Lausanne), Prof. Dr. phil. Carlo Rivolta (Institute of Molecular and Clinical Ophthalmology Basel und Universität Basel, Basel), Prof. Dr. med. Hendrik P.N. Scholl (Pallas Kliniken AG, Zürich), Prof. Dr. med. Daniel F. Schorderet (Unilabs, Lausanne), Dr. Andreas Wenzel (Hoffmann-La Roche, Basel), Prof. Dr.-Ing. Dr. med. Sebastian Wolf (Universitätsklinik für Augenheilkunde, Inselspital, Bern)

Mitgliederentwicklung von 2020–2024



[1] Mit der Statutenrevision 2023 wurden die seit 2021 gewonnenen Gönnerschaften als Gönnermitglieder aufgenommen.

[2] Nur Gönnermitglieder, die ihren Beitrag im Vorjahr geleistet haben, werden in dieser Statistik berücksichtigt.

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 – Danke!
Spendenkonto: 15-611580-2, IBAN: CH66 0900 0000 1561 1580 2