



Retina Suisse
Aktiv gegen Sehverlust

Retina Journal *apropos*



Wie AMD die Weichen im Leben neu stellt.

Patientenporträt

Renate* (63) berichtet von
ihrem Leben mit AMD.

Forschung

Trockene AMD: Erste
Resultate geben Grund
zur Hoffnung.

Aktuell

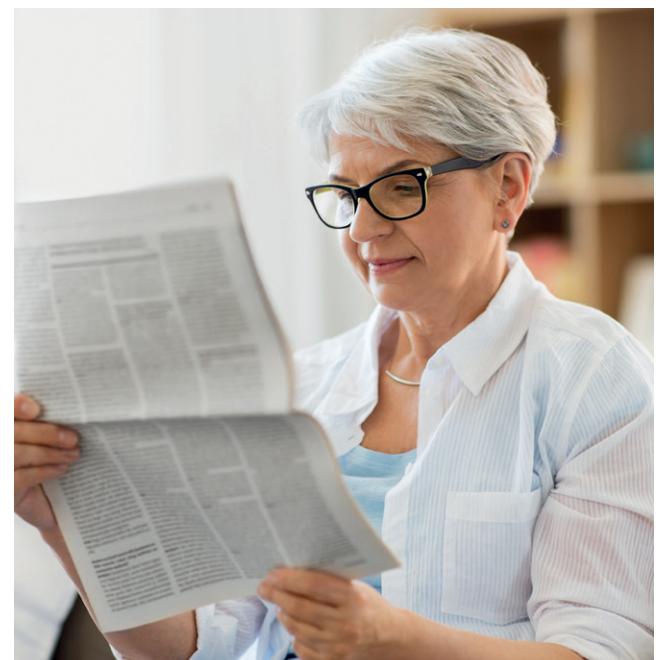
Die neue Broschüre
«Selbstständig im Alltag»
mit Tipps und Tricks.

Renate* (63) und ihr Leben mit Altersbedingter Makuladegeneration AMD

Vor fünf Jahren bekam Renate vermehrt Probleme mit ihren Augen. Sie konnte kaum mehr Zahlen und Texte am Computer lesen. Kurze Zeit später erhielt sie die schockierende Diagnose, die ihr Leben auf den Kopf stellen sollte.

Als Mitarbeiterin in der Finanzabteilung eines grossen Handelsbetriebes waren für Renate die Augen seit jeher wichtig. Kurz nach ihrem 40. Geburtstag musste sie sich eingestehen, dass sie nun nicht mehr ohne Brille leben kann. Zu anstrengend wurde die Arbeit für ihre Augen. Renate trug fortan eine Brille zur Entlastung ihrer Augen. Bis sie vor fünf Jahren eine Verschlechterung ihrer Sehfähigkeit bemerkte. Nichtsahnend ging Renate zum Optiker, um mit einer neuen Brille das Problem zu lösen. Der Optiker konnte ihr jedoch nicht helfen: Keine Anpassung der Korrektur brachte eine Verbesserung. Er schickte sie für weitere Abklärungen zu einem Augenarzt.

Nur wenige Tage nach dem Besuch beim Optiker hatte Renate ihren Termin beim Augenarzt. Und dieser überbrachte ihr nach der Untersuchung die Hiobsbotschaft: Diagnose trockene Altersbedingte Makuladegeneration AMD. Die Diagnose und die Aussage des Augenarztes, dass Renate ihr Sehen zunehmend verlieren würde, waren schockierend. Ihr schossen unzählige Fragen durch den Kopf, etwa ob sie ihren Beruf noch ausüben kann, wie lange sie noch Autofahren darf, ob sie die Aufgaben im Haushalt noch selbstständig erledigen und ihren Hobbys wie lesen und reisen weiterhin nachgehen kann. Viele Fragen,



und kaum bis gar keine Antworten. Denn nicht einmal der Augenarzt konnte ihr sagen, wie rasch ihr Sehverlust fortschreiten würde.

Die nächsten zwei Jahre waren geprägt von vielen schweren Momenten. Renate kämpfte mit ihrer Krankheit, im Beruf und auch im Alltag. Ihre Sehfähigkeit verschlechterte sich zunehmend, ihr Arbeitgeber legte ihr eine Frühpensionierung nahe. Lange machte sich Renate dazu Gedanken. Sie mochte ihren Job. Auch die Einbusse bei den Rentenzahlungen konnte sie sich als Alleinstehende nicht leisten.

Wohl oder übel musste Renate verfrüh in Pension gehen. Zu schlecht wurde ihr Sehvermögen, zu gross ihre Probleme. Auch im Alltag hatte Renate zu kämpfen, musste geplante Reisen nach Südamerika und Afrika absagen und brauchte die Unterstützung ihrer Nachbarin für den Haushalt. Im Dorf erkannte Renate nicht einmal mehr ihre beste Freundin Marianne aus grösserer Distanz. Ihren Führerschein gab sie freiwillig ab: Zu unsicher fühlte sie sich hinter dem Steuerrad.

« Nicht einmal mehr meine engsten Freundinnen erkannte ich auf der Strasse. Es war schrecklich. »

Renate litt schwer unter ihrer Krankheit.

Erst vor Kurzem erhielt Renate nach dem Besuch bei ihrem Augenarzt die Diagnose,



Individuelle Beratung



Ein fortschreitender Sehverlust stellt betroffene Personen und ihre Angehörigen vor grosse private und berufliche Herausforderungen. Im persönlichen Gespräch sind wir für ihre Fragen und Anliegen da und zeigen Wege und Strategien für ein Leben mit der Krankheit auf.

dass sich die trockene AMD in ihrem linken Auge zu einer feuchten AMD entwickelt hat. Sie machte sich im Internet schlau über die Behandlungsmethoden und stiess dabei auf die Homepage von Retina Suisse retina.ch. Renate wunderte sich, wieso sie nicht schon früher vom vielfältigen Angebot von Retina Suisse gehört hatte. Sogleich griff sie zum Telefon und kümmerte sich um einen Beratungstermin.

Kurz darauf erfuhr sie im persönlichen Beratungsgespräch, wie sie mit den immer neu auftretenden Hürden besser umgehen kann. Sie versteht ihre Krankheit nun und weiss um die Wichtigkeit der Spritzentherapie für die feuchte AMD. So kann ihre verbliebene Sehkraft noch möglichst lange erhalten bleiben. Renate nimmt auch an der AMD-Gesprächsgruppe von Retina Suisse teil. Der Austausch mit anderen Betroffenen macht ihr Mut und zeigt ihr Perspektiven auf. Dank den Tipps und Tricks ihrer Gesprächsgruppe bewältigt sie ihren Alltag nun viel besser.

« Dank der Gesprächsgruppe habe ich wieder Freude am Leben. Die Unterstützung ist unglaublich wertvoll. »

Den Blick hat Renate mittlerweile wieder nach vorne gerichtet.



Gesprächsgruppen

Die Selbsthilfegesprächsgruppen sind die Plattform für den Austausch von Herausforderungen, Erfahrungen, Gefühlen, Tipps, Tricks und Hilfsmitteln im Alltag. Sie treffen sich einmal pro Monat und werden von erfahrenen und selbst betroffenen Personen geleitet.

AMD – Altersbedingte Makuladegeneration

Die altersbedingte Makuladegeneration betrifft mit zunehmendem Alter mehr Menschen. In der Altersgruppe zwischen 65 und 75 Jahren ist etwa eine von 100 Personen betroffen, bei den über 85-Jährigen sind es schon 10 – 20.

AMD macht sich in der Spätphase mit Sehstörungen bemerkbar. Die Anzeichen für die Krankheit können durch einen Augenarzt aber viel früher erkannt werden. Darum sollten die Augen ab dem 40. Lebensjahr alle zwei bis drei Jahre kontrolliert werden. Bei einer Sehstörung sofort. Wenn andere Familienmitglieder bereits an einer Augenkrankheit leiden, sind diese Kontrollen noch wichtiger.

AMD kann nicht geheilt werden. Regelmässige Kontrollen sind aber wichtig. AMD kann in zwei verschiedenen Formen auftreten. Bei trockener AMD wird die Sehfunktion zunehmend schlechter. Im zentralen Gesichtsfeld treten Sehstörungen auf. Das Sehvermögen ausserhalb der Mitte bleibt weitgehend erhalten. Bei der feuchten AMD wachsen neue Blutgefässe aus der Aderhaut in die Netzhaut ein. Das Austreten von Flüssigkeit führt dazu, dass die Netzhaut Bilder nicht mehr korrekt wiedergeben kann und beispielsweise Linien verzerrt gesehen werden.

Die feuchte AMD kann behandelt werden. Die regelmässigen Spritzen ins Auge erhalten in den meisten Fällen das Sehvermögen. Ein Abbruch oder eine verspätete Behandlung führen zu einem raschen Sehverlust. Für die trockene AMD gibt es noch keine gezielte zugelassene Therapie. Jedoch kann sich jede trockene AMD zur feuchten Form entwickeln. Dann muss sie

sofort behandelt werden. Deshalb ist bei trockener AMD die regelmässige Selbstkontrolle mit dem Amslergittertest so wichtig. Zuwarten würde zu einem dauernden Sehverlust führen. Die Forschung auf dem Gebiet der trockenen AMD wird stark gefördert. Viele Behandlungsmethoden befinden sich in der Entwicklung und Überprüfung.

Die Lebensführung kann das Risiko für AMD verringern. Der grösste und auch beeinflussbare Risikofaktor ist das Rauchen. Eine gesunde Ernährung mit viel Obst und Gemüse, Olivenöl, Kräuter und Getreide in massvollen Mengen senken das Risiko für AMD. Es gibt allerdings auch Risikofaktoren, welche nicht beeinflusst werden können. So ist die Wahrscheinlichkeit an AMD zu erkranken grösser, wenn bereits Geschwister oder Eltern an AMD leiden.



Patienteninformation

Die umfassenden Informationen von Retina Suisse unterstützen Patient*innen sowie deren Angehörige nach der Diagnose und auf dem Weg der Auseinandersetzung mit der Krankheit und den damit verbundenen Herausforderungen.

Behandlung der trockenen AMD: Der Aufwand lohnt sich

In den vergangenen Jahren gehörte die Behandlung der trockenen AMD zu den Hauptinteressen der Forschung. Nach vielen Enttäuschungen gibt es nun Resultate, die Grund zur Hoffnung veranlassen.

Die feuchte AMD ist mit Spritzen mittlerweile relativ gut behandelbar. Notwendig sind jedoch regelmässige Behandlungen, damit die Sehschärfe auch auf Dauer erhalten oder verbessert werden kann. Für die trockene AMD gibt es noch keine solchen Methoden.

Während der vergangenen Jahre konnten allerdings auch in der Therapie der trockenen AMD Fortschritte gemacht werden. 2015 wurde die GATE-Studie zur Behandlung der trockenen AMD veröffentlicht. Das Fortschreiten der Erkrankung wurde dabei mit Augentröpfchen zu behandeln versucht – ohne Erfolg. In der Folge wurde eine Studie mit Spritzen des Medikaments «Lampalizumab» durchgeführt, die wiederum nicht den erhofften Erfolg brachte. Dies war sehr enttäuschend, da kleinere Studien im Vorfeld verheissungsvoll waren. Kürzlich wurde nun eine Gruppe mit dem Wirkstoff APL-2 behandelt, der wiederum per Spritze in das Auge gelangt. Vielversprechende Resultate in kleinen Testgruppen von etwa 80 Personen führten dazu, dass gross angelegte Versuche gestartet wurden. Im vergangenen Jahr wurden die Ein-Jahres-Ergebnisse bekannt. In den USA konnte bei den Behandelten eine Reduktion des Fortschreitens der Krankheit von 22% festgestellt werden, in Europa von rund 12%. Die

Signifikanz der Resultate in den Vereinigten Staaten gegenüber der Placebo-Gruppe geben Anlass, dass das Medikament zumindest in Übersee bereits sehr bald anerkannt werden könnte. Mit Spannung werden die Zwei-Jahres-Resultate erwartet. So könnte auch für die trockene AMD erstmals eine Therapie angewendet werden, die nachweislich hilft. Auch für Europa besteht die Hoffnung, dass durch eine feststellbare Signifikanz die Therapie zugelassen wird. Allerdings werden die Patient*innen in der Schweiz ein bis zwei Jahre länger warten müssen, weil das Zulassungsverfahren voraussichtlich erst nach der europäischen Anerkennung eingeleitet wird.

Forschung



Retina Suisse fördert die wissenschaftliche Forschung mit dem Ziel, eine Therapie für die bis heute nicht behandelbaren Netzhauterkrankungen zu finden.

Neue Patienteninformation «Selbstständig im Alltag»

Die neue Broschüre «Selbstständig im Alltag» von Retina Suisse gibt Ihnen hilfreiche Tipps und Tricks für das alltägliche Leben mit einer Sehbehinderung. Von Hilfsmitteln über Hinweise bis hin zu Hotlines und Beratungstelefonnummern: Was auch immer Sie brauchen, in der Broschüre finden Sie es.



Über den QR-Code oder folgenden Link direkt zur Bestellung.
retina.ch/angebote/informationsmaterial

Nächste Veranstaltung nicht verpassen



Webinar: Kurzsichtigkeit – wenn das Auge zu lang ist

14. September 2022, 18.30 – 19.30 Uhr
Weitere Informationen:
retina.ch/WebinarKurzsichtig

Ein grosses Dankeschön

Immer wieder gestalten Menschen die Zukunft von Retina Suisse mit einem Legat oder einer Erbschaft aktiv mit. Testamentarische Zuwendungen ermöglichen ausserordentliche Projekte und Entwicklungsschritte im Engagement gegen Sehverlust und sichern die Zukunft in der Hilfe für Menschen mit Netzhauterkrankungen. Herzlichen Dank für diese Weitsicht und grosszügige Unterstützung.



Beratung und Information

044 444 10 77, info@retina.ch
retina.ch



Retina Suisse
Aktiv gegen Sehverlust

Impressum

Retina Journal apropos • Juli 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: Jordi AG, Aemmenmattstrasse 22, 3123 Belp