



**Retina Suisse**  
Aktiv gegen Sehverlust

# Retina Journal *apropos*



## Der lange Weg in eine neue Selbstständigkeit

### Porträt

Diagnose «Makuladystrophie»  
– Perspektiven für eine  
ungewisse Zukunft

### Wissen

Krankheitsbild «retinaler  
Venenschluss»

### Aktuell

Herbstveranstaltungen und  
neue Informationsbroschüren

# Der lange Weg in eine neue Selbstständigkeit

Bis vor wenigen Monaten wusste André nichts von seiner Erkrankung. Nach der erschütternden Diagnose blickt er nun bereits wieder hoffnungsvoll in die Zukunft.



Als André diesen Sommer erstmals das Retina Journal apropos erhielt und durchblätterte, wurde ihm klar: Ich muss unbedingt einen Untersuchungstermin bei meiner Augenärztin vereinbaren. Denn: Bereits seit längerer Zeit bemerkte André eine allmähliche Verschlechterung seines Sehvermögens. Unter anderem beim Lesen, aber auch bei kleinen Alltagsarbeiten bekundete er zunehmend Mühe.

Eine Untersuchung zögerte er jedoch immer wieder hinaus. Der Grund war wie so oft die Ungewissheit, wie das Leben nach der Diagnose weitergehen soll. André stellte sich immer wieder die Frage, was denn wäre, wenn er tatsächlich an einer Erkrankung seiner Augen leidet. Ihm fehlte die Perspektive. Sein grösster Wunsch ist es nach wie vor, bis zu seiner Pensionierung zu

arbeiten. Wenn möglich in einem Vollzeitpensum. Erst als er sich über Retina Suisse informierte und las, was Menschen mit einer Netzhauterkrankung alles erreichen und schaffen können, meldete er sich endlich bei seiner Augenärztin.

## Eine lebensverändernde Diagnose

Der erste Befund: André leidet tatsächlich an einer Makuladegeneration und es besteht der Verdacht, dass es eine erbliche Erkrankung ist. Seine Augenärztin verwies ihn an die Augenklinik des Jules-Gonin-Spitals in Lausanne mit der Empfehlung, eine Genanalyse durchzuführen. André willigte ein – und erhielt schliesslich die Diagnose einer Mutation am PRPH2-Gen. Für den dreifachen Vater eine Hiobsbotschaft, die zahlreiche Fragen aufwarf.

Um Antworten zu erhalten und mehr über seine Krankheit und deren Bedeutung für die Forschung zu erfahren, wendete sich André an Retina Suisse. Unsere Informationen hatte er bereits. Und kurze Zeit später kam es zu einem ersten Beratungstermin. André erzählte von seinen Sorgen, dass er nicht mehr arbeiten könnte und seine Kinder womöglich ebenfalls betroffen seien, aber auch von seinen Träumen und Hoffnungen, bis zur Pensionierung arbeitstätig zu bleiben und mit seiner Diagnose weiteren Betroffenen helfen zu können. Er möchte trotz fortschreitendem Sehverlust im privaten und beruflichen Alltag selbstständig bleiben. Und er berichtete, dass auch seine Mutter an einer Augenkrankheit leide. Wie er nun wisse an derselben wie er.

### **Schritt für Schritt in eine neue Selbstständigkeit**

Aus dem Beratungsgespräch konnte André viel Kraft und neuen Mut schöpfen. Mit den richtigen Hilfsmitteln wie Vorlesesystemen, Sprachassistenten und Vergrösserungssoftwares wird die Arbeit am Computer nach wie vor möglich sein. Diese Tatsache und die Unterstützung seiner Familie helfen ihm, auch in dieser schwierigen Zeit den Kopf nicht in den Sand zu stecken. Jedoch: Ohne Hilfsmittel wird er nicht mehr als Kaufmann arbeiten können. Den Umgang mit diesen lernt André aktuell behutsam kennen.

Doch André will nicht nur weiterarbeiten können. Er will seinen Teil dazu beitragen, dass künftig weniger Menschen an einer Netzhauterkrankung erblinden. Deswegen liess er eine Genanalyse machen. Mittels dieser wurde das genaue Gen ermittelt, welches Auslöser für seine Erkrankung ist. Diese Information will André nun in das Patientenregister von Retina Suisse übertragen. Das ermöglicht ihm, bei künftigen Therapien schnell informiert zu werden und

gleichzeitig die Forschung zu unterstützen. Denn: Je mehr Gene als Krankheitsverursacher bekannt sind, desto eher können auch Therapien gefunden werden.

Noch ist für André vieles neu und er muss sich an seine Situation gewöhnen. Die ersten, schwierigen und unglaublich wichtigen Schritte in sein neues Leben hat er aber gemacht.



### **Individuelle Beratung**

Jeden Tag erhalten Menschen die Diagnose, das Augenlicht wegen einer Netzhauterkrankung zu verlieren. Ab 60 Jahren trifft es jeden zehnten und ab 70 schon jeden fünften Menschen in der Schweiz. Retina Suisse unterstützt Betroffene und ihre Angehörigen in der schwierigen Phase nach der Diagnose mit individueller Beratung. Mit der Perspektive zu erblinden, stellen sich für sie existenzielle Fragen zu Arbeit, Partnerschaft und Familie. Der fortschreitende Sehverlust stellt Patientinnen und Patienten immer wieder vor neue Herausforderungen im beruflichen und privaten Alltag und verlangt nach individuellen Problemlösungen.



# Retinaler Venenverschluss – ein akuter Verlust der Sehschärfe

Etwa eine von 300 Personen ist von einem retinalen Venenverschluss betroffen. Die Ursachen können vielseitig sein – es gibt aber auch viele Möglichkeiten zur Vorbeugung.

Zunehmendes Alter, Diabetes, Herzkrankheiten, hoher Blutdruck und grüner Star sind die grössten Risikofaktoren für einen Venenverschluss im Auge. Er geschieht, wenn sich im Auge die zentrale Netzhautvene oder ein kleinerer Ast verschliesst und das Blut nicht mehr aus der Netzhaut abfließt. Der Rückstau behindert gleichzeitig die Zufuhr von frischem Blut über die Arterie und es kann zu Einblutungen in der Netzhaut kommen.

## Symptome und die richtige Reaktion

Das Hauptsymptom ist unscharfes Sehen auf einem Auge. Oftmals macht sich dies innert kurzer Zeit bemerkbar und Betrof-

fene wachen morgens mit deutlich verschlechtertem Sehvermögen auf.

Wichtig ist es, in einer solchen Situation rasch zu reagieren, um weitere Schäden wirksam zu verhindern. Der retinale Venenverschluss steht schliesslich an dritter Stelle der Ursachen für eine einseitige Erblindung. Bei Verdacht ist eine augenärztliche Untersuchung unbedingt notwendig. So kann die in den meisten Fällen erfolgreiche Behandlung umgehend aufgenommen werden. Der bereits entstandene Schaden lässt sich leider nur selten reparieren.



## Wissen

Ein retinaler Venenverschluss ist keine vererbare Netzhauterkrankung. Der Venenverschluss bedeutet für das Auge dasselbe wie ein Schlaganfall für das Gehirn: Der Unterbruch der Blutversorgung ist eine massive Gefahr für das Organ. Auch sind Verschlüsse von Netzhaut-Blutgefässen ein Hinweis auf ein erhöhtes Risiko, einen Schlaganfall oder Herzinfarkt zu erleiden, denn sie alle haben gemeinsame Ursachen.

# «Kenne dein Gen»: Ein Projekt von Retina Suisse und dem Inselspital Bern

Wer eine Genanalyse machen und sich anschliessend ins Patientenregister von Retina Suisse aufnehmen lässt, erhält Zugang zu künftigen Therapien. Und unterstützt mit den wertvollen Daten zusätzlich die Forschung.

Was André sich wünscht, haben bereits rund 1'700 Menschen getan: Sie haben sich in das Patientenregister von Retina Suisse eintragen lassen. Das sind 1'700 Datensätze von Menschen, die an einer seltenen Netzhauterkrankung leiden.

Davon profitieren Betroffene und die Forschung. Nach wie vor gilt: Wer das defekte Gen kennt, hat bessere Chancen auf eine Therapie. Das auch, wenn aktuell noch keine Behandlung für das Auslöser-Gen verfügbar ist. Im Patientenregister eingetragene Personen können schnellstmöglich informiert werden, sobald eine Therapie möglich wird.

Der Forschung dienen die ungemein wertvollen Daten im Gegenzug als Grundlage für die Suche nach ebendiesen Therapien. Je mehr Menschen von demselben Gendefekt betroffen und im Patientenregister aufgenommen sind, desto eher kann die Forschung an diesem Gen vorangetrieben werden. Aus diesem Grund arbeiten das Inselspital Bern und Retina Suisse intensiv am weiteren Ausbau des Patientenregisters.

Auch Personen, die das für ihre Erkrankung verantwortliche Gen bereits kennen, können sich in das Patientenregister eintragen lassen. Dafür braucht es nicht mehr als eine Einverständniserklärung und einen Laborbericht mit dem Krankheitsbefund.

## Eine Broschüre zur Unterstützung

Im Rahmen des Projektes versandte Retina Suisse im Frühjahr 2024 die eigens entwickelte Patienteninformationsbroschüre «Die Genanalyse – für Diagnose und Therapie» an alle Augenarztpraxen und ophthalmologischen Kliniken der Schweiz. So erhalten Patientinnen und Patienten auf einen Blick hilfreiche Informationen, erfahren, wo sie sich Hilfe holen können und wie die Genanalyse im Detail abläuft.



## Kenne Dein Gen – Sehverlust verhindern

Retina Suisse ruft Patientinnen und Patienten mit einer erblichen Netzhauterkrankung und deren Eltern zur Genanalyse auf. Sie erhalten damit Aufschluss über die Ursache der Erkrankung, Informationen zu Entwicklungen in der Forschung und künftig direkten Zugang zu neu entwickelten Therapien.



Mehr Informationen gibts hier:  
[retina.ch/kenne-dein-gen](https://retina.ch/kenne-dein-gen)

## Neue Patienteninformation

### Retinaler Venenverschluss

Die neue Broschüre zeigt die Ursachen und Behandlungsoptionen eines retinalen Venenverschlusses und wie er behandelt wird. Auch Präventivmassnahmen werden beschrieben.

### Kurzsichtigkeit

Die Anzahl kurzsichtiger Menschen ist in den letzten Jahren stark gestiegen. Wie der Myopie frühzeitig entgegengewirkt und schwerwiegende Folgen vermieden werden können, ist in der Broschüre erklärt.



Über den QR-Code oder folgenden Link direkt zur Bestellung:  
[retina.ch/informationmaterial](https://retina.ch/informationmaterial)

**Haben Sie Fragen zu Ihrer Krankheit oder brauchen Unterstützung?**

Melden Sie sich via 044 444 10 77, [info@retina.ch](mailto:info@retina.ch) oder [retina.ch](https://retina.ch)



## Viel bewirken – heute und morgen

Nur dank Gönnerschaften sowie Spenden kann Retina Suisse Menschen mit einer Netzhauterkrankung helfen und ihnen weiterhin ein selbstständiges Leben ermöglichen.

Damit künftig weniger Betroffene auf Grund einer Netzhauterkrankung erblinden, unterstützen wir die Forschung intensiv – auch mit Hilfe von Menschen, die uns in ihrem Testament berücksichtigen. Danke für diese ausserordentliche und grossartige Hilfe!



### Kommende Anlässe

#### Informationsveranstaltungen zur Altersbedingten Makuladegeneration

25. Oktober 2024 Unispital Basel

#### Informationsveranstaltungen zu erblichen Netzhauterkrankungen

26. Oktober 2024 Unispital Basel

9. November 2024 Inselspital Bern

23. November 2024 Unispital Zürich

#### Swiss Abilities in Luzern

29. – 30. November 2024 Messe Luzern

Retina Suisse ist an der «Swiss Abilities» dabei. Die Messe dient der Förderung eines selbstbestimmten Lebens und der Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen.

Weitere Informationen: [swiss-abilities.ch](https://swiss-abilities.ch)



Über den QR-Code oder folgenden Link direkt zur Agenda:  
[retina.ch/agenda](https://retina.ch/agenda)



**Retina Suisse**  
Aktiv gegen Sehverlust

## Impressum

**Retina Journal apropos** • Oktober 2024

Herausgeberin und Redaktion: Retina Suisse, Ausstellungsstr. 36, 8005 Zürich,  
044 444 10 77, [redaktion@retina.ch](mailto:redaktion@retina.ch), [retina.ch](https://retina.ch)

Spenden-Konto: 15-611580-2, IBAN CH66 0900 0000 1561 1580 2

Gestaltung und Satz: The Fundraising Company Fribourg AG, 1700 Fribourg

Druck: KÜNZLERBACHMANN DIRECTMARKETING AG, Zürcherstrasse 601, 9015 St. Gallen