



# Retina Suisse

Die Selbsthilfeorganisation von Menschen mit Retinitis pigmentosa (RP), Makuladegeneration, Usher-Syndrom und anderen degenerativen Netzhauterkrankungen

Ausstellungsstrasse 36

CH-8005 Zürich

Tel. 044 444 10 77

Fax 044 444 10 70

info@retina.ch

www.retina.ch

PC 80-1620-2

Zuger Kantonalbank

IBAN: CH44 0078 7000 4709 3750 7

Fight4Sight Foundation

c/o Berner Augenklinik am

Lindenhofspital

Bremgartenstrasse 119

CH – 3012 Bern

Zürich, 25.10.2017 SH/nj

## Die Stiftung Fight4Sight unterstützt 2017 Retina Suisse

Sehr geehrte Frau Balmer

Retina Suisse ist die Selbsthilfeorganisation von Menschen mit Retinitis pigmentosa, Makuladegeneration, Usher-Syndrom und anderen degenerativen Netzhauterkrankungen. Die meisten dieser Krankheiten sind selten bis sehr selten und können bis jetzt noch nicht behandelt werden. Die medizinisch-wissenschaftliche Forschung umfasst neben dem Versuch, die Ursachen der Krankheiten zu finden und verstehen auch die Suche nach Behandlungsmöglichkeiten. Seit einigen Jahren scheint es hier Licht am Ende des Tunnels zu geben. Wir warten auf die Zulassung der Behandlung der Leberschen Kongenitalen Amaurose LCA. Eines von ungefähr 20 Genen kann aufgrund einer Mutation diese Krankheit auslösen. Die Therapie ist jedoch nur möglich, wenn vorher die Genmutation gefunden wurde.

Retina Suisse fördert die Suche nach den Genmutationen, indem sie den Aufbau und Unterhalt eines Patientenregisters unterstützt. Hier werden die Befunde von bislang über 1000 Patienten mit einer Netzhautdegeneration gesammelt und für die wissenschaftlich-medizinische Forschung zur Verfügung gestellt. Mit der Unterstützung der Stiftung Fight4Sight kann dieses Vorhaben weitergeführt werden.

Eine Netzhautdegeneration verändert das Leben. Retina Suisse berät und informiert Betroffene und deren Angehörige über die verschiedenen Netzhautdegenerationen. In den Beratungsstellen Zürich und Lausanne

erhalten sie Unterstützung bei der Bewältigung der Diagnose, Tipps und Tricks für die Bewältigung des Alltags und Informationen über Ansprüche gegenüber Sozialversicherungen. In Bern, Chur, Luzern, St. Gallen, Winterthur und Zürich diskutieren Menschen mit Altersbedingter Makuladegeneration in Selbsthilfe-Gesprächsgruppen über die Krankheit und deren Bewältigung und tauschen ihre Erfahrungen mit verschiedenen Hilfsmitteln.

Am 12. November 2016 lud Retina Suisse zu einer Informationstagung über klinische Forschung in der Schweiz ein. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer erfuhren, wie eine genetisch bedingte Krankheit mit einer medikamentösen Therapie behandelt werden kann. In weiteren Vorträgen erhielten sie wichtige Informationen über klinische Versuche und Entscheidungshilfen für die Teilnahme.

Mit ihren Informationsveranstaltungen über die Altersbedingte Makuladegeneration unterstützt Retina Suisse die Verbesserung des Wissens über diese Volkskrankheit.

Die Unterstützung der Stiftung Fight4Sight hilft Retina Suisse, ihr breit gefächertes Angebot in der ganzen Schweiz und in den drei Landessprachen deutsch, französisch und italienisch aufrecht zu erhalten. Vorstand und Geschäftsleitung danken ganz herzlich für diese finanzielle Anerkennung.

Freundliche Grüsse  
Retina Suisse



Stephan Hüsler  
Geschäftsleitung

Unser Partner im  
schweizerischen Blindenwesen:

