

Retina Suisse - 40 Jahre gemeinsam unterwegs

Im vergangenen Jahr (2018) durfte Retina Suisse erneut eine grosszügige Spende der Stiftung Fight for Sight entgegennehmen. Ein ganz herzliches Dankeschön im Namen der Menschen mit Retinitis pigmentosa, Makuladegeneration, Usher-Syndrom und anderen Erkrankungen des Augenhintergrundes! Dieser Betrag wird zugunsten der Beratung der von einer dieser Krankheiten betroffenen Personen und ihren Angehörigen eingesetzt.

Beratung: Je früher desto besser

Wissen ist Macht. Dank guter Beratung und Information können Betroffene frühzeitig Massnahmen in die Wege leiten, um ihre Zukunft selber zu gestalten. Sie erfahren bei Retina Suisse, wie ihre Krankheit verläuft, ob und welche Behandlungsmöglichkeiten bestehen, wo die Suche nach einer Therapie gerade steht. Retina Suisse informiert auch über die Sozialversicherungen, Möglichkeiten der AHV und IV und ermutigt zu Schritten in die Zukunft. Retina Suisse vermittelt Kontakte zu spezialisierter Rehabilitation in den Bereichen Orientierung & Mobilität, Low Vision-Beratung sowie der Schulung lebenspraktischer Fertigkeiten.

Forschung unterstützen

Weltweit wird nach Therapien für Netzhautdegenerationen geforscht. Damit auch die Schweiz attraktiv wird für kommende Forschungsprojekte, unterstützt Retina Suisse den Aufbau eines Patientenregisters. Dieses soll in das nationale Register für seltene Krankheiten des Bundes eingebunden werden. Somit wird Retina Suisse Initiantin für das nationale Register für seltene Augenkrankheiten. Durch dieses Register sollen Informationen über die in der Schweiz vorkommenden genetisch bedingten Augenkrankheiten und deren Häufigkeit sowie Verteilung gewonnen werden. Diese Informationen können für die wissenschaftliche Forschung genutzt werden.

Reden hilft

In Selbsthilfegesprächsgruppen teilen Menschen mit Netzhautdegenerationen ihre Erfahrungen bei der Bewältigung von Alltag und Krankheit. In Bern, Chur, Luzern, St. Gallen, Winterthur und Zürich gibt es Gesprächsgruppen für Menschen mit altersbedingter Makuladegeneration. In Lausanne, Lugano und Zürich treffen sich Menschen mit erblichen Netzhautdegenerationen.

Information

Drei Mal pro Jahr erhalten die Mitglieder von Retina Suisse das Retina Journal. Darin wird über die laufende Forschung, Tipps und Tricks, Leben mit, Sozialversicherungen und vieles mehr berichtet. Mit dem Newsletter bleiben die Abonentinnen und Abonenten rasch und einfach à jour. Tagungen und Informationsabende bieten Gelegenheit zum gegenseitigen Austausch unter Betroffenen und mit Forschenden und Ärztinnen und Ärzten.

40 Jahre gemeinsam unterwegs

Im Herbst 1979 gründeten RP-Betroffene die RP-Vereinigung Schweiz. Ab dem 06.04.2019 wollen wir dieses Jubiläum mit einer Reihe von Informationstagungen feiern. Daten und Durchführungsorte finden Sie auf www.retina.ch