



insieme21



aktuell21

Stille Helden



02/2021

Wir stezen uns ein für Menschen mit Trisomie 21!
www.insieme21.ch | Spendenkonto 85-7693-2

Ginos

Angela Schneider

Augen- operation

Ich möchte Euch diesen Artikel schreiben, damit wir alle mehr über die Augenkrankheit KERATOKONUS erfahren, an der 15 % aller Menschen mit Trisomie 21 leiden. Sehr erstaunt waren wir selber, noch nie von diesem Augenleiden gehört zu haben, obwohl so viele Menschen mit Trisomie 21 davon betroffen sind. Keratokonus ist eine seltene Erkrankung (1: 2000) bei der es bei der Hornhaut zu einer kegelförmigen Vorwölbung kommt. Somit wird die Mitte der Hornhaut ausgedünnt.

Wer die Diagnose Keratokonus erhält, wird Stammkunde beim Optiker. Mit Spezialkontaktlinsen kann man für kurze Zeit den Verlauf reduzieren. Bei unserem Sohn Gino, der 25 Jahre alt ist und das Down-Syndrom hat, war das keine Option, da wir ihm oder er sich selber keine Linsen ins Auge einsetzen lässt. Irgendwann ist das Tragen von Linsen allerdings nicht mehr möglich. Als nächster Schritt geht es darum, das Augenlicht zu erhalten. Bei der einen Variante wird dem Patienten eine fremde Hornhaut eingepflanzt. Dies kostet bis zu 6000 Fr. pro Auge. Das Transplantat hält 20 bis 25 Jahre und wird von der Krankenkasse bezahlt. Das Problem: Es besteht das Risiko, dass das fremde Gewebe abgestossen wird.

Die andere Methode, die weltweit angewandt wird, heiss Crosslinking CXL. Wir haben diese bei Gino in Dietikon bei Prof. Hafezi vor einem Monat haben machen. Dabei bestrahlt man das Auge wenige Minuten lang mit Ultraviolettlicht und behandelt es mit Vitamin B2. So wird das Gewebe innert Minuten um 450



Prozent versteift. Mit dem CXL ist möglich, die Krankheit zu stoppen. Der Eingriff dauert knapp 45 Minuten und kann im Normalfall mit einer örtlichen Betäubung gemacht werden.

Bei Gino haben wir es unter Vollnarkose gemacht. Ein externes Narkoseteam ist ins Elza Institut zu Prof. Hafezi gekommen. Nach dem Eingriff konnten wir Gino wieder nach Hause nehmen, mit einer Augenklappe beugten wir vor, dass Gino sich nicht ins Auge langt oder die Augen reibt. Die erste Woche nach dem Eingriff war sehr anspruchsvoll für alle! Jede Stunde Augentropfen, jeden Tag zur Kontrolle nach Dietikon fahren und immer achtgeben, das Gino nicht ins Auge greift. Kein Wasser etc. durfte ins Auge kommen.

Aber Gino hat sehr gut mitgemacht, so dass er nach der ersten Woche wieder zur Arbeit gehen konnte. Im Sämtisblick, Ginos Arbeitsort, geben sie ihm weiterhin die Tropfen, die wir 3 Monate weitergeben müssen. Bei Gino ist alles sehr gut geheilt, und in 2 Monaten gehen wir nochmals zur Kontrolle.



Das CXL wird leider von der Krankenkasse nicht übernommen! Die doppelt so teure Transplantation fremder Hornhaut hingegen schon, obwohl sie einiges komplizierter ist. Wir können nur den Kopf schütteln!

Die Fachgesellschaft der Augenärzte schrieb, sie habe 2007 einen Antrag gestellt und alles unternommen, damit die Kosten fürs Crosslinking von den Krankenkassen übernommen würde. Der Bundesrat habe die Methode 2016 wieder rausgekippt

beziehungsweise die Kostenübernahme abgelehnt. Das BAG könne selber entscheiden, ob es eine Behandlung aufnehmen wolle oder nicht.

Wir sind überzeugt, das Richtige für Ginos Auge gemacht zu haben, auch wenn wir die Kosten selber übernehmen müssen (pro Auge 3100 Fr.), Kosten von der Vollnarkose noch nicht dabei. Das ELZA Institut können wir als eine sehr gute Adresse weiterempfehlen. Der Umgang mit unserem Gino war von allen Mitarbeitern sehr hilfsbereit und man merkt, dass sie Erfahrung mit Menschen mit Trisomie 21 haben.

Auch ist Prof. Hafezi Mitglied der Gruppe, welches das Cross-linking der Hornhaut in der Augenheilkunde etablierte. Damit hat er eine weltweit längste Erfahrung in der CXL-Technologie. 2011 hat Prof. Hafezi die Light for Sight — Initiative in der Schweiz gegründet. Inzwischen ist die Stiftung in mehr als 25 Ländern vertreten.

Mehr Infos unter www.elza-institute.com/de-ch

Bleibt alle gesund und viele schöne AUGENBLICKE mit euren Familien
das wünscht euch Angela Michael mit Gino