

Bericht eines Teilnehmers an der 1. Retina Implant Studie an der Tübinger Universitäts-Augenklinik

Vor zwei Jahren entschloss ich mich an einer Studie zur Erprobung eines Netzhautchips an der Tübinger Universitäts-Augenklinik teilzunehmen. In umfangreichen Voruntersuchungen wurde festgestellt, dass ich mich für eine Studie als Proband eignen würde. Vor einem Jahr stellte mir Herr Prof. Zrenner die entscheidende Frage: Teilnahme in der 1. oder in der 2. Studie? Nun ich bin dann ganz mutig vorgeprescht und habe mich für die Teilnahme in der 1. Studie entschieden.

Auf dem Heimweg habe ich dann zu meiner Frau gesagt, hoffentlich habe ich das auch richtig gemacht. Die 2. Studie wäre ja vielleicht besser gewesen. Na ja habe ich mir dann gesagt, lass erst einmal alles auf dich zukommen. Schnell war das Jahr um und Anfang September 2006 bekam ich meinen Termin und nun musste ich mich endgültig entscheiden "teilnehmen oder nicht". Ich gebe zu, dass die Entscheidung mir nicht leicht gefallen ist.

Man durfte seine Erwartungen ja nicht zu hoch ansetzen da die Studie auf 30 Tage begrenzt war. Dann musste der Chip wieder herausgenommen werden. Man konnte den Chip ja nicht mit nach Hause nehmen, wie vielleicht in einer der nachfolgenden Studien. Ein bisschen neugierig war ich aber auch darauf, was so auf mich zukommen würde, das muss ich ehrlich zugeben. Ich wusste natürlich, dass an der Tübinger Augenuniversitätsklinik sehr gute Ärzte sind und hatte keine Angst vor der sicher sehr schwierigen Operation.

Ich wollte dazu beitragen, dass die Chip-Forschung vorankommt. Es ist ja schon viel Geld investiert worden und Forscher und Ärzte arbeiten schon lange sehr hart an diesem Projekt damit wir Blinde einmal wieder sehen können. Dazu ist gerade diese erste Pilotstudie sehr wichtig. Sicher, wenn man so etwas macht, ein kleines Risiko wird immer bleiben. Ich kann es vorwegnehmen es hat mir nicht geschadet, es hat mir nicht Leid getan und meine Netzhaut ist auch noch in Ordnung und es kann jederzeit wieder ein Chip in das gleiche Auge eingesetzt werden.

Ein klein bisschen stolz bin ich auch, dass ich dabei war. Was für alle Patienten letztendlich dabei herauskommt müssen wir abwarten. Aber meiner Meinung nach sind wir auf einem guten Weg. Aber etwas kann ich sagen: Wir können das Sehen mit dem Chip nicht mit dem Sehen vergleichen, wie wir es von früher her kennen. Wie immer es auch sein wird, für mich ist es wichtig, dass ich mich damit orientieren kann. Ich finde, das ist erst einmal das Wichtigste und ich bin zuversichtlich, dass dieses Minimalziel erreicht werden kann.

Also die "Jungs" in Tübingen können schon was!! Das muss man ihnen schon lassen. Ich hatte nach der Operation keine Schmerzen, keine Beschwerden und ich bin schon drei Tage nach der Operation mit meiner Frau nachmittags zwei Stunden durch Tübingen spazieren gegangen. Nach einer Woche war kaum noch etwas zu spüren. Die Schwellungen waren zurück gegangen und die umfangreichen Tests konnten beginnen. Man brauchte schon etwas Geduld und musste sich konzentrieren. Teilweise gingen die Tests bis abends 20.00 Uhr.

Das Sehen war manchmal gar nicht so einfach und ganz anders als ich mir es vorgestellt hatte. Man hat ja auch eine Verantwortung; denn mit den Angaben, die man da macht, sollte die nächste Chipgeneration konzipiert werden. Mir hat es viel Spaß gemacht und ich hoffe, dass alles einigermaßen zur Zufriedenheit verlaufen ist. Die Ärzte und die Techniker waren ein tolles Team. Die Betreuung war hervorragend und an der Klinik gibt es anscheinend nur nette Ärzte und nettes Personal. Die soziale Betreuung der Patienten ist vorbildlich. So etwas habe ich noch nicht erlebt. Man bekommt dort Beratung und alles was man sonst so braucht. Die Tübinger Universitäts-Augenklinik ist aus meiner Sicht sehr zu empfehlen.

Während der Tests erzählten mir die Techniker der Retina Implant GmbH das bereits eine Unmenge von Problemen gelöst sind, dass es aber auch noch sehr viele offene Fragen gibt. Bisher hat man sieben Patienten einen Chip ins Auge eingesetzt. Ich war an fünfter Stelle. Der Chip wird bei jedem Patienten verbessert. Nach Abschluss der Tests teilte mir die Retina Implant GmbH mit, dass sie führend in der Chiptechnologie wäre. Ich kann nur sagen, was man bis heute erreicht hat, ist sehr beeindruckend. Aber wir Blinde müssen unseren Teil dazu beitragen, dass diese Chiptechnologie weiterentwickelt werden kann. Es geht nicht ohne uns. Wir müssen diesen Chip ausprobieren, ihn also testen.

Hierzu werden noch Patienten gesucht, die an RP erblindet sind. Patienten die neugierig sind und mithelfen wollen, die einfach sagen wir wollen dabei sein! Wer so denkt und Interesse hat, dem würde ich immer nur sagen: "Mach mit!". Wer noch etwas unschlüssig ist, vielleicht auch etwas Angst hat, das war bei mir ja nicht anders, sollte sich trotzdem informieren. Bei der Studienkoordination in Tübingen kann man weitere Auskünfte erhalten (PD Dr. med. Barbara Wilhelm 07071 2984898).

Ich kann nur zu jedem sagen, für mich war es eine positive Lebenserfahrung, die ich nicht missen möchte. Es war ein Erlebnis, von dem ich noch lange erzählen werde. Dieses Erlebnis wird mir nie jemand nehmen können. Man erlebt Forschung wirklich hautnah. Der Chip wird weiterentwickelt, jedes Mal geht es ein Stück voran und das ist das Spannende.

Und noch etwas macht Mut: Es hat noch bei keinem Patienten Komplikationen gegeben, keine Schmerzen und keine Schäden an der Netzhaut.

Unkosten werden großzügig erstattet und eine Prämie gibt es natürlich auch, aber das war für mich nicht der Grund für eine Teilnahme.