



Retinitis Pigmentosa

—
(RP)

Retinitis pigmentosa (RP) wordt ook wel TRD; tapetoretinale degeneratie genoemd. Het is eigenlijk geen ziekte, maar een groep van aandoeningen, die gekenmerkt worden door slecht zien in het donker (nachtblindheid) en langzaam afnemen van het zicht. De ziekte kan leiden tot kokerzien.

De ernst en het verloop kunnen heel erg verschillen: soms zijn de symptomen al op kinderleeftijd duidelijk, soms wordt de aandoening pas op middelbare leeftijd vastgesteld. De aanleg om de ziekte te krijgen is erfelijk bepaald. Het gaat hierbij om verschillende vormen van erfelijkheid, waarbij de kans om de aandoening over te dragen op eventuele kinderen wisselt van heel klein (minder dan 1%) tot vrij groot (maximaal 50 %). Wilt u een erfelijkheidsonderzoek? Bespreek dit dan met uw oogarts of met uw huisarts.

Hoe vaak komt het voor

Er wordt geschat dat ongeveer 1 op de 4000 mensen retinitis pigmentosa (RP) heeft. Dat betekent dat ongeveer 4000 mensen in Nederland deze aandoening hebben. Soms hebben meerdere familieleden RP omdat het erfelijk is. Daarom kennen ze de ziekte al. Toch kan de ziekte op verschillende manieren verlopen, zelfs binnen dezelfde familie. Ook heeft ongeveer de helft van de RP-patiënten geen familie met deze aandoening.

Diagnose

Als RP in de familie voorkomt herkent u misschien de symptomen (zoals kokerzien, nachtblindheid, verminderde gezichtsscherpte). De oogarts kan dan de diagnose bevestigen door naar uw netvlies te kijken met een oogspiegel en een gezichtsveldonderzoek te doen. Bij een gezichtsveldonderzoek kijkt de oogarts of bepaalde delen van uw gezichtsveld (boven, onder, aan de zijkant) niet goed werken.

Als RP niet in uw familie voorkomt, wordt de diagnose vaak later gesteld omdat de aandoening heel langzaam verloopt. U past zich bijna ongemerkt aan de symptomen aan. Pas achteraf realiseert u zich dat de symptomen er soms al meer dan tien jaar of langer waren. Als dit bij u het geval is, kan de oogarts soms ook een ERG/EOG (elektro-retinogram/ elektro-oculogram) doen om zeker te zijn van de diagnose. Bij dit onderzoek wordt de elektrische activiteit geregistreerd die het netvlies na een lichtflitsstimulatie uitzendt. Na verdovende en pupilverwijdende druppels worden meestal contactlenzen met draadjes eraan op uw ogen geplaatst, en moet u een tijdje in het donker zitten. Het onderzoek duurt meestal ruim een half uur tot drie kwartier. Dit kan soms belastend zijn, vooral voor kinderen.

Verloop

Het verloop van RP kan sterk variëren, dus er is geen zekerheid over de prognose. Over het algemeen is er sprake van een langzame achteruitgang. Soms lijkt de ziekte een tijdje stabiel te zijn, maar helaas kan het soms ook sneller achteruitgaan. Vaak blijft de gezichtsscherpte tot op hoge leeftijd goed, dus lezen is meestal geen groot probleem. Maar door het zeer beperkte gezichtsveld heeft u wel beperkingen, bijvoorbeeld bij het lopen in een drukke winkelstraat of bij het oversteken. Op den duur wordt autorijden onmogelijk. Het is voor uw omgeving moeilijk om te begrijpen dat u soms wel details ziet en soms niet. Of dat u geen grote obstakels ziet. Het is belangrijk om dit aan familie, vrienden en collega's uit te leggen. Het kan moeilijk zijn om te leven met de onzekerheid over de toekomst. Na de diagnose heeft u meestal tijd nodig om uw veranderde toekomstbeeld te verwerken.

Behandeling

Helaas is er geen effectieve behandeling voor RP. Onderzoekers blijven echter hard werken aan het vinden van een behandeling. Hopelijk geven deze inspanningen mogelijkheden voor een effectieve therapie! U kunt op de hoogte blijven van nieuwe ontwikkelingen in de therapie via de Vereniging Retina Nederland (RN), bijvoorbeeld via het verenigingsblad 'Uitzicht'.

Het heeft zin om voor controle naar de oogarts te blijven gaan

- Hoewel de oogarts de ziekte niet kan genezen, kan hij of zij soms wel helpen. Het controleren van uw brilsterkte is natuurlijk zinvol om uw gezichtsvermogen zo goed mogelijk te benutten. Als dat nodig is, kan de oogarts u doorverwijzen voor extra hulpmiddelen zoals loupes.
- RP-patiënten krijgen vaak staar. Deze staar kan worden geopereerd, waardoor uw zicht soms kan verbeteren. RP-patiënten hebben geen hoger risico bij staaroperaties dan andere staarpatiënten, maar het kan moeilijk zijn om te beslissen of de staar of de RP verantwoordelijk is voor het achteruitgaan van uw zicht. Het resultaat van de operatie is daardoor vaak moeilijk te voorspellen.
- Soms daalt uw gezichtsscherpte door ophoping van vocht in de gele vlek (macula-oedeem). De oogarts kan u in dat geval een soort plaspil, Diamox, voorschrijven. Dit medicijn heeft bijwerkingen en helpt niet altijd.
- Een zeer klein percentage van RP-patiënten krijgt een verhoogde oogdruk. Dit kan meestal vrij eenvoudig met oogdruppels worden behandeld. Controle van de oogdruk is dus belangrijk om schade te voorkomen.

Tot slot

RP is een ernstige oogziekte die op dit moment niet kan worden genezen. Over het algemeen gaat het om het langzaam slechter worden van het zicht, waar u zich meestal goed aan aanpast. De onzekerheid over het verloop is echter moeilijk te accepteren.

Na het lezen van deze informatie heeft u waarschijnlijk nog veel vragen. Stel deze vragen aan uw eigen oogarts. Soms kunnen contactpersonen van de patiëntenvereniging RN u hierbij helpen. (Telefoon: 030 – 2980697, <https://retinanederland.nl>)"

Vragen en telefoonnummers

Het is belangrijk dat u juiste en duidelijke informatie krijgt. Heeft u na het gesprek met uw arts en het lezen van deze folder nog vragen? Stel deze dan gerust. Schrijf uw vragen van tevoren op zodat u niets vergeet.

- Poli oogheelkunde, tussen 8.00 – 12.00 uur en 13.00 – 16.00 uur (023) 224 0120
- Bij spoed, buiten kantooruren en in het weekend belt u met
 - Spoedeisende hulp Hoofddorp (023) 224 6880
 - Spoedeisende hulp Haarlem Zuid (023) 224 4880
- **Voor meer informatie kijkt u op: www.oogartsen.nl**

Waar zijn we te vinden?

Haarlem Zuid

Boerhaavelaan 22
2035 RC Haarlem

(023) 224 0000

Haarlem Noord

Vondelweg 999
2026 BW Haarlem

www.spaarnegasthuis.nl

Hoofddorp

Spaarnepoort 1
2134 TM Hoofddorp

info@spaarnegasthuis.nl