

Retinitis pigmentosa

Naar het ziekenhuis? Lees eerst de informatie op www.asz.nl/brmo.

informatie

Inleiding

Uw oogarts heeft met u besproken dat u een oogaandoening heeft die retinitis pigmentosa genoemd wordt. Dit wordt ook wel tapeto-retinale degeneratie genoemd. In deze folder leest u meer over deze aandoening.

Wat is retinitis pigmentosa?

Retinitis pigmentosa is een verzamelnaam voor een groep ziekten waarbij het gehele netvlies en het pigmentblad zijn aangedaan. Deze ziekten worden gekenmerkt door slecht zien in het donker (nachtblindheid) en zeer geleidelijke beperking van het gezichtsveld. Dit veroorzaakt uiteindelijk 'kokerzien'. Meestal zijn beide ogen aangedaan.

De ernst en het verloop van de ziekte kunnen heel erg wisselen. Soms zijn de symptomen al op kinderleeftijd duidelijk. Soms wordt de ziekte pas op middelbare leeftijd vastgesteld. Wij gaan er vanuit dat de aanleg om de ziekte te krijgen altijd erfelijk bepaald is. Het gaat hierbij om verschillende vormen van erfelijkheid. De kans om de aandoening over te dragen op uw kinderen varieert van zeer gering (minder dan 1%) tot vrij aanzienlijk (maximaal 50 %). Als u een erfelijkheidsonderzoek wilt, kunt u dat overleggen met uw oogarts of met uw huisarts.

Hoe vaak komt het voor?

Geschat wordt dat ongeveer 1 op de 3500 – 5000 mensen retinitis pigmentosa heeft. Omdat de aanleg van de ziekte erfelijk is, zullen soms meerdere familieleden retinitis pigmentosa hebben, zodat de ziekte en het verloop al uit ervaring bekend zijn.

Toch kunnen er grote verschillen zijn in het verloop van de ziekte, zelfs binnen één familie! Bij ongeveer de helft van de retinitis pigmentosa patiënten zijn (nog) geen andere familieleden met de aandoening bekend.

Diagnose

Als retinitis pigmentosa in de familie voorkomt zult u dikwijls de symptomen zoals kokerzien, nachtblindheid, verminderde gezichtscherpte herkennen. De oogarts kan vaak gemakkelijk de diagnose bevestigen. Dit wordt gedaan door met een oogspiegel naar het netvlies te kijken en gezichtsveldonderzoek te doen.

- Bij het gezichtsveldonderzoek wordt gekeken of er delen van het gezichtsveld (boven, beneden, opzij) niet goed functioneren.
- Als de aandoening niet in de familie voorkomt, wordt de diagnose vaak in een later stadium gesteld: door het zeer langzame verloop past u zich bijna ongemerkt aan. Pas achteraf realiseert u zich dat de symptomen er soms al meer dan tien jaar of langer waren. De oogarts doet behalve een gezichtsveldonderzoek soms ook een ERG/EOG (electro-retinogram / electro-oculogram) om zeker te zijn van de diagnose. Hierover is een aparte folder beschikbaar.

Verloop

Omdat het verloop van retinitis pigmentosa zo verschillend kan zijn, is er geen uitspraak te doen over de vooruitzichten. Meestal is er sprake van een langzame, geleidelijke achteruitgang. Soms lijken er periodes van 'stilstand' op te treden. Helaas soms ook van snelle achteruitgang. Vaak is de gezichtsscherpte tot op redelijk hoge leeftijd goed, zodat lezen geen groot probleem geeft. Wel bent u gehandicapt door het zeer kleine gezichtsveld, bijvoorbeeld bij het lopen door een winkelstraat of bij het oversteken. Autorijden wordt op den duur onmogelijk.

U kunt merken dat uw omgeving uw ziekte moeilijk begrijpt. U ziet details namelijk nog wel goed maar grote obstakels niet. Het is belangrijk dit aan uw familie, vrienden en collega's uit te leggen.

Het blijkt vaak moeilijk met de onzekerheid over de toekomst te leven. Het is normaal dat u na de diagnose een periode nodig heeft om uw veranderde toekomstbeeld te verwerken.

Behandeling

Er is nog geen behandeling voor deze ziekte. Wel wordt er onderzoek naar mogelijke behandelingen gedaan. Via de Oogvereniging op de hoogte blijven van nieuwe ontwikkelingen.

Oogvereniging

Website: www.oogvereniging.nl

e-mail: info@oogvereniging.nl

Ooglijn tel. (030) 294 54 44

Heeft controle bij de oogarts zin?

Hoewel de oogarts de kwaal niet kan wegnemen, kan hij of zij soms toch helpen. Het controleren van de brilsterkte is natuurlijk zinvol, zodat u zo goed mogelijk blijft zien. Zo nodig kan de oogarts u een verwijzing geven voor extra hulpmiddelen (zoals een loep).

Staar

Bij retinitis pigmentosa komt vaak staar voor. Deze staar kan geopereerd worden, waardoor het zicht soms aanzienlijk kan verbeteren. De afweging om wel of niet te opereren, kan moeilijk zijn: in hoeverre is de staar en in hoeverre is de retinitis pigmentosa verantwoordelijk voor de achteruitgang van uw gezichtsvermogen? Het resultaat van de operatie is daardoor vaak moeilijk te voorspellen. Soms wordt de gezichtsscherpte minder door ophoping van vocht in de gele vlek (macula-oedeem). Dit kan met druppels of eventuele injecties worden behandeld.

Verhoogde oogdruk

Tenslotte komt bij een zeer klein percentage van retinitis pigmentosa-patiënten een verhoogde oogdruk voor. Omdat dit ook meestal makkelijk met oogdruppels kan worden behandeld, is de controle van de oogdruk belangrijk. Zo kunt u onnodige schade voorkomen.

Tot slot

Als u na het lezen van deze folder nog vragen heeft, dan kunt u tijdens kantooruren bellen met de polikliniek Oogheelkunde. Ook voor het maken of verzetten van een afspraak bij de polikliniek Oogheelkunde, belt u naar tel. (078) 654 12 33.

Geef hier uw mening over deze folder: www.asz.nl/foldertest/

Albert Schweitzer ziekenhuis
juli 2019
pavo 0708