

## **Retinitis Pigmentosa & die Kuba-Therapie**

Selbsthilfevereinigung für  
Personen mit Schwerpunkt  
Retinitis Pigmentosa (RP),  
Makuladegeneration (MD),  
Chorioideremie u.a.

Verbreitung medizinischer  
Behandlungsmöglichkeiten,  
besonders der Kuba-Therapie

Verein „Hilfe bei Tunnelblick“ e.V.

— |

| —

—

— |

| —

## Inhaltsverzeichnis

Einleitung .....	4
Der Verein „Hilfe bei Tunnelblick“ e.V. ....	5
<b>1. Allgemeines zum Krankheitsbild .....</b>	<b>6</b>
■ Das menschliche Auge .....	6
■ Retinitis Pigmentosa (RP) .....	7
■ Die Makuladegeneration (AMD) .....	9
<b>2. Therapieformen .....</b>	<b>12</b>
■ Kuba - Ein kurzer Überblick .....	12
■ Die Kuba-Therapie .....	14
<b>3. Patientenberichte .....</b>	<b>21</b>
<b>4. Nichtmedizinische Studie zur „Kuba-Therapie“ .....</b>	<b>25</b>
<b>5. Quellennachweis .....</b>	<b>62</b>
<b>6. Kontakt + Hilfe .....</b>	<b>63</b>

### Einleitung

---

Mit dieser Broschüre möchte der Verein „Hilfe bei Tunnelblick“ e.V. über eine medizinische Chance der Behandlung der Augenkrankheit Retinitis Pigmentosa (RP) informieren.

Es ist die seit zwei Jahrzehnten erfolgreich angewandte Kuba-Therapie, die vom kubanischen Wissenschaftler und Augenarzt Prof. Dr. Orfilio Pelaés Molina entwickelt wurde. Er war bis zu seinem Tode im Jahre 2001 Chefarzt der Internationalen Klinik „Camilo Cienfuegos“ in Havanna, Republik Kuba. In seinem Buch „RETINOSIS PIGMENTARIA“ Experiencia Cubana legte er seine Forschungsergebnisse in Theorie und Praxis dar.

In Deutschland gibt es etwa 155.000 blinde und 500.000 sehbehinderte Menschen. Unter diesen Behinderten befinden sich auch die 40.000 RP-Betroffenen. Mit dieser Broschüre, die einen informativen Charakter hat, möchten wir den RP-Betroffenen, den Augenärzten und den medizinischen Einrichtungen unsere Erfahrungen mit dieser Kuba-Therapie darlegen.

Wir – das sind die Mitglieder und Sympathisanten des Vereins „Hilfe bei Tunnelblick“ e.V. und das sind die Betroffenen, die bereits in der Klinik in Havanna erfolgreich operiert und therapiert wurden.

**Der Verein und der Vorstand möchten sich bei allen bedanken, die bei der Erarbeitung und Erstellung mitgewirkt haben.**

Besonders bei:

Dr. med. Olaf Noack, FA für Augenheilkunde, Bitterfeld-Wolfen

Dr. nat. Siegfried Müller, Sandersdorf

Dipl.-Ing. Karin Leicht, Bastheim

Dipl.-Ing. Ina Neumann, Friedersdorf

Grafisches Centrum Cuno GmbH & Co. KG, Calbe

Bitterfeld-Wolfen, im Juni 2008

## Der Verein „Hilfe bei Tunnelblick“ e.V.

Am 20. September 2003 wurde der Verein „Hilfe bei Tunnelblick“ e. V. in Greifenberg bei München gegründet. Zu ihren Gründungsmitgliedern gehörten Retinitis-Pigmentosa-Betroffene, die bereits zur erfolgreichen Behandlung mit der Kuba-Therapie in der Internationalen Klinik „Camilo Cienfuegos“ in Havanna, Republik Kuba waren.

Entsprechend unserer inhaltlichen Zielstellung und Satzung sind wir eine Selbsthilfevereinigung für Personen mit Schwerpunkt der Retinitis Pigmentosa (RP), der Makuladegeneration (MD), der Chorioideremie (CHD) u. a.

Von der Organisation sind wir ein überregionaler, bundesweiter Verein, dessen Mitglieder im Interesse behinderter Menschen selbstlos tätig sind.

Die Mitglieder unseres Vereins verfolgen den Zweck, den an Netzhauterkrankung leidenden Menschen, besonders die von der Retinitis Pigmentosa (RP) oder Makuladegeneration (MD) betroffen sind, zu helfen.

Retinitis Pigmentosa oder Makuladegeneration sind Erkrankungen, die in der Regel und bei Nichtbehandlung zur völligen Erblindung führen. Oft sind mehrere Mitglieder einer Familie betroffen.

Retinitis Pigmentosa ist eine erblich bedingte Augenkrankheit, die auch über Generationen eine Familie betreffen kann.

Besonders Kinder und junge Menschen leiden seelisch sehr stark unter dieser Krankheit.

Wir sammeln geeignete Informationen über

Behandlungsmöglichkeiten und wollen über Lebensperspektiven und Linderungsmöglichkeiten informieren.

Unser Verein ist bemüht, Informationen auch auf den Gebieten zu sammeln, die ansonsten schwer zugänglich sind, so z. B. aus der Medizin der sogenannten „Dritten Welt“, der Volks- und Naturheilkunde.

Einen Schwerpunkt bildet die Verbreitung der Wahrheit über die Kuba-Therapie. Diese medizinische Behandlungsmethode wird seit Anfang der neunziger Jahre des vergangenen Jahrhunderts erfolgreich angewandt.

Wir helfen bei der Organisation der Diagnostik, der Therapie und bei der Organisation von Erfahrungsaustauschen, insbesondere zwischen Patienten, aber auch mit Wissenschaftlern und Ärzten.

Der Verein strebt an, ihre gewonnenen Erkenntnisse und Erfahrungen, besonders bei der Hilfe und Unterstützung von RP-Betroffenen, anderen Selbsthilfegruppen und Organisationen zur Verfügung zu stellen.

Unser Verein sammelt Spenden, um mittellosen und sozial benachteiligten Betroffenen eine Therapie zu ermöglichen, die von den Krankenkassen nicht übernommen wird.

Auch Sie können durch Ihre aktive Mitwirkung, durch Ihre Spende u.a. den Verein unterstützen, damit die RP-Betroffenen diese Kuba-Therapie als medizinische Chance wahrnehmen können, um nicht blind zu werden.

**Kontaktadressen finden Sie in dieser Broschur auf Seite 63**

## 1. Allgemeines zum Krankheitsbild

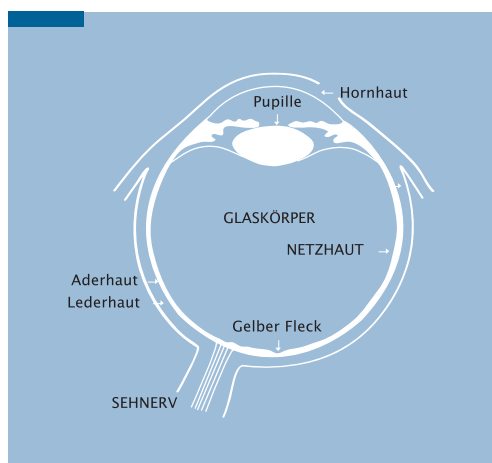
### 1. Allgemeines zum Krankheitsbild

#### ■ Das menschliche Auge

Der Mensch ist mit seinen Augen in der Lage, die ihn umgebende Welt und auch das Licht optisch wahrzunehmen. Nur durch sie können wir die Farbenpracht unseres blauen Planeten, das Lächeln eines Kindes sehen. Das Augenlicht zu bewahren, es zu schützen, Augenkrankheiten weltweit zu bekämpfen, damit Menschen nicht erblinden, das ist eine der wichtigsten humanistischen Aufgaben der Gesellschaft, vor allem der Medizin.

Mit seinem wichtigsten Sinnesorgan, dem Auge, nimmt der Mensch ca. 85 Prozent der Umwelt wahr. Zwei Drittel des gesamten Gehirns sind nur mit der Verarbeitung optischer Eindrücke und daraus folgender Reaktionen beschäftigt.

Das menschliche Auge ist nahezu ein kugelförmiges Sinnesorgan mit einem Gewicht von etwa 7,5 Gramm und einem Durchmesser von 24 Millimetern. Von außen wird es durch die Lederhaut umschlossen, die vorn in die transparente Hornhaut übergeht. Unterhalb der Lederhaut liegt die Aderhaut, die das Auge mit Nährstoffen versorgt.



Schematische Darstellung des Auges

Auf der sichtbaren Vorderseite bildet diese Schicht die Regenbogenhaut, auch Iris genannt, welche die Pupille umschließt und dem Auge seine Farbe verleiht.

Hinter der Pupille liegt die Linse. Von der Linse verlaufen feine Muskelfasern zu der festen äußeren Haut des Augapfels, mit denen die Dicke der Linse verändert werden kann. Das ist notwendig, damit sowohl von nahegelegenen als auch von weiter entfernten Gegenständen ein scharfes Bild auf der Netzhaut entsteht.

Das Gesichtsfeld beider und gesunder Augen ist horizontal 170 Grad und vertikal 110 Grad. Es vermittelt eine Panoramasicht, wobei nicht alle Zonen funktionell gleichwertig sind. Die Gesichtsfeldmitte, der Bereich der Blickmitte, verfügt über die beste Sehschärfe, und ist besonders wichtig für das Erkennen kleiner Details, so z. B. für das Lesen.

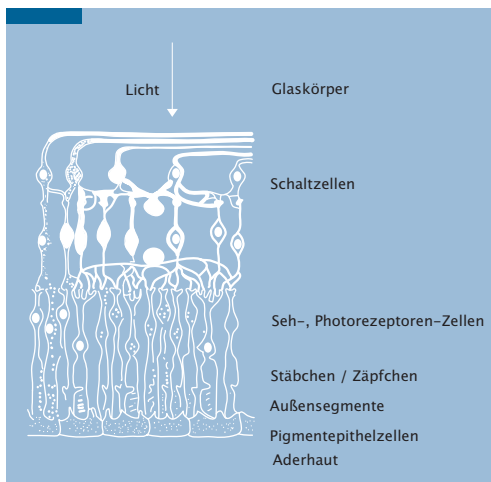
Die Außenzonen des Gesichtsfeldes (Peripherie) ermöglichen die Orientierung im Raum. Bei vollständig funktionsfähiger Netzhaut bringt es keine Probleme mit sich, mit dem Zentrum des Gesichtsfeldes – also der Bildmitte – z.B. ein entferntes Straßenschild zu erkennen, ohne über einen in der Nähe liegenden Gegenstand zu stolpern.

Die Netzhaut – Retina – kleidet als innerste Schicht das Auge aus. In ihr liegen Millionen von lichtempfindlichen Sehzellen und Nervenzellen und Pigmentzellen. Fällt Licht auf das Auge, bündelt zunächst die Linse den Lichtstrahl und überträgt ihn auf die Netzhaut. Feinste Sehzellen registrieren den Reiz und leiten ihn an den 3 bis 4 Millimeter dicken Sehnerv weiter, der die Information an das Sehzentrum im Großhirn übermittelt.

Obwohl nur 0,1 bis 0,5 Millimeter dick, besteht die Netzhaut aus mehreren Schichten. Die äußerste Schicht ist die retinale Pigment-

## 1. Allgemeines zum Krankheitsbild

epithel. Diese starke pigmentierte Schicht wirkt wie ein Lichtschutz nach innen, hat aber noch weitere wichtige Aufgaben. So ist sie unter anderem verantwortlich für die Nährversorgung der Netzhaut und den Abtransport von Stoffwechselprodukten. Hier werden auch bestimmte Wachstumsfaktoren gebildet, die bei der Entstehung der Makuladegeneration eine Rolle spielen.



Schematische Darstellung der Netzhaut

Zentral davon befindet sich die Photorezeptorschicht. Hier findet man die als Stäbchen und Zapfen bezeichneten Nervenzellen, die für die Umwandlung des einfallenden Lichts in elektrische Impulse verantwortlich sind.

Die Makula – oder auch gelber Fleck genannt – enthalten ausschließlich Zapfen. Die Zapfen ermöglichen das scharfe Sehen, das Sehen von Farben, das Erkennen von kleinen Objekten. Sie sind auch für das Sehen bei Helligkeit verantwortlich.

Die Stäbchen treten vorwiegend nachts in Aktion, weil sie das Sehen bei schlechter Beleuchtung ermöglichen.

Es gibt ungefähr 120 Millionen Stäbchen und 6 Millionen Zapfen im Auge des Menschen.

Die Dichte der 6 Millionen Zapfen befindet sich auf der Netzhaut auf einem Durchmesser von nur 3,5 Millimetern im Zentrum des Auges.

Alle Erkrankungen der Netzhaut sind schmerzfrei, weil die Netzhaut keine Schmerzfasern besitzt. Es gibt also kein Warnsignal „Schmerz“, das es erlauben würde, eine Erkrankung der Netzhaut frühzeitig zu erkennen. Deshalb sollten Veränderungen am Auge bzw. der Sehqualität besonders verfolgt und laufend durch den Augenarzt kontrolliert werden.

### ■ Retinitis Pigmentosa

#### Eine kleine Einleitung ...

Retinitis Pigmentosa ist die Bezeichnung einer Gruppe erblich bedingter Augenkrankheiten, die eine Zerstörung der Netzhaut – Retina –, des sehfähigen Gewebes am Augenhintergrund, zur Folge haben.

Weltweit leiden ca. bis zu 3 Millionen Menschen an dieser Augenkrankheit. In Deutschland sind es etwa 40.000 Menschen. Sie tritt in verschiedenen Formen auf und unter ihr leiden Frauen und Männer, die jüngere und ältere Generation. Obwohl diese Erkrankung bereits Mitte des 19. Jahrhunderts beschrieben wurde, ist diese Augenkrankheit heute weltweit noch nicht heilbar.

Retinitis Pigmentosa gehört zu den Erbkrankheiten, die jeweils durch eine einzelne Veränderung einer Erbanlage (Gen) verändert werden. Das nennt man monogene Erbkrankheiten.

#### Die 3 Vererbungsformen

Die RP-Untergruppen sind genetisch nach drei Vererbungsformen gegliedert, d. h. nach drei Möglichkeiten der Weitergabe der RP an die Nachkommen.

## 1. Allgemeines zum Krankheitsbild

### Die Dominante RP (adRP)

Bei der dominanten RP (ca. 25% aller Fälle) wird die Erkrankung in der Regel von Generation zu Generation weiter gegeben. Bei einem von dominanter RP Betroffenen besteht eine Wahrscheinlichkeit von 50 Prozent, dass ihre Kinder von dieser Erbkrankheit betroffen werden.

Nichtbetroffene in diesen Familien können auch keine Genträger sein.

### Die Rezessive RP (arRP)

Die sichere Zugehörigkeit zur rezessiven Vererbungsform – ca. 50 Prozent der Betroffenen – kann nur selten anhand der Familiengeschichte nachgewiesen werden. Meist ist kein weiterer Betroffener in dieser Familie zu finden. In diesen Fällen ist nicht auszuschließen, dass es sich eventuell um eine Neumutation handeln kann. Ein von rezessiver RP Betroffener besitzt zwei krankheitsverursachende Gene. Dies bedeutet, dass die Eltern beide Genträger eines RP-Gens sein müssen, ohne selbst daran erkrankt zu sein und ohne es zu wissen.

Die Geschwister eines von rezessiver RP Betroffenen können ebenfalls an RP erkranken oder nur Genträger oder frei von einem RP Gen sein.

### Geschlechtsgebundene Vererbung von RP

Bei etwa 8 Prozent aller RP-Betroffenen ist die geschlechtsgebundene zu finden, d. h. nur Männer erkranken an RP, während Frauen – ohne selbst erkrankt zu sein oder massive Beeinträchtigungen des Sehvermögens zu haben – die Überträgerinnen der Erbkrankheit sein können.

Die für diese Vererbungsform verantwortliche Genveränderung liegt auf dem X-Chromosom. Bei einer Frau wird das erkrankte Chromosom von einem gesunden überdeckt (rezessiv).

Der Sohn einer Überträgerin, der das veränderte X-Chromosom geerbt hat, erkrankt an RP, da er

ja statt des ausgleichenden gesunden X-Chromosoms, das vom Vater geerbte Y-Chromosom hat. Die Söhne einer Überträgerin können zu 50 Prozent erkranken oder 50 Prozent gesund sein. Die Töchter einer Überträgerin können zu 50 Prozent selbst Überträgerin, zu 50 Prozent von einem RP-Gen frei sein. Die Töchter eines an RP erkrankten Mannes sind ausnahmslos Überträgerinnen, die Söhne sind alle gesund.

### Was wird getan?

In den verschiedensten Ländern, Universitäten und Forschungsinstitute wird zur Zeit nach geeigneten Behandlungsmethoden gesucht. Dabei werden verschiedene Wege beschritten.

Eine Behandlungsmethode ist die unter dem Namen bekannte und erfolgreiche Kuba-Therapie. Sie wurde von Prof. Dr. Orfilio Pelaéz Molina entwickelt und hat seit 1990 etwa 10.000 RP Betroffenen geholfen, nicht zu erblinden.

Retinitis Pigmentosa ist eine Erbkrankheit, die an Nachkommen weiter gegeben werden kann und ist eine der häufigsten Ursachen für den Verlust des Sehvermögens. Schätzungsweise trägt jeder 80. Mensch ein „ungünstig“ verändertes RP-Gen in sich.

### Wie macht sich RP bemerkbar?

Diese Augenkrankheit und ihr Beginn ist dadurch gekennzeichnet, dass meistens in jungen Jahren oder im mittleren Lebensabschnitt des Betroffenen die Nachtblindheit eintritt, das Gesichtsfeld sich verengt, das Kontrast- und Farbsehen und später auch die Sehschärfe verschlechtert – allgemein ausgedrückt, die Sehkraft lässt im unterschiedlichen Tempo nach. Der Endpunkt dieses Prozesses ist bei Nichtbehandlung die völlige Erblindung.

Der Verlauf dieser Augenkrankheit ist schleichend und bei den meisten Betroffenen oft über Jahrzehnte. Diese Ursache dieser Symptome ist der allmähliche Untergang der Lichtsinzellen



## 1. Allgemeines zum Krankheitsbild

des Auges, zumeist zunächst der für das Nacht- und Dämmerungssehen verantwortlichen Stäbchen, später auch der für das Lesen und für das Farbsehen wichtigen, im Zentrum der Netzhaut befindlichen Zapfen.

Die Hauptmerkmale der Retinitis Pigmentosa, die in verschiedener Reihenfolge und Ausprägung auftreten können, sind:

- Einengung und Ausfälle des Gesichtsfeldes,
- gestörtes Dämmerungssehen und Nachtblindheit,
- Störung des Farben- und Kontrastsehens,
- Blendungsempfindlichkeit sowohl am Tag – bei grellem Sonnenlicht und in der Dunkelheit durch den Straßenverkehr.

Nicht selten wird dem RP-Betroffenen die Einschränkung seines Gesichtsfeldes nicht oder nach einem Ereignis, z.B. einem Unfall, häufiges Umstoßen von Gegenständen, Anrennen an Ecken und Kanten, bewusst. Denn die abgestorbenen Zellen erscheinen nicht als schwarze oder weiße Flecken, sondern sie werden vom Gehirn je nach Umgebung ergänzt.

Im Verlauf der Retinitis Pigmentosa beginnt sich das Gesichtsfeld von den Außenzonen einzuziehen, bis nur noch ein kleiner Rest des Sehvermögens im Zentrum übrig bleibt. Dies wird als Tunnelblick oder als Röhrengesichtsfeld bezeichnet.

### ■ Die Makuladegeneration

Die häufigste Ursache für schwere Erkrankungen des Sehvermögens jenseits des 50. Lebensjahres ist die altersabhängige Makuladegeneration (AMD). In Deutschland rechnet man derzeit mit ca. 2 Millionen Betroffenen aufgrund der Alterspyramide, aber mit steigender Tendenz.

Zum besseren Verstehen dieser Augenkrankheit ist wichtig zu wissen – die Makula, das ist der Punkt für das scharfe Sehen. AMD ist jedoch nicht gleich AMD. Es gibt verschiedene Verlaufsformen. Ausgangspunkt sind oft ab

dem 50. Lebensjahr vorkommende Drusen. Dies sind Stoffwechselprodukte, die sich in der Netzhaut ablagern und als Risikofaktor für die Entwicklung einer AMD gelten.

Man unterscheidet 2 Typen der AMD:

- die trockene AMD
- die feuchte AMD

#### **Die Trockene AMD:**

Sie ist die häufigste Verlaufsform und umfasst ca. 80 Prozent aller AMD-Typen. Ab dem 60. Lebensjahr dürfte etwa jeder 4. Mensch von einer beginnenden Form der Trockenen AMD betroffen sein. Die bereits beschriebenen Drusen vermehren sich und werden größer. Je näher sie an das Zentrum der Makula – der Fovea (Photorezeptoren am dichtesten) – gelangen, umso größer wird die Einbuße des Sehvermögens. Meist ist dies anfangs nur an einem Auge auftretend, das zweite Auge zieht aber meist nach. Die Trockene Form kann in eine Feuchte Form übergehen.

#### **Die Feuchte AMD:**

Diese Form verläuft um vieles rasanter und aggressiver als die Trockene Form. Man rechnet, dass ca. 5 Prozent der über 60-Jährigen betroffen sind. Bei dieser Form wachsen abnorme neu gebildete Blutgefäße in die Netzhautmitte. Flüssigkeiten und Blut können austreten und die Sehzellen zerstören. Erste Anzeichen dafür sind oft „verbogene Linien“ (verzerrtes Sehen). Mehrere Stadien sind bekannt und werden heute unterschiedlich therapiert.

Genauere Ursachen für die AMD – Entwicklung sind noch unbekannt. Wir wissen allerdings, dass es eine ganze Reihe an Risikofaktoren für die Entstehung der AMD gibt:

- Lebensalter
- weibliches Geschlecht
- Hellhäutigkeit
- Familiäre Vorgeschichte und Neigung
- Rauchen
- Blauäugige
- Unausgewogene Ernährung
- Starke UV-Lichteinflüsse (Sonnenlicht)
- am Grauen Star Operierte

## 1. Allgemeines zum Krankheitsbild

### Wie macht sich eine AMD bemerkbar?

- verschwommenes Sehen
- Probleme beim Lesen und bei der Anpassung an die Dunkelheit
- Farben verblassen
- Gesichter werden nicht mehr erkannt
- Gerade Linien werden wellig wahrgenommen
- Das Zentrum des Gesichtsfeldes erscheint als Fleck
- Die Fixationsmöglichkeit geht verloren

### Was untersucht der Augenarzt?

Bei Sehbeschwerden sollte man den Augenarzt möglichst ohne Eigennutzung des Pkw aufsuchen. Für die Diagnostik beginnt man mit der Überprüfung der Sehleistung. Hierzu wird der Amsler-Gittertest verwendet. Es handelt sich hierbei um eine Art Rechenblattemuster mit zentralen Fixationspunkten. Man prüft damit, ob das zentrale Gesichtsfeld bereits gestört ist. Mitunter macht es sich erforderlich, die Pupillen zu erweitern. Bei Verdacht auf fortgeschrittene Trockene Formen der AMD oder auf eine beginnende Feuchte Form der AMD sind mitunter weitergehende Untersuchungen sinnvoll:

- Fotografie
- okuläre Kohärenztomografie
- Fluoreszenzangiografie mit Kontrastmitteln

Die okuläre Kohärenztomografie ist eine neuartige Untersuchung auf Laserbasis, ohne Gabe von Kontrastmitteln. Man erhält eine Schichtaufnahme durch die Netzhaut.

Die Fluoreszenzangiografie erfordert neben der Pupillenerweiterung die Gabe von Kontraststoffen, wie Fluoreszein oder Indozyangrün, um dann Bildaufnahmen erstellen zu können.

Aus den Ergebnissen der Untersuchungen kann dann die Therapiestrategie festgelegt werden.

### Die Behandlung der Trockenen AMD

Eine geeignete medikamentöse Therapie gibt es leider nicht. Hier gilt es, Risikofaktoren zu ver-

meiden. Wichtig ist eine vitaminreiche ausgewogene Kost mit einer Flüssigkeitszufuhr von ca. 1,5 - 2 Litern pro Tag, UV-geschützte Gläser zu verwenden, sich regelmäßig mit dem Amslergitter selbst zu kontrollieren und Augenarztkontrollen wahr zu nehmen. Amerikanische Studien haben gezeigt, dass die Gabe von Lutein und Zeaxanthin die Entwicklung der Erkrankung verzögern kann. Hier sollte aber die Beratung mit dem Augenarzt erfolgen. Die Dosierung muss oft um vieles höher sein, als es der täglichen Nahrungszufuhr eines Europäers oder vieler Produkte in Reformhäusern, Drogerien und Apotheken entspricht. Im asiatischen Raum verspricht man sich auch Erfolge durch Genistingaben – das ist eine Substanz die aus der Schale der Sojabohne gewonnen wird. Zum Teil wird diese Substanz bei Diabetikern in Deutschland angewendet. Wichtig ist vor allem die Versorgung mit Hilfsmitteln: verstärkte Nahgläser, Lupen, kontrastverstärkende Beleuchtungssysteme, Bildschirmlesegeräte, Hörbücher, Großdruckbücher, UV-Spezialfilter, Mobilitätstraining, Training der lebenspraktischen Fähigkeiten sowie die Empfehlung, sich an Selbsthilfegruppen zu wenden.

### Die Behandlung der Feuchten AMD

Hier gibt es einige Therapieansätze, mit dem Ziel Funktionserhalt. Die Verbesserung gelingt oft nur in Einzelfällen. Die Entscheidung wird hier stets nach der Bildgebenden Diagnostik getroffen. Man unterscheidet etablierte Behandlungsmethoden, in Erprobung befindliche Methoden, experimentelle Methoden und nicht wissenschaftlich belegte Therapieversuche.

- Lesertherapie: Hochrisikodrusen werden prophylaktisch gelasert, Gefäßbildungen werden am Makularand therapeutisch gelasert
- Fotodynamische Therapie: Infusion eines lichtempfindlichen Farbstoffes mit Kaltlicht-Laseranwendung kombiniert (mitunter mehrfach erforderlich)
- Injektionen in den Glaskörper: Hier wird durch Gabe von Gefäßwachstumshemmen-

## 1. Allgemeines zum Krankheitsbild



### Risikofaktoren AMD

den Substanzen die Neubildung von Gefäßen beeinflusst.

- Lucentis: modernstes in Deutschland zugelassenes Mittel. Sehr teuer.
- Macugen: höhere Nebenwirkungsrate als Lucentis. Ein zugelassenes Mittel, das auch kostengünstiger ist.
- Avastin: zurzeit nicht für diese Augenerkrankung zugelassen. Hier liegt aber ein gutes Preis-Leistungsverhältnis vor.

Meist sind 3 und Mehrinjektionen im Monatsrhythmus unter OP-Bedingungen notwendig. Diese müssen zurzeit in Deutschland durch den Patienten selbst getragen werden.

**Makulachirurgie:** In Einzelfällen kann man durch Makuladrehung in Kombination mit Glaskörperentfernung und Lasertherapie seherhaltend wirksam werden.

**Strahlentherapie:** Wird wegen geringen Erfolges nur noch selten angewandt.

**Transpupilläre Thermotherapie:** Wird nur in Einzelfällen angewandt. Bisher geringe Erfolge zu verzeichnen.

**Experimentell:** Transplantation von Pigmentepithelzellen zum verbesserten Schutz. Chip-Implantate in der Retina.

**Umstritten:** Homöopathie mit Wachstumsfaktoren (in Deutschland nicht zugelassen), Infusionsbehandlungen; Sauerstofftherapien, Akupunktur.

Kortikosteroide und Diuretika können unterstützend eingesetzt werden. Hilfsmitelesatz wie bei der Trockenen AMD. Logistisch aufwendig ist die Kontrolle der AMD.

Der Verlauf der AMD und der Behandlungserfolg sollten engmaschig kontrolliert werden, Der Kostenaufwand ist zum Teil sehr hoch für den Patienten. Neben der Behandlung der Erkrankung steht natürlich der Bereich des Umfeldes. Mit dem schlechten Sehen, dem Verlust der Lesefähigkeit, der Fähigkeit, ein Fahrzeug zu führen, stellt die Erkrankung eine große Herausforderung für den Patienten dar. Angst zu erblinden, Depressionen und Verlust der Selbstständigkeit beeinträchtigen die Lebensqualität erheblich. Psychologische Unterstützung, Hilfestellungen sind anzuraten. Selbsthilfeorganisationen gibt es fast in jedem Landkreis:

- Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband
- PRO RETINA
- SELBSTHILFE e.V.
- Initiative AUGÉ e.V.

Dies sind nur einige Organisationen und Vereine. Es gibt weiterhin regionale, auf Einzelerkrankungen spezialisierte Gruppierungen. Ansprechpartner sollte stets der Augenarzt des Vertrauens sein.

## 2. Therapieformen

### 2. Therapieformen

#### ■ Kuba – ein kleiner Überblick

Kuba, die größte Insel der Antillen, hat in seiner Geschichte so einige Namen zusätzlich erhalten – die Perle der Karibik, die Zuckerinsel, das tropische Paradies, das Tor zur Neuen Welt. Als Kolumbus im Jahre 1492 diese und andere Inseln entdeckte, glaubte er, den Seeweg nach Indien und das Paradies gefunden zu haben. Deshalb werden auch die Antillen als Westindische Inseln bezeichnet. Nur für die Ureinwohner war die Ankunft der Spanier und ihre darauf folgende Herrschaft keine Freude – es war die Hölle und das Ende ihres Paradieses. Innerhalb weniger Jahrzehnte wurden die Ureinwohner vollständig ausgerottet.



ein, nicht seltener, Blickfang in Havannas Innenstadt

Die Länge von Ost nach West beträgt etwa über 1.000 Kilometer und ist bis 200 Kilometer breit. Die Insel wird durch die warmen Wasser des Karibischen Meeres und des Golfes von Mexiko umspült.



Fahrrad-Taxis auf den Straßen

Das karibische Flair, seine freundlichen Menschen, die Vielfalt der subtropischen und tropischen Flora und Fauna, die zahlreichen Inseln und Korallenriffe, die phantastische Unterwasserwelt, die kulturhistorischen Sehenswürdigkeiten, z. B. die Altstädte von Havanna und Trinidad, der Hafen von Cienfuegos, die herrlichen weißen Strände locken immer mehr Touristen aus der ganzen Welt auf die Insel des Lichts.

Im Norden wird Kuba durch die Floridastraße von den USA, im Osten durch den Golf de la Gonave von Haïti und im Westen durch die Yucatanstraße von Mexiko getrennt.

Im Osten erheben sich die Berge der Sierra Maestra mit über 2.000 Meter hohen Gipfeln, in Richtung Westen das Bergland der Sierra von Organos und geht über in die Gipfel der Berge von Pinar del Rio, die von unterschiedlichen Bäumen der Subtropen und Tropen bedeckt sind, darunter vor allem von Pinienwäldern.



Kuba – Die Perle der Karibik

Der Nationalbaum Kubas ist die schlanke Königspalme. Zu den Naturwundern dieses Landes gehört das Tal von Vinales. In der Provinz Pinar del Rio befinden sich die großen Tabakpflanzungen. Aus den Blättern des Tobakos (indianisch – rauchendes Rohr) entstehen die berühmten Zigarren – die „Havannas“.

Kuba hat eine Fläche von 110.861 km<sup>2</sup>, eine fast 5.000 Kilometer lange Küste, einschließlich der 1.600 Inseln. Der Karibikstaat wird auf Grund seiner geografischen Form auch als „Schlafendes Krokodil“ bezeichnet.

Von seinen 10,7 Millionen Einwohnern sind 70 Prozent Kreolen, 17 Prozent Mulatten, 12 Prozent sind Afro-Kubaner und 1 Prozent sind asiatischer Herkunft. Mehr als 50 Prozent sind praktizierende Christen. Die Hauptstadt der Republik Kuba ist Havanna mit 2,2 Millionen Einwohnern. Weitere größere Städte sind – Santiago de Cuba, Varadero, Cienfuegos, Pinar del Rio, Trinidad.



Oldtimer bilden das typisch kubanische Straßenbild



## 2. Therapieformen

### ■ Die Kuba-Therapie

#### Eine Klinik in Havanna

Die Republik Kuba entwickelte sich in den letzten vier Jahrzehnten zu einem Industrie-Agrar-Staat und nimmt einen geachteten Platz innerhalb der Völkerfamilie Lateinamerikas ein.

Besonders in den Bereichen der allgemeinen Bildung, der Kunst, der Kultur, des Sports, der Naturwissenschaften, der modernen und alternativen Medizin hat Kuba Erfolge aufzuweisen, die weltweit Anerkennung finden.

Wissenschaftler und Ärzte erreichten in den letzten zwei Jahrzehnten des vergangenen Jahrhunderts international anerkannte Erfolge, besonders auf den Gebieten der Augenheilkunde, der Suchtbekämpfung und der Hauterkrankungen sowie bei der Krebsforschung. Dabei gelang ihnen eine enge Verknüpfung von moderner Schulmedizin und der Naturheilkunde. Ein Teil dieser Erfolgskette ist die Behandlung der Erbkrankheit – Retinitis Pigmentosa. Das Zentrum dafür ist die Internationale Klinik „Camilo Cienfuegos“ in der Hauptstadt Kubas, in Havanna.

Nach jahrelangem Forschen entwickelte Prof. Dr. Orfilio Pelaéz Molina (verst. 2001) eine wissenschaftliche Methode zur medizinischen Behandlung der erblich bedingten RP-Augenkrankheit – die Kuba-Therapie. Im letzten Jahrzehnt des



Prof. Dr. Orfilio Pelaéz Molina (verst. 2001)



Internationale Klinik „Camilo Cienfuegos“

20. Jahrhunderts wurden zuerst RP-Betroffene in Kuba mit dieser Methode behandelt – und mit Erfolg. In Kuba gibt es ein landesweites Netz von Krankenhäusern und Kliniken, die erfolgreich diese Erbkrankheit bekämpfen, so dass heute kein RP-Betroffener durch diese Krankheit erblindet. Das war im internationalen Maßstab der Durchbruch. Zuerst für RP-Betroffene in Lateinamerika, heute weltweit.

Seit dem Jahre 1990 wurden in dieser Klinik etwa 10.000 RP-Patienten aus 75 Staaten der Erde erfolgreich behandelt, darunter 190 Bürger (Stand Juni 2008) unterschiedlichen Alters und Geschlechts aus der Bundesrepublik.

Unter der Leitung von Prof. Dr. Orfilio Pelaéz Molina und der jetzigen Chefarztin Prof. Dr. Maritza Herrera konnte das Kollektiv der Ärzte, der Schwestern, der Pfleger und das gesamte Personal den RP-Betroffenen helfen, nicht zu erblinden.

### Was ist die Kuba-Therapie?

Seit dem Jahre 1986 wird durch die Republik Kuba mit seinem erfolgreichen Gesundheitswesen eine medizinische Methode zur Behandlung der erblich bedingten Augenkrankheit – Retinitis Pigmentosa – den Patienten zur Verfügung gestellt.

Diese Kuba-Therapie ist eine Ganzheitstherapie, d.h. sie umfasst den ganzen Körper des Menschen und besteht aus vier sich gegenseitig ergänzenden Teilen.

#### 1. Am Anfang steht eine gründliche Anamnese – ihrer eigenen und ihrer Familie.

Anamnese erfragt die Vorgeschichte der Erkrankung eines Patienten bzw. seine Lebensentwicklung. Nach eingehenden Untersuchungen, die auch Röntgenaufnahmen des Kopfes einschließen, beginnt diese Therapie mit den



Elektrostimulation



sympathische Aufnahme in die Klinik

Sauerstoffbehandlungen und Elektrostimulationen, weiter mit Medikamentengaben in Tablettenform oder als Spritzen, abgestimmt auf die jeweiligen Untersuchungsergebnisse und die Konstitution des Patienten. Diese Behandlung wird auch nach der Operation bis zur Entlassung aus der Klinik fortgesetzt. Ein Ziel dabei ist, das biologische Gleichgewicht des Patienten herzustellen.

#### 2. Am Ende der ersten Woche oder zu Beginn der zweiten Woche der Therapie erfolgt die Operation nach der Methode und der Technik von Prof. Dr. Orfilio Pelaéz Molina.

Bei diesem Eingriff werden Veränderungen in der Durchblutung der Netzhaut herbeigeführt, damit diese Durchblutung für die Zukunft sicher gestellt wird. Das geschieht durch die Transplantation von körpereigenem Fettgewebe innerhalb des Auges. Einen Tag nach der Operation entscheiden die Ärzte über die Abnahme der Gesichtsmaske und ob der Patient das Bett verlassen kann. In Absprache mit dem Arzt ist ein Spaziergang drei bis vier Tage nach der Operation im Freien möglich. Zum Schutz der Augen ist eine sehr dunkle Sonnenbrille notwendig, Z.B. eine Schneebrille, weil sie die Augen ganz umschließt.

## 2. Therapieformen



Patient nach der Operation

### 3. Am Ende des Klinikaufenthaltes findet eine abschließende Untersuchung mit der Übergabe des medizinischen Gutachtens über die Ergebnisse der Therapie statt.

In einem persönlichen Gespräch wird dem Patienten der Stand des Sehvermögens bei Anreise, verglichen mit dem Stand nach der Anwendung der Kuba-Therapie mitgeteilt. Gleichzeitig werden Hinweise und Verhaltensregeln für die Zukunft, z. B. eine gesunde Lebensweise (nicht rauchen, kein Alkohol) und Ernährung, Einnahme von Medikamenten u.ä. gegeben.

### 4. Verhalten zu Hause und Einnahme der Medikamente.

Regelmäßige Einnahme der mitgegebenen Medikamente (muss jeder RP-Patient, der sie aus der Klinik mitnimmt, dort selbst bezahlen). Es ist möglich, die gleichen Medikamente hier in Deutschland zu erwerben. Auch hier muss der Patient für diese Medikamente selbst aufkommen. Weiterhin ist es notwendig, nach der Entlassung aus der Klinik die Ozonbehandlung und die Elektrostimulierung in bestimmten Abständen fortzusetzen. Jeder RP-Betroffene muss selbst entscheiden, ob er die genannten Behandlungen in Kuba oder hier in Deutschland durchführen lassen will.

## Ozon

Ozon ist ein dreiatomiges Sauerstoffmolekül ( $O_3$ ). Das Gas entsteht bei elektrischer Entladung im Hochspannungsfeld. Es ist ein starkes Oxidationsmittel, stärker als Sauerstoff ( $O_2$ ), aber im Vergleich zum  $O_2$  sehr selektiv. Seine therapeutische Wirkung besteht nach VIEBAN, MATTASI et al., in seiner selektiven Oxidationswirkung, indem es die Doppelbindungen der Lipoproteine<sup>1</sup> in den Membransystemen der Erythrozyten angreift.

Es bildet mit Wasser Hydroperoxide kleinen Molekulargewichts, die dann die Zellwand der Roten Blutkörperchen durchdringen können und dort die antioxidative Abwehr steigern. Es wirkt stabilisierend auf die Atmungskette, wenn diese durch die Wirkung der Cytochromoxidase unterbrochen wird und steigert die Bildung vom Acetyl-Coenzym  $A^2$  aus der Brenztraubensäure (Pyruvat). Durch  $O_3$  werden die Superoxiddismutase, die Katalase, die Glutathionperoxidase und die Glucose-6-Phosphatdehydrogenase stimuliert (Systeme, die Zellgifte wie Wasserstoffsuperoxid und freie Radikale beseitigen).

Durch die Behandlung erhöhen sich auch kurzzeitig die Hydroperoxide, die Glutathionperoxidase und die Glutathionreduktase, alles Enzyme (Wirkstoffe) von grundlegender Be-



Betreuung am Krankenbett



## 2. Therapieformen

deutung für die Abwehr freier Radikale. Die Hydroperoxide wiederum vermindern sich auf Grund der Aktivierung von Enzymen.

O<sub>3</sub> erhöht die Bildung von Transportverbindungen wie NADP<sup>3</sup>, dieses transportiert den Wasserstoff für den Energiestoffwechsel. Ferner wirkt Ozon auf das Oxihämoglobin-Hämoglobin-Gleichgewicht ein, indem es mehr O<sub>2</sub> im Gewebe freisetzt. Man nimmt an, dass O<sub>3</sub> die Fließfähigkeit des Blutes / der Erythrozyten erhöht. Wegen seiner Eigenschaften nutzt man O<sub>3</sub> bei Retinosis pigmentaria in Form der Großen Eigenbluttherapie, in Form der rektalen Applikation, als Gasinjektion subcutan, intramuskulär sowie subconjunctival. Im Durchschnitt ca. 15 Behandlungen für jeden Behandlungszyklus.



### Ozonbehandlung - „Große Eigenbluttherapie“

Zur Großen Eigenblutbehandlung entnimmt man 250 ml Blut des Patienten und setzt 50 ml O<sub>3</sub> unter Schütteln hinzu, anschließend erfolgt die Reinfusion des behandelten Blutes in die Vene. Für die rektale Behandlung, die hauptsächlich bei Kindern eingesetzt wird, kommen ca. 100 ml O<sub>3</sub>-Gas zum Einsatz.

Die individuelle Dosis wird durch das Gewicht des Patienten bestimmt. Wichtig ist der Einsatz der entsprechenden Dosis, um die verstärkte



### Absprachen der Schwestern

Peroxidation und eine daraus eventuell folgende Zellschädigung zu verhindern.

In den von der kubanischen Forschungsgruppe durchgeführten Forschungsarbeiten konnte der positive Einfluss auf die Retina nachgewiesen werden; auch wenn die Veränderung der Sehstärke sich nicht signifikant besserte, so zeigte sich auf dem Gebiet des Gesichtsfeldes eine Besserung von 46,7% nach der O<sub>3</sub>-Applikationsphase. Der positive Effekt ließ sich nicht für ständig aufrecht erhalten. Eine Wiederholung der Behandlung von 1-2x jährlich ist notwendig.

Zusammenfassend kann gesagt werden, die Ozon-Sauerstoff-Therapie wirkt sich bei einer den Therapierichtlinien entsprechenden Behandlung stimulierend und reaktivierend auf die Durchblutung und damit auf eine verbesserte Versorgung der Organe mit Sauerstoff und Nährstoffen aus.

### Bemerkungen:

<sup>1</sup>Lipoproteine: bestehen aus Fett- und Eiweißmolekülen und sind wichtige Strukturelemente von Biomembransystemen,

<sup>2</sup>Acetyl-Coenzym A: ist die Schlüsselsubstanz für Zuckerabbau/Energie und Synthese von Fettsäuren, Nervenleitstoffen, Sexualhormonen, Gallensäuren u.a., sowie für die Kohlendioxidausscheidung,

<sup>3</sup>NADH und NADPH: sind wichtige Enzyme der Atmungskette zum Energiegewinn

## 2. Therapieformen

### Hinweise für Kuba-Reisende



#### Beachtung einiger Grundsätze ...

- RP-Betroffene müssen diesen Schritt selbst wollen, d.h. die Kuba-Therapie als medizinische Behandlungsmethode und als Alternative für sich in Anspruch zu nehmen.
- RP-Betroffene müssen mit einer positiven Einstellung an die Nutzung dieser medizinischen Chance heran gehen, um sich selbst zu helfen.
- RP-Betroffene dürfen jedoch nicht ungeduldig werden und bei der Anwendung dieser Behandlungsmethode realistisch herangehen.
- Die kubanischen Augenärzte wollen mit dieser Kuba-Therapie, d.h. mit dieser operativen und therapeutischen Behandlungsmethode, den Erblindungsprozess stoppen.
- Eine wichtige Erkenntnis – diese Erbkrankheit ist heute weltweit noch nicht heilbar.
- Erfahrungen bestätigen – je früher die RP-Betroffenen sich mit dieser Kuba-Therapie behandeln lassen, desto größer ist die Chance auf Erfolg, d.h. es kann mehr Sehvermögen erhalten werden bzw. die Aussicht auf Zuwächse ist größer.
- RP-Betroffene, die sich für diese Kuba-Therapie entscheiden, müssen sich darüber im Klaren sein – die Krankenkassen in Deutschland übernehmen die Gesamt- und Behandlungskosten nicht.

#### Weitere Schritte für den RP-Patienten ...

Am Anfang stehen die allgemeinmedizinischen und augenärztlichen Untersuchungen hier in Deutschland.

**Hinweis:** Die Ergebnisse müssen dem RP Patient ausgehändigt werden, denn ohne sie gibt es keine Behandlung in der Klinik in Havanna. Nicht auf ein medizinisches Gutachten einlassen, ist sehr teuer und muss selbst bezahlt werden.

Diese Unterlagen, die an die Internationale Klinik „Camilo Cienfuegos“ nach Havanna gesandt werden, dürfen nicht älter als 6 Monate sein. Die gesamten Unterlagen werden durch Kuba-Reisen nach Havanna übermittelt und werden dort von den Ärzten der Klinik geprüft. Über Kuba-Reisen erhält der RP-Patient den Bescheid.

**Hinweis:** Den Kostenvoranschlag einreichen, noch bevor der Termin der Behandlung in der Klinik fest steht. Bei Ablehnung des eingereichten Kostenvoranschlages durch die Krankenkasse sofort schriftlich in Widerspruch gehen.

Von Kuba-Reisen erhält der RP-Patient einen Kostenvoranschlag. Mit diesem sofort zur eigenen Krankenkasse gehen und ihn einreichen. Die Rückmeldung über Termin und Möglichkeiten der Therapie in der Klinik erfolgt in der Regel zügig, kann jedoch bis zu 3 Monate dauern. Nach Bestätigung durch die Klinik in Havanna werden die kommenden Schritte, z. B. genauer Termin, Transfer, Flug usw. mit Kuba-Reisen abgestimmt.

#### Wie geht es dann weiter ...

Nach dem Erhalt des Termins für die Behandlung in der Klinik werden der Flug, Flughafen, Transfer usw. mit Kuba-Reisen abgestimmt. Anreise zum jeweiligen Flugplatz in Deutschland erfolgt eigenständig.

## 2. Therapieformen

**Hinweis:** Der Aufenthalt in der Klinik sind 3 Wochen mit Begleitperson. Für die, die noch berufstätig sind, Urlaub einplanen. Reiseunterlagen richtig ausgefüllt für Kontrolle bereit halten.

Bei Ankunft auf dem Flugplatz in Havanna werden die RP-Patienten von der Klinik abgeholt. Die Mitarbeiter sind sichtbar gekennzeichnet.

### Ankunft und Aufenthalt in der Klinik ...

Begrüßung durch das Personal, Überprüfung der Dokumente und Einweisung in die jeweiligen Doppelzimmer.

In den ersten Tagen erfolgt für den RP-Patienten eine allgemein-medizinische und augenärztliche Untersuchung. Dazu gehört u.a. auch die Gen- und Familienforschung.

Nach gemeinsamer Beratung mit den Ärzten, im Beisein des Dolmetschers und der Begleitperson wird der Termin für die Operation festgelegt.

Mit dem ersten Tag des Aufenthaltes in der Klinik beginnt die Ozonbehandlung und die Elektrostimulation, die in der Regel am Vormittag erfolgen.

**Hinweis:** Medikamente und Spritzen, die während des Klinikaufenthaltes verabreicht werden sowie die Medikamente, die nach dem Klinikaufenthalt zu Hause für die weitere Therapie notwendig sind und in der Klinik erworben werden, sind selbst zu bezahlen.

Vor Beendigung des Klinikaufenthaltes wird noch einmal eine gründliche augenärztliche Untersuchung durchgeführt.

Dem RP-Patienten werden die Ergebnisse mitgeteilt, er bekommt Hinweise für die weitere Therapie und das medizinische Abschlussdokument.



Patientenabsprache mit dem Klinikpersonal

### Was sollte noch weiter beachtet werden ...

Jeder RP-Patient muss sich auf die landesübliche Küche und Versorgung einstellen – viel Reis mit Fisch, Geflügel usw.

Getränke außerhalb der Klinikversorgung sind selbst zu bezahlen – Kaufhalle, Getränkestände, Terrasse der Klinik – in CUC (neue kubanische Inlandswährung) und in Euro.

Jeder RP-Patient und seine Begleitperson sollten die touristischen Hinweise beachten.

**Hinweis:** Besuch der Sehenswürdigkeiten von Havanna, u.a. Altstadt, den Malecon, die Festung, die Kirchen. Besuch vom Strand von Santa Maria, dabei beachten die Sonne (Hautschutzmittel). Kunst, Bauern und Flohmärkte aufpassen wegen der Preise, dort keine Zigarren kaufen.

Für das Personal kleine Geschenke z. B. Kosmetika, Schmuck, kleine Geldbeträge oder man lässt die persönlichen Sachen dort, die man entbehren kann, Schuhe, nicht benutzte Wäsche u. ä.

### Aufgepasst und beachten ...

Kuba hat tropische Temperaturen und hohe

## 2. Therapieformen

Luftfeuchtigkeit. Temperaturen innerhalb und außerhalb der Klinik beachten – in der Klinik sind meist Temperaturen um die 20°C, deshalb für Aufenthalt in der Klinik – warme Sachen, langärmelige Pullover, dicke Socken, lange Hosen, Freizeit- oder Trainingsanzug. Für Aufenthalt außerhalb der Klinik – luftige, helle Sachen, gegen die Blendung durch die Sonne eine Mütze mit langem Mützenschirm tragen. Eine dunkle Sonnenbrille, besonders nach der Operation, z. B. wie eine Schneibrille, die die Augen umschließt.

### Einige finanzielle Hinweise ...

Auf Grund, dass zwischen der Bundesrepublik Deutschland und der Republik Kuba kein Gesundheitsabkommen besteht, muss der RP-Betroffene die Gesamtkosten der Behandlung selbst bezahlen. Er wird in der Klinik wie ein Privatpatient behandelt, deshalb auch die Bezahlung der festen und flüssigen Medikamente.

**Hinweis:** Flug, Transfer, Einreichung und Rückmeldungen der medizinisch-technischen Unterlagen des RP-Betroffenen, Verhandlungen mit der Klinik werden mit Kuba-Reisen abgerechnet. Klinikaufenthalt, ärztliche Untersuchungen, Operation, Therapie, Versorgung, Transport vom und zum Flughafen werden mit der Klinik verrechnet.

**Hinweis:** Entweder Bargeld mitnehmen (Euro, keine US-Dollar), sicherer Master- oder VISA-Card, die in Deutschland für Europa ausgestellt wurden, nicht für USA. Bezahlung für gesamten Klinikaufenthalt mit Bargeld, Erwerben der CUC in einer Bank. Bezahlung bei Kuba-Reisen in Euro.

### In den Gesamtkosten sind enthalten:

- Flug, Transfer, Bearbeitungsgebühren für Unterlagen und Verhandlungen mit der Klinik
- 3 Wochen Klinikaufenthalt mit Begleitperson
- Vollverpflegung für den RP-Patienten und Begleitperson
- Arzt-, Untersuchungs- und Behandlungskosten
- Kosten für Operation, Ozonbehandlung und Elektrostimulation

### 3. Patientenberichte

#### ■ Tanja Klaßen, Duisburg Es war eine der besten Entscheidungen meines Lebens

Im November 2007 war ich in der Klinik in Havanna. Ich bin unendlich froh, dass ich die Entscheidung getroffen habe, nach Kuba zu gehen. Es war eine der besten Entscheidungen meines Lebens, denn es war einfach genial dort. Die Operation und die gesamte Therapie sind super gelaufen, die Verpflegung war erstklassig. Die Ärzte, Schwestern, Pfleger, einfach alle, bewiesen ihr Können, waren total nett und haben sich rund um die Uhr sehr gut um uns gekümmert. Die Nachuntersuchung in der Klinik hat auch Verbesserungen im Gesichtsfeld gezeigt und die Sehschärfe meines linken Auges ist etwas besser geworden. Für mich war es ein voller Erfolg.

Natürlich muss ich etwa 7 bis 8 Wochen warten, bis alles verheilt ist. Die Zukunft wird den langfristigen Erfolg erst zeigen, aber ich sehe dem Ganzen positiv entgegen. Mit mir zusammen war auch Nina Mandel aus Duisburg in dieser Klinik. Bei ihr ist ebenfalls alles gut verlaufen. Es ist die Schwester von Mario Mandel, der im Dezember 2006 auch erfolgreich mit der Kuba - Therapie behandelt wurde. Jeder RP-Betroffene sollte unbedingt diese medizinische Chance nutzen.

#### ■ Mario Mandel, Duisburg Meine persönlichen Erfahrungen

Am Anfang möchte ich drei Gedanken aufwerfen – wie sehe ich die Kuba-Therapie, wie bin ich an diese Therapie herangekommen und wie hat sie mir geholfen?

Von der Kuba-Therapie habe ich kurz nach meiner Diagnose 1998 im Internat erfahren. Damals gab es wenige Informationen über die Behandlungsweise von Retinitis Pigmentosa.

Auch wurden meine Hoffnungen durch Aussagen von Pro Retina und durch etliche Augenärzte schnell begraben. Im Vertrauen auf meine Ärzte hätte ich mich zu diesem Zeitpunkt mit meiner Augenkrankheit abfinden müssen.

Bis zum Sommer 2006 habe ich nicht weiter nach Therapiemöglichkeiten geforscht.

Ein ehemaliger Schüler an meiner Ausbildungsstätte erzählte mir von seiner gelungenen Reise. Nach ein paar Wochen intensiver Informationssuche habe ich mich zur Kuba-Therapie entschlossen. Meine Erkenntnis – man sollte sich unbedingt an die Menschen wenden, die bereits in der Klinik in Havanna, Republik Kuba waren und nicht denen glauben, die nur eine vorgegebene Einstellung vertreten – ohne jegliche Argumente gegen die Kuba-Therapie zu haben.

Ich bin in 8 Jahren Krankheitsverlauf fast blind geworden und hatte daher nichts mehr zu verlieren. So hatte ich keine Angst vor der Operation, denn es war meine letzte Chance. Erst nach der erfolgreichen Behandlung in Havanna habe ich mich noch mehr mit der Kuba - Therapie beschäftigt. Ich sehe sie als einzige Chance, diese Augenkrankheit Retinitis Pigmentosa zu stoppen. Der Aufwand und die Kosten der Behandlung stehen in keinem Verhältnis zum Ergebnis der Therapie – Stillstand der Krankheit. Ich kann nur jedem RP-Betroffenen raten, nicht auf seine Ärzte zu hören. Denn diese haben in den meisten Fällen nicht den Hauch einer Ahnung von der Kuba-Therapie. Aus Angst vor irgendwelchen Konsequenzen raten sie von dieser medizinischen Chance ab, anstatt sich damit zu beschäftigen.

Pro Retina beweist nicht immer den Charakter einer Hilfsorganisation für RP-Betroffene, sondern sie ist in meinen Augen nur eine „Hilfsorganisation“ von bestimmten führenden Augenärzten in Deutschland.

Bei mir ist seit der Therapie im Dezember 2006

### 3. Patientenberichte

in der Klinik in Havanna keine Verschlechterung mehr aufgetreten. Leider habe ich diesen Schritt 4 Jahre zu spät gewagt. Je früher man nach Kuba fliegt, umso besser die Chancen auf Erfolg. Auch wenn man meint, das Risiko wäre zu groß.

#### ■ Familie Krasson, Dillingen: „Durch die Kuba – Therapie kann unser Sohn Harry weiter sehen“

Im Jahr 2003 war ich, Heinrich Krasson, mit meinem Sohn Harry, der ein RP-Betroffener ist, von Ende April bis Mitte Mai für 3 Wochen in der Klinik in Havanna, Republik Kuba.

Unsere Erfahrungen waren allgemein sehr positiv, obwohl wir anfangs sehr skeptisch und unsicher waren. Ein Grund dafür war, dass Harry nicht nur an Retinitis Pigmentosa, zu Deutsch Tunnelblick leidet, sondern dazu auch gehörlos ist und für ihn das Sehen die einzige Kommunikationsmöglichkeit darstellt. Wir können heute jedoch sagen, dass die Kuba-Therapie die richtige Entscheidung gewesen ist.

Die Klinik war medizinisch und technisch sehr gut ausgestattet. Sie entsprach somit dem Standard der westeuropäischen Länder. Das Personal verfügte über eine hohe medizinische Bildung, war sehr freundlich, hilfsbereit und immer zur Stelle. Die Operation verlief ohne Komplikationen. Dank des Könnens der Augenärzte und der OP-Schwestern. Gegen eine Gebühr erhielten wir sogar eine Videoaufnahme von der Operation. Da die Klinik eine staatliche Einrichtung ist, steht an erster Stelle nicht deren Profit, sondern die Gesundheit der Patienten.

Nach der Operation sind minimale Verbesserungen eingetreten, und bis heute ist das Sehvermögen meines Sohnes Harry stabil geblieben.

Die Behandlung und der dreiwöchige Aufenthalt haben uns damals 13.500 Euro gekostet. Die Krankenkasse übernahm keine Kosten. Wir klagten dagegen bis zum Bundesverfassungsgericht. Die Verfassungsbeschwerde (Urteil vom

28. August 2007) wurde nicht zur Entscheidung angenommen, da sie nach Auffassung des Gerichts ohne Aussicht auf Erfolg unzulässig war.

#### ■ Edelgard Hänel Hilfe für mich in Havanna

Im Jahre 1977 wurde im Rahmen einer Tauglichkeitsuntersuchung bei mir Retinitis Pigmentosa festgestellt. Zu diesem Zeitpunkt war mir die Tragweite dieser Erkrankung nicht bekannt. Im Laufe der Jahre verschlechterte sich das Krankheitsbild, welches 1997 zur Erwerbsunfähigkeit führte. Die vierteljährlichen Untersuchungen beim Augenarzt waren für mich nicht von Nutzen, sondern dienten nur der Bereicherung der Ärzte. Durch meine damalige Augenärztin wurde mir eindeutig mitgeteilt, dass es in Deutschland keine Therapiemöglichkeiten für RP-Patienten gibt und ich deshalb zur Erblindung verurteilt wäre.

Durch das Internet erhielt ich Informationen über die Kuba-Therapie. Auf diese Möglichkeit der Behandlung sprach ich meine Augenärztin an. Die Reaktion war ein glatter Rausschmiss aus ihrer Praxis mit folgender Begründung – „In Kuba wären alle Ärzte Scharlatane und wenn ich zuviel Geld hätte, sollte ich es doch ihr geben“. Nach Kontaktaufnahme mit mehreren RP-Betroffenen, die bereits in Kuba waren, entschloss ich mich zur Kuba-Therapie. Schwierigkeiten ergaben sich für mich bei der Beschaffung der notwendigen augenärztlichen Befunde von meiner damaligen Augenärztin. Mein Hinweis – immer auf der Herausgabe der medizinischen Unterlagen zu bestehen.

Im Oktober 2003 trat ich meine Therapiereise nach Havanna an. Bereits auf dem Flughafen wurden wir freundlich empfangen und zur Klinik gefahren. Von den dortigen Zuständen war ich positiv beeindruckt. Die ärztliche und menschliche Betreuung war vorbildlich. Die gesamten Räumlichkeiten der Klinik befanden

sich in einem blitzsauberen Zustand. Das gesamte Spektrum der Untersuchungen war viel umfangreicher als in Deutschland, z. B. tägliche Sauerstoffbehandlung und Elektrostimulation sowie Medikamentengabe in Tablettenform. Abschließend möchte ich noch hinzufügen, dass sich mein Sehvermögen seit der Operation in Havanna nicht verschlechtert hat und ich die Schönheiten meiner Heimatstadt Muchow in Mecklenburg-Vorpommern noch heute sehen kann. Hätte ich nicht nach diesem Strohhalm gegriffen, dann wäre ich jetzt bereits erblindet.

#### ■ Klaus Fettig, Bitterfeld-Wolfen „Das Können der kubanischen Augenärzte bewahrte mich vor der Blindheit“

Die Erbkrankheit Retinitis Pigmentosa war in meiner Familie keine unbekannt GröÙe, weil mein Großvater an ihr erblindete und über 32 Jahre in völliger Dunkelheit „leben“ musste. Seit meiner Kindheit weiß ich, dass ich von dieser Erbkrankheit betroffen bin. In den sechziger Jahren des vergangenen Jahrhunderts war ich in der Berliner Charité zu mehreren Plazenta-Implantationen. Sie führten nicht zu dem gewünschten Erfolg. Mit zunehmendem Alter verschlechterte sich mein Sehvermögen. Im Jahre 2000 begann ich in Deutschland, der Schweiz, in der Europäischen Union, ja selbst in den USA nach einer geeigneten Behandlungsmöglichkeit zu suchen. Jedoch ohne Erfolg.

Mir war klar, dass es weltweit noch keine Heilung gibt und dass bei einer Nichtbehandlung dieser Erbkrankheit, das zur völligen Erblindung führt. Soweit wollte ich es nicht kommen lassen. Durch mehrere Artikel, eigene Studien und andere Informationen erfuhr ich von einer Behandlungsmöglichkeit in Havanna, Republik Kuba. Das war die Kuba-Therapie.

Die Entscheidung fiel mir leicht, denn es war für mich die letzte medizinische Chance. Auch mit

über sechzig Jahren wollte ich nicht erblinden. Nach den notwendigen medizinischen und technischen Vorbereitungen flog ich in Begleitung meiner Frau Anfang September 2002 nach Havanna. In den drei Wochen in der Klinik „Camillo Cienfuegos“ lernten wir weitere RP-Patienten aus Deutschland, Holland, Italien, Spanien, Angola, Mexiko, Venezuela kennen. Mir wurde dabei bewusst, wie weit diese Krankheit in der Welt verbreitet ist. Das medizinische Können, die hohe Bildung und die Erfahrungen der kubanischen Augenärzte, der Krankenschwestern und der Pfleger entspricht einem hohen internationalen Standard. Beeindruckend ihre Freundlichkeit und ihre menschliche Wärme. Eine große Hilfe war für uns unsere Dolmetscherin, die mit Sachkenntnis übersetzte und immer für uns da war. Ich bin kein Mediziner, aber ein RP-Betroffener, dem die Augenärzte dieser Klinik geholfen haben, nicht blind zu werden.

Einige Abschlussgedanken – mein Restsehvermögen ist stabil, jeder RP-Betroffene sollte diese medizinische Chance beim Schopfe packen, dass die Wahrheit über diese Therapie verbreitet wird und wir dafür eintreten, dass die Kosten von den Krankenkassen übernommen werden.

#### ■ Wilhelm Kertels, Trier Eine Klinik in Havanna

Als Retinitis-Pigmentosa-Betroffener war ich sehr neugierig, was würde mich in der Klinik und in der Hauptstadt Kubas erwarten. Anfang September 2002 flog ich in Begleitung meiner Gattin nach Kuba. Am Flugplatz wurden wir herzlich von unserem Dolmetscher in Empfang genommen, und wir wurden ohne Probleme zur Klinik gefahren. Dort begrüßte uns die Stationsschwester auf spanisch, was der Dolmetscher perfekt ins Deutsche übersetzte. Die Menschen in dieser Klinik, ob Schwestern, Pfleger oder Ärzte, waren von Anfang an immer sehr freundlich, hilfsbereit und herzlich zu uns.



### 3. Patientenberichte

Die medizinischen Voruntersuchungen begannen mit dem zweiten Tag unseres Aufenthaltes, auch die Ozon- und Elektrotherapie.

Der Tagesablauf und die Behandlungen waren gut strukturiert und organisiert. Unser Dolmetscher stand uns stets mit Rat und Tat zur Seite. Eine beliebte Freizeit- und Pausenbeschäftigung des Personals und der Dolmetscher war das Dominospiel auf der Dachterrasse der Klinik. Für uns war dieses Spiel auch interessant. Nach den Behandlungen konnten wir die weitere Zeit für Ausflüge in die Stadt und an den Strand von Santa Maria nutzen.

Nach einer Woche intensiver und allgemeiner Untersuchungen wurde der Operationstermin festgelegt. Die Augenoperation verlief erfolgreich, und bereits am anderen Tag wurde die Gesichtsmaske entfernt. Das erfolgte noch vor dem Frühstück, und ich konnte sehen, was sich auf meinem Teller befand. Das war ein wunderbares Gefühl. Für den Schutz der Augen bei den Spaziergängen in Havanna waren eine dunkle Sonnenbrille und eine Kappe mit Schirm notwendig. Ich kaufte eine und wunderte mich, dass die Kubaner mir freundlich zunickten. Am anderen Tag klärte es sich auf. Die Kappe war nämlich von dem besten Baseballteam Kubas.

Die Abschlussuntersuchung bestätigte meine Hoffnung. Die Augenärzte bestätigten mir – der Fortgang der Krankheit konnte gestoppt werden. Die Rückkehr nach Deutschland fiel uns nicht leicht, denn wir hatten hier gute Freunde gewonnen. Im Nachhinein bin ich mit dem Ergebnis der Kuba-Therapie sehr zu frieden. Deshalb kann ich mir auch nicht erklären, warum Krankenkassen und Pro Retina Deutschland e. V. sich permanent gegen die Kuba-Therapie stellen und die erfolgreichen Behandlungschancen nicht anerkennen wollen. Ich kann nur hoffen, dass sich in der nächsten Zeit noch etwas in den Köpfen der dort Verantwortlichen ändert, damit auch andere RP-Betroffene von der Kuba-Therapie profitieren können und ihr Augenlicht erhalten bleibt. Ich habe meine Reise nach

Havanna nie bereut. Wenn ich die Zeit zurückdrehen könnte, wäre ich fünf Jahre früher nach Kuba gereist, als ich noch Auto fahren konnte.

#### ■ Johanna Homeier, Klötze „Die Kuba-Therapie war ein Sieg über die Blindheit“

Im Kleinkindalter wurde bei mir eine Kurzsichtigkeit festgestellt. Die Werte stiegen bis zum 14. Lebensjahr auf  $-8$  und  $-9$  dpt. an. Danach wurde Retinitis Pigmentosa (RP) in der Augenklinik der Universität Magdeburg festgestellt.

Im Internet haben wir später die Kuba-Therapie entdeckt, uns damit befasst und Verbindung mit anderen RP-Betroffenen und Mitstreitern für die Verbreitung der Kuba-Therapie aufgenommen. Durch ihre Hilfe und nach Abschluss aller notwendigen Voraussetzungen ging die Reise im Jahre 2001 in Begleitung meines Freundes nach Kuba.

Nach den Voruntersuchungen erfolgte die Operation, mit dem Ergebnis, dass wir alle zufrieden waren. Durch die Operation wurde das Gesichtsfeld stabilisiert, wobei die Sehkraft gleich blieb. Ich war sehr erleichtert. Die Klinik in Havanna ist auf das Modernste eingerichtet. Ärzte und Schwestern sind sehr zuvorkommend und immer freundlich. Die Operation liegt nun seit mehreren Jahren zurück, und ich kann im Alter von 37 Jahren immer noch sehen. Inzwischen bin ich Mutter eines 5-jährigen Sohnes. Bei ihm sind die Augen in Ordnung. Bis zum heutigen Tag hat sich meine Sehkraft nicht verschlechtert. Das wird auch unterstützt durch meine gesunde Lebensweise – mit viel Obst und mit vielen Vitaminen. Vor allem mit Heidelbeersaft und mit Heidelbeerpräparaten, die unterstützend wirken. Abschließend möchte ich sagen – nur durch die Anwendung der Kuba-Therapie bin ich in der Lage, eine Tätigkeit ausüben und die Schönheit meiner Heimat, der Altmark, sehen zu können.



### 4. Nichtmedizinische Studie zur „Kuba-Therapie“

**Verfasst von: Dipl.-Ing. (BA) Karin Leicht**  
**Zeitraum: 25. 03. 2007 – 31. 05. 2007**

Das Copyright dieser Studie liegt ausschließlich beim Verfasser. Die Studie ist in allen Teilen geistiges Eigentum des Verfassers. Jegliche Weiterverwendung, auch auszugsweise, bedarf der ausdrücklichen Genehmigung des Verfassers.

#### ■ Einleitung und Fragestellung

In Deutschland leben etwa 40.000 Betroffene einer Krankheit, die sich Retinitis pigmentosa, kurz: RP, nennt. Bei dieser progressiven Augenerkrankung tritt eine Degeneration der Netzhaut ein, was sich bei den Betroffenen zunächst durch eine Nachtblindheit und erhöhte Blendempfindlichkeit äußern kann. Im weiteren Verlauf stellt sich ein sogenannter „Tunnelblick“ ein, das heißt, das sichtbare Gesichtsfeld der Patienten schränkt sich von außen nach innen oder seltener auch von innen nach außen immer mehr ein. Diese Sehbeeinträchtigung führt letztlich zur Erblindung der Betroffenen.

Für diese Augenerkrankung sind weltweit derzeit offiziell keine Heilmöglichkeiten bekannt. Die Patienten können im Krankheitsverlauf lediglich die gängigen Sehhilfen in Anspruch nehmen, aufgehalten werden kann die Erblindung scheinbar nicht. Da die RP progressiv, also fortschreitend verläuft, ist das Krankheitsbild der Betroffenen sehr unterschiedlich. Auch können keinerlei zeitliche Aussagen bzw. Prognosen zum Verlauf der Krankheit getroffen werden. Über verschiedene Recherchen, maßgeblich das Internet, stößt man nun auf eine Therapiemethode, die mit einer hohen Wahrscheinlichkeit

verspricht, die Erblindung aufhalten zu können. Und zwar soll der „Tunnelblick“ quasi eingefroren werden, d.h. das Gesichtsfeld schränkt sich nicht weiter ein, sondern bleibt so, wie es zum Zeitpunkt der Therapieanwendung ist.

Diese Therapiemethode nennt sich „Kuba-Therapie“. Es handelt sich um eine Behandlung, die in Havanna, Kuba durchgeführt wird und besteht maßgeblich aus einer Operation des Augenhintergrundes, sowie Ozonbehandlungen, Elektrostimulationen und medikamentöse Behandlungen.

Die „Kuba-Therapie“ wird offiziell nicht als Therapiemethode bei Retinitis pigmentosa anerkannt. Die Kosten für die Behandlung müssen die Patienten selbst tragen, die Krankenkassen erstatten in der Regel auch nicht die medizinischen Kosten.

Augenärzte und Patientenvereinigungen lehnen diese Behandlungsform fast einstimmig und kategorisch ab, bzw. informieren die ratsuchenden Patienten nicht einmal über die Existenz dieser Therapie.

Da aber eine auffällig große Zahl der in Kuba Operierten tatsächlich über eine Stagnation der RP seit dem Operationszeitpunkt berichtet, soll die strittige Therapiemöglichkeit genauer betrachtet werden.

## 4. Nichtmedizinische Studie zur Kuba-Theorie

Der Verfasser hat zunächst aus eigenem Interesse heraus Recherchen zur „Kuba-Therapie“ angestellt, da der Verfasser selbst Mutter eines RP-betroffenen Kindes ist. Hierzu wurden Fragen formuliert, die der Verfasser den Kuba-Operierten stellen könnte, und deren Beantwortung eventuell einen Rückschluss auf den tatsächlichen Erfolg der Therapie oder mögliche Einflussfaktoren zulassen. Intention des Verfassers ist es hierbei zu jeder Zeit gewesen, die Erfolgchancen einer eventuellen Operation des eigenen Kindes zu beurteilen. Daraus entwickelte sich die vorliegende Stu-

die. So wurden letztlich 70 Personen im Zeitraum 25. März 2007 bis 16. Mai 2007 vom Verfasser telefonisch in persönlichen Gesprächen befragt.

Nachfolgend werden die aus der Befragung gewonnenen Daten ausgewertet. Hierbei werden aber die Angaben von sieben Personen außer Acht gelassen, da entweder eine Operation nicht nötig oder möglich war, oder die Operation erst im Jahr 2006 stattfand, was nach Meinung des Verfassers zeitlich zu nah liegt, um aussagekräftig zu sein.

### ■ Fragebogen zur Kuba-Therapie

Im Folgenden ist der Fragebogen dargestellt, der dieser Studie zur Kuba-Therapie zugrunde liegt. Der ausgefüllte Fragebogen wird vom Verfasser

als Excel-Datei archiviert. In der rechten Spalte befinden sich exemplarische Antworten, die eine befragte Person geben könnte. Es handelt sich hier nicht um einen realen Fall.

lfd. Nr. =>	33
Name	Muster
Vorname	Max
Alter heute	18 Jahre
Seheinschränkung vorher	50–60° Gesichtsfeld
Seheinschränkung heute	50–60° Gesichtsfeld
RP wann diagnostiziert	1998
sonstige Diagnosen	keine
RP erblich in der Familie	nichts bekannt
OP-Zeitpunkt	Jan 2000
Eindruck	gut, sauber
OP-Ergebnis	RP stagniert
Nachbehandlung in D	Lutein-Tabletten, Sport,
Wiedervorstellungen in Kuba	2002
sonstiges	hat drei gesunde Geschwister; nachtblind seit der Kindheit; macht gerade Führerschein
Kontaktdaten	Musterort; Tel: 000 / 123
befragte Person	Frau Muster, Mutter
befragt am	31.03.2007
Stagnation positiv negativ	

## 4. Nichtmedizinische Studie zur Kuba-Theorie

### ■ Methodisches Vorgehen bei der Auswertung

Nachfolgend werden die aus der Befragung gewonnenen Daten ausgewertet.

Hierbei kommen aber die Angaben von sieben Personen bei der Auswertung nicht zum Tragen, da entweder eine Operation nicht nötig oder möglich war oder die Operation erst im Jahr 2006 stattfand, was nach Meinung des Verfassers zeitlich zu nah liegt, um aussagekräftig zu sein.

In vielen Fällen wird eine prozentuale Wahrscheinlichkeit bzw. Häufigkeit des Vorkommens angegeben. In diesem Fall wird nach gängigen mathematischen Regeln die zweite Stelle nach dem Komma gerundet. Eine Prozentangabe von 1,5873 wird beispielsweise als 1,59% angegeben, also aufgerundet. Eine Prozentangabe von 20,63492 wird beispielsweise mit 20,63% angegeben, also abgerundet.

In einigen Fällen wird der 100%-Bezug auf mehrere Arten berechnet, zunächst bildet die Gesamtgruppe 100%, dann wird zum Beispiel nach dem Geschlecht unterschieden, wobei jeweils die männlichen und die weiblichen Personen eine 100%-Gruppe bilden. Dies ist aber immer separat ausgewiesen.

In manchen Fällen werden auch Daten gebündelt ausgewertet, so werden zum Beispiel

Zeiträume von mehreren Jahren zusammengefasst und dann betrachtet. In diesem Fall handelt es sich um eine Eingruppierung nach freiem Ermessen des Verfassers. Eine Bündelung in andere Gruppen bzw. eine andere Abstufung wäre dem Verfasser ebenso jederzeit möglich gewesen, da er die Daten in Reinform vorliegen hat.

Die aus der Befragung ermittelten Zeitangaben, wie Alter, Diagnosezeitpunkt, Operationszeitpunkt, wurden ohne Berücksichtigung auf den entsprechenden Monat, d. h. jahresweise ausgewertet. Dem Verfasser ist bewusst, dass sich hier eine gewisse Unschärfe bei den Auswertungsdaten einstellen kann. Dies wird aber als nicht relevant eingestuft, da es sich im ungünstigsten Fall nur um geringfügige Verschiebungen bzw. Unschärfen handeln dürfte.

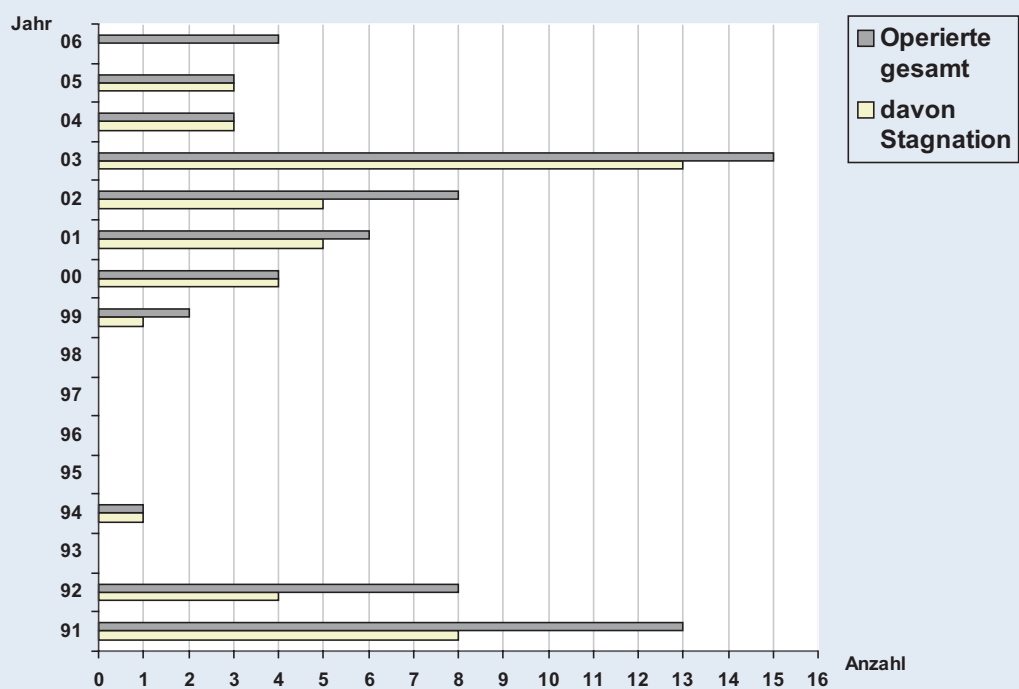
### Abkürzungen:

OP	Operation, gemeint ist die in Kuba durchgeführte Operation der Augen
RP	Retinitis pigmentosa, auch: Retinopathia pigmentosa
♀	weibliche Person
♂	männliche Person

## 4. Nichtmedizinische Studie zur Kuba-Theorie

### ■ GRAFIK 1

Befragte Gesamt-Operierte im Zeitraum 1991 bis 2005 /  
davon erreichte Stagnation



Bei dieser Betrachtung, sowie auch im Weiteren, wurden vier in 2006 operierte Personen außer Acht gelassen, da der Zeitraum seit der OP als zu kurz erachtet wird und daher nicht aussagekräftig ist. Bei weiteren drei Befragten

lag eine andere Diagnose vor, so dass es gar nicht zu einer Operation kam.

Für den Zeitraum von 1993, sowie von 1995 bis 1998 lagen dem Verfasser keine Personen vor, die befragt werden hätten können.

#### 4. Nichtmedizinische Studie zur Kuba-Theorie

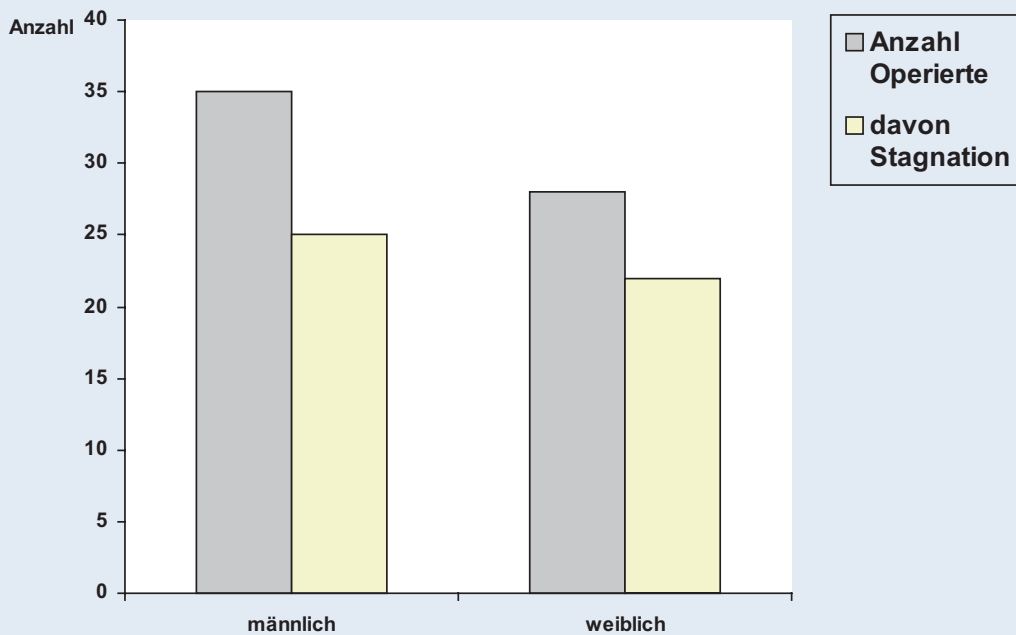
Datentabelle 1 zu Grafik 1:

OP-Zeitpunkt	Operierte gesamt		davon erreichte Stagnation bei	
	Anzahl	in%	Anzahl	in%
2006	ohne Wertung	ohne Wertung	ohne Wertung	ohne Wertung
2005	3	4,76%	3	4,76%
2004	3	4,76%	3	4,76%
2003	15	23,81%	13	20,63%
2002	8	12,70%	5	7,94%
2001	6	9,52%	5	7,94%
2000	4	6,35%	4	6,35%
1999	2	3,17%	1	1,59%
1998				
1997				
1996				
1995				
1994	1	1,59%	1	1,59%
1993				
1992	8	12,70%	4	6,35%
1991	13	20,63%	8	12,70%
<b>Summe</b>	<b>63</b>	<b>100%</b>	<b>47</b>	<b>74,60%</b>

## 4. Nichtmedizinische Studie zur Kuba-Theorie

### ■ GRAFIK 2:

#### Anzahl Operierte männlich / weiblich / davon Stagnation



Es zeigt sich, dass von den Operierten 55,56% männlich sind, nämlich 35 Personen. Dem stehen 44,44% weibliche Operierte, nämlich 28 Personen gegenüber.

Betrachtet man die Geschlechter getrennt, so dass jedes Geschlecht für sich 100% darstellt,

so ergibt sich eine Verteilung wie folgt: Stagnation bei 71,43% der Männer und bei 78,57% der Frauen. Dies ist zwar kein sehr signifikanter Unterschied, man könnte aber sagen, dass die weiblichen Operierten eine um 7,14% größere Chance auf Operationserfolg im Sinne einer Stagnation der RP haben.

#### 4. Nichtmedizinische Studie zur Kuba-Theorie

**Datentabelle 2a zu Grafik 2:**

	Operierte gesamt		davon Stagnation	
	Anzahl	in %	Anzahl	in %
Männlich	35	55,56%	25	39,68%
Weiblich	28	44,44%	22	34,92%
Summe	63	100%	47	74,60%

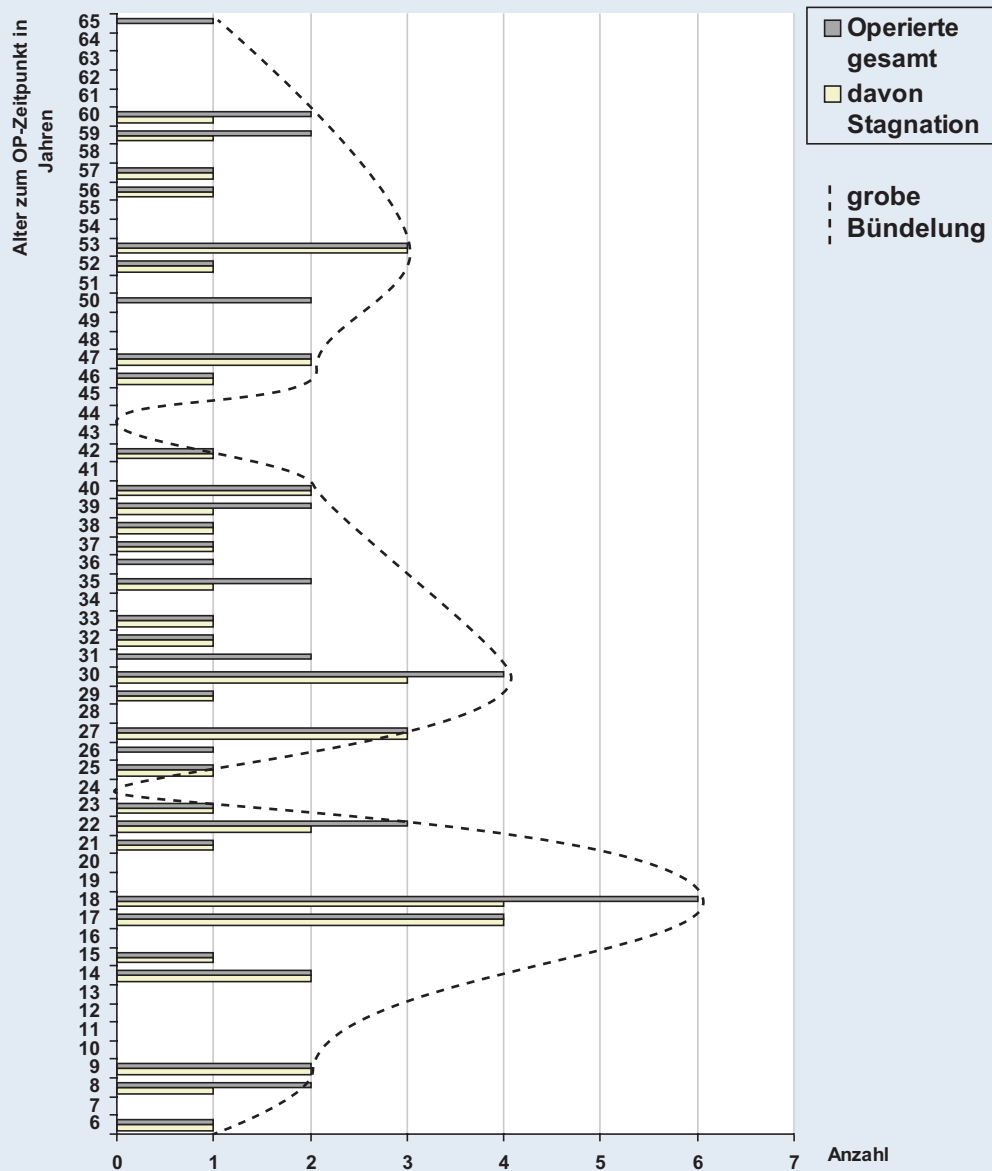
**Datentabelle 2b: andere Betrachtungsweise der Datentabelle zu Grafik 2, wobei jedes Geschlecht für sich mit 100% berechnet wird:**  
(für die Auswertung interessanter)

	Operierte gesamt		davon Stagnation	
	Anzahl	in %	Anzahl	in %
Männlich	35	100%	25	71,43%
Weiblich	28	100%	22	78,57%

## 4. Nichtmedizinische Studie zur Kuba-Theorie

### ■ GRAFIK 3:

Alter der Patienten zum OP-Zeitpunkt / davon Stagnation





## 4. Nichtmedizinische Studie zur Kuba-Theorie

Bei der einfachen Auswertung des Alters der Patienten zeigt sich zunächst nichts Auffälliges. Das vermutete Absinken der Stagnationschance bleibt demzufolge sogar aus. Es haben der Erhebung nach auch die über 40- und über 50-Jährigen eine sehr hohe Chance auf Stag-

nation der RP. Nachfolgend wird das Alter der Patienten in drei Gruppen zusammengefasst, die sich andeutungsweise in obiger Grafik abbilden.

Außerdem wird auch das Geschlecht nachfolgend getrennt betrachtet.

**Datentabelle 3 zu Grafik 3:**

Alter in Jahren	Operierte gesamt		davon erreichte Stagnation bei	
	Anzahl	in %	Anzahl	in %
65	1	1,59%	0	0%
64				
63				
62				
61				
60	2	3,17%	1	1,59%
59	2	3,17%	1	1,59%
58				
57	1	1,59%	1	1,59%
56	1	1,59%	1	1,59%
55				
54				
53	3	4,76%	3	4,76%
52	1	1,59%	1	1,59%
51				

#### 4. Nichtmedizinische Studie zur Kuba-Theorie

Fortsetzung Datentabelle 3 zu Grafik 3:

50	2	3,17%	0	0%
49				
48				
47	2	3,17%	2	3,17%
46	1	1,59%	1	1,59%
45				
44				
43				
42	1	1,59%	1	1,59%
41				
40	2	3,17%	2	3,17%
39	2	3,17%	1	1,59%
38	1	1,59%	1	1,59%
37	1	1,59%	1	1,59%
36	1	1,59%	0	0%
35	2	3,17%	1	1,59%
34				
33	1	1,59%	1	1,59%
32	1	1,59%	1	1,59%
31	2	3,17%	0	0%
30	4	6,35%	3	4,76%
29	1	1,59%	1	1,59%
28				

#### 4. Nichtmedizinische Studie zur Kuba-Theorie

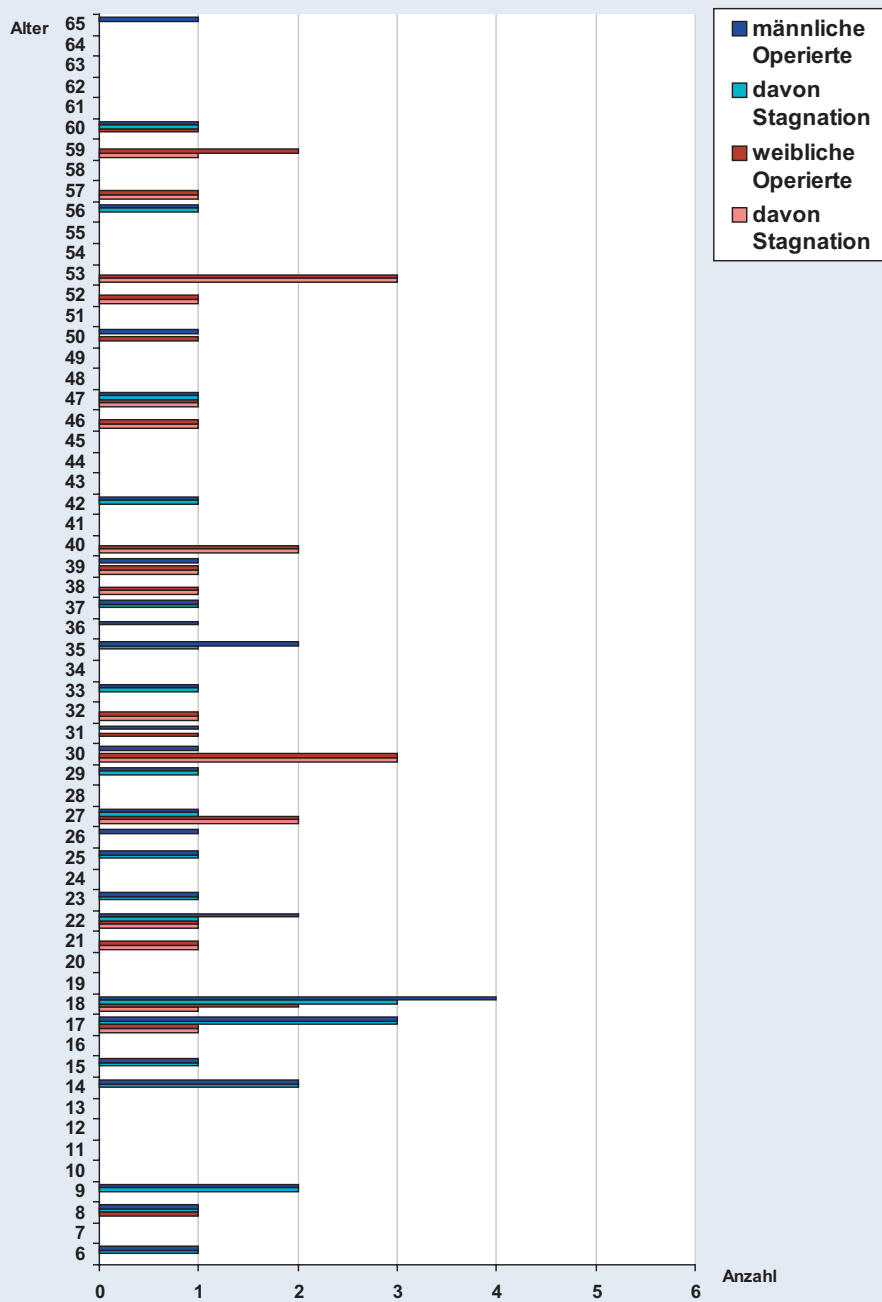
Fortsetzung Datentabelle 3 zu Grafik 3:

27	3	4,76%	3	4,76%
26	1	1,59%	0	0%
25	1	1,59%	1	1,59%
24				
23	1	1,59%	1	1,59%
22	3	4,76%	2	3,17%
21	1	1,59%	1	1,59%
20				
19				
18	6	9,52%	4	6,35%
17	4	6,35%	4	6,35%
16				
15	1	1,59%	1	1,59%
14	2	3,17%	2	3,17%
13				
12				
11				
10				
9	2	3,17%	2	3,17%
8	2	3,17%	1	1,59%
7				
6	1	1,59%	1	1,59%
<b>Summe</b>	<b>63</b>	<b>100%</b>	<b>47</b>	<b>74,60%</b>

## 4. Nichtmedizinische Studie zur Kuba-Theorie

### GRAFIK 4:

Alter zum OP-Zeitpunkt und Geschlecht / davon Stagnation



#### 4. Nichtmedizinische Studie zur Kuba-Theorie

Datentabelle 4 zu Grafik 4:

Alter in J.	männliche Operierte				weibliche Operierte			
	gesamt		davon Stagnation		gesamt		davon Stagnation	
	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %
65	1	1,59%	0	0%				
64								
63								
62								
61								
60	1	1,59%	1	1,59%	1	1,59%	0	0%
59					2	3,17%	1	1,59%
58								
57					1	1,59%	1	1,59%
56	1	1,59%	1	1,59%				
55								
54								
53					3	4,76%	3	4,76%
52					1	1,59%	1	1,59%
51								
50	1	1,59%	0	0%	1	1,59%	0	0%
49								
48								
47	1	1,59%	1	1,59%	1	1,59%	1	1,59%

#### 4. Nichtmedizinische Studie zur Kuba-Theorie

Fortsetzung Datentabelle 4 zu Grafik 4:

46					1	1,59%	1	1,59%
45								
44								
43								
42	1	1,59%	1	1,59%				
41								
40					2	3,17%	2	3,17%
39	1	1,59%	0	0%	1	1,59%	1	1,59%
38					1	1,59%	1	1,59%
37	1	1,59%	1	1,59%				
36	1	1,59%	0	0%				
35	2	3,17%	1	1,59%				
34								
33	1	1,59%	1	1,59%				
32					1	1,59%	1	1,59%
31	1	1,59%	0	0%	1	1,59%	0	0%
30	1	1,59%	0	0%	3	4,76%	3	4,76%
29	1	1,59%	1	1,59%				
28								
27	1	1,59%	1	1,59%	2	3,17%	2	3,17%
26	1	1,59%	0	0%				
25	1	1,59%	1	1,59%				
24								

#### 4. Nichtmedizinische Studie zur Kuba-Theorie

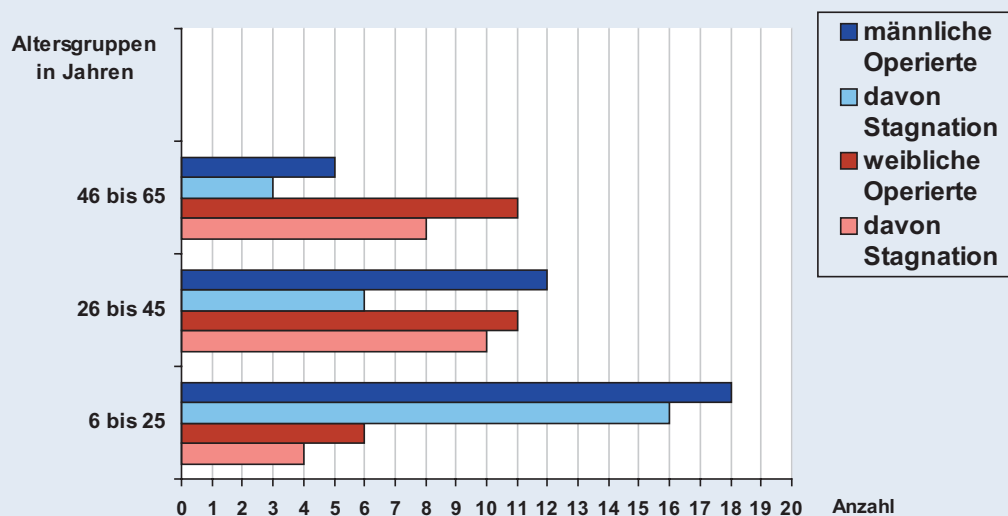
Fortsetzung Datentabelle 4 zu Grafik 4:

23	1	1,59%	1	1,59%				
22	2	3,17%	1	1,59%	1	1,59%	1	1,59%
21					1	1,59%	1	1,59%
20								
19								
18	4	6,35%	3	4,76%	2	3,17%	1	1,59%
17	3	4,76%	3	4,76%	1	1,59%	1	1,59%
16								
15	1	1,59%	1	1,59%				
14	2	3,17%	2	3,17%				
13								
12								
11								
10								
9	2	3,17%	2	3,17%				
8	1	1,59%	1	1,59%	1	1,59%	0	0%
7								
6	1	1,59%	1	1,59%				
<b>Summe</b>	<b>35</b>		<b>25</b>		<b>28</b>		<b>22</b>	

## 4. Nichtmedizinische Studie zur Kuba-Theorie

### ■ GRAFIK 5:

#### Alter zum OP-Zeitpunkt in Gruppen und Geschlecht / davon Stagnation



Diese Grafik zeigt als Vereinfachung zu Grafik 4 die Relation des Alters der Patienten zum OP-Zeitpunkt und das jeweilige Geschlecht der Patienten. Es zeigt sich, dass die Operationsbereitschaft der Männer mit zunehmendem Alter abnimmt. Die größte Aussicht auf Erfolg der Operation hat ein Mann dieser Betrachtung nach in der ersten Altersgruppe, d.h. im Alter von 6 bis etwa 25 Jahren. Da-

nach halbiert sich die Chance auf Erfolg. Bei den Frauen steigt die Operationsbereitschaft nach dem 25. Lebensjahr und bleibt dann etwa konstant.

Erfreulich ist, dass die Chance auf Erfolg der Operation sich mit zunehmendem Alter nicht gravierend vermindert, wobei eine Frau aus der mittleren Altersgruppe dieser Berechnung nach sicher die größte Chance auf Erfolg hat.



## 4. Nichtmedizinische Studie zur Kuba-Theorie

**Datentabelle 5a zu Grafik 5:**

	männliche Operierte				weibliche Operierte			
	gesamt		davon Stagnation		gesamt		davon Stagnation	
	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %
46 bis 65	5	7,94	3	4,76	11	17,46	8	12,70
26 bis 45	12	19,05	6	9,52	11	17,46	10	15,87
6 bis 25	18	28,57	16	25,40	6	9,52	4	6,35
<b>Summe</b>	<b>35</b>	<b>55,56</b>	<b>25</b>	<b>39,68</b>	<b>28</b>	<b>44,44</b>	<b>22</b>	<b>34,92</b>

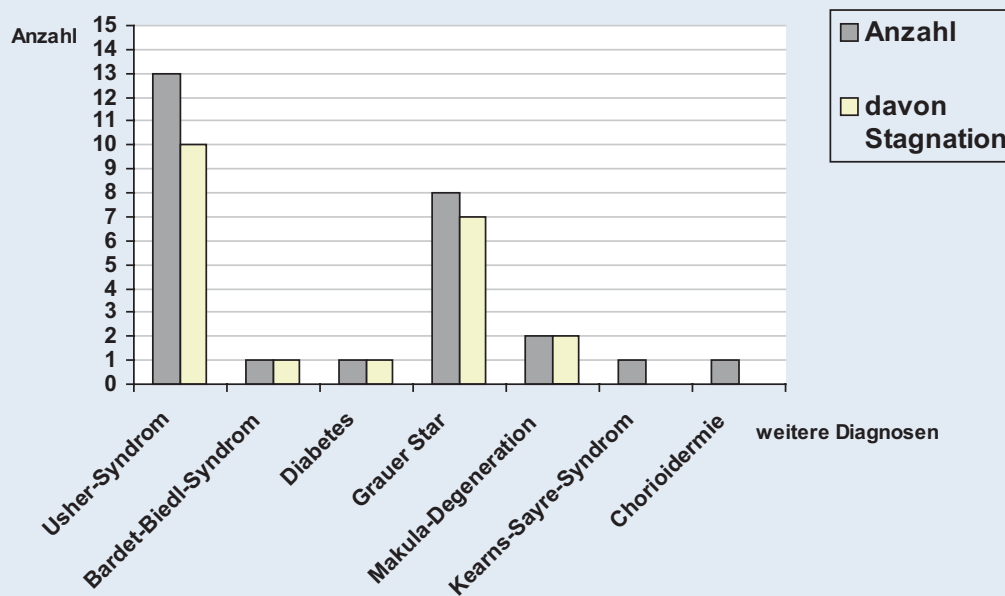
**Datentabelle 5b: andere Betrachtungsweise der Datentabelle zu Grafik 5, wobei jedes Geschlecht für sich mit 100% berechnet wird:**  
(für die Auswertung interessanter)

	männliche Operierte				weibliche Operierte			
	gesamt		davon Stagnation		gesamt		davon Stagnation	
	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %
46 bis 65	5	14,29	3	8,57	11	39,29	8	28,57
26 bis 45	12	34,29	6	17,14	11	39,29	10	35,71
6 bis 25	18	51,43	16	45,71	6	21,43	4	14,29
<b>Summe</b>	<b>35</b>	<b>100%</b>	<b>25</b>	<b>71,43</b>	<b>28</b>	<b>100%</b>	<b>22</b>	<b>62,86</b>

## 4. Nichtmedizinische Studie zur Kuba-Theorie

### ■ GRAFIK 6:

#### Operierte mit weiteren Diagnosen / davon Stagnation



Von den 63 zur Auswertung in Frage kommenden Operierten haben 27 Personen noch eine weitere Diagnose im Zusammenhang mit der RP. Überwiegend handelt es sich hier um Syndrome, wo die RP als ein Symptom neben mehreren anderen auftritt.

Die einzelnen Syndrome bzw. Begleitdiagnosen werden an dieser Stelle nicht näher betrachtet und erläutert. Überwiegend handelt es sich bei der Begleitdiagnose um das Usher-Syndrom,

welches mit 20,63% bei etwa jedem fünften Operierten vorliegt. Betrachtet man die Patienten mit bzw. mit keiner weiteren Diagnose jeweils getrennt mit 100%, so zeigt sich eine Verteilung wie folgt: bei den 36 Personen ohne weitere Diagnose wird mit einer Wahrscheinlichkeit von 72% ein Operationserfolg erzielt, bei den 27 Personen mit Begleitdiagnose liegt die Wahrscheinlichkeit mit 77,78% sogar etwas höher. Im Einzelnen betrachtet, ist der Opera-

## 4. Nichtmedizinische Studie zur Kuba-Theorie

tionserfolg beim Usher-Syndrom mit 76,92% und beim Grauen Star mit 87,5% gegeben. Die anderen Begleiterkrankungen werden nicht separat ausgewertet, da die Häufigkeit unter den Gesamtoperierten zu gering war. So würde sich beispielsweise beim Bardet-Biedl-Syndrom,

bei Diabetes und bei Makula-degeneration ein Operationserfolg zu 100% einstellen, dies ist allerdings ein irrationales Ergebnis, da, wie gesagt die betrachtete Gruppe mit zum Teil nur einem betroffenen Patienten zu klein ist, um signifikant zu sein.

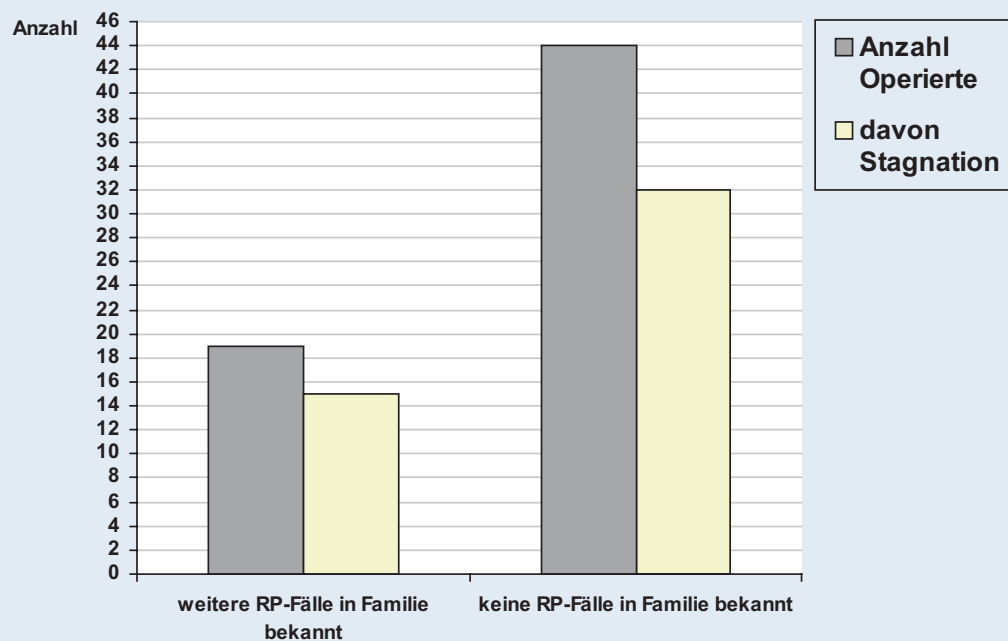
**Datentabelle zu Grafik 6:**

	Operierte gesamt		davon Stagnation	
	Anzahl	in %	Anzahl	in %
Usher-Syndrom	13	20,63%	10	15,87%
Bardet-Biedl-Syndrom	1	1,59%	1	1,59%
Diabetes	1	1,59%	1	1,59%
Grauer Star	8	12,70%	7	11,11%
Makula-Degeneration	2	3,17%	2	3,17%
Kearns-Sayre-Syndrom	1	1,59%	0	0%
Chorioidermie	1	1,59%	0	0%
<b>Summe</b>	<b>27</b>	<b>42,86%</b>	<b>21</b>	<b>33,33%</b>
(keine weitere Diagnose)	36	57,14%	26	41,27%

## 4. Nichtmedizinische Studie zur Kuba-Theorie

### ■ GRAFIK 7:

#### Operierte mit weiteren RP-Fällen in der Familie / davon Stagnation



Bei einer einfachen Betrachtung der Erbllichkeit der RP zeigt sich, dass von den 63 Operierten bei knapp einem Drittel (30,16%) die RP offensichtlich erblich in der Familie vorliegt. Überwiegend tritt mit 69,84% die RP erstmals in der Familie auf, oder es ist zumindest über Generationen nichts von einem RP-Fall in der näheren Familie bekannt.

Betrachtet man beide Gruppen getrennt mit 100%, so zeigt sich eine Verteilung wie folgt: tritt die RP in der Familie erblich auf, so wird mit einer Wahrscheinlichkeit von 78,95% ein Operationserfolg erzielt, tritt die RP nicht erblich auf, so ist der Operationserfolg mit 72,73 % geringfügig kleiner.

#### 4. Nichtmedizinische Studie zur Kuba-Theorie

**Datentabelle 7a zu Grafik 7:**

	Operierte gesamt		davon Stagnation	
	Anzahl	in %	Anzahl	in %
RP-Fälle bekannt	19	30,16%	15	23,81%
RP-Fälle nicht bekannt	44	69,84%	32	50,79%
Summe	63	100%	47	74,60%

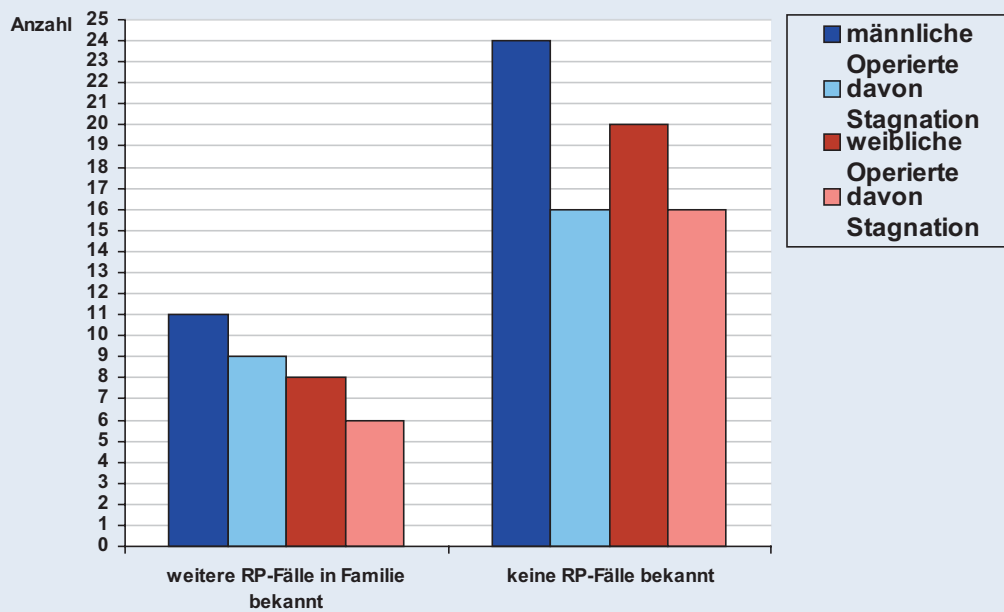
**Datentabelle 7b: andere Betrachtungsweise der Datentabelle zu Grafik 7, wobei jede Gruppe für sich mit 100% berechnet wird:**  
(für die Auswertung interessanter)

	Operierte gesamt		davon Stagnation	
	Anzahl	in %	Anzahl	in %
RP-Fälle bekannt	19	100%	15	78,95%
RP-Fälle nicht bekannt	44	100%	32	72,73%

## 4. Nichtmedizinische Studie zur Kuba-Theorie

### ■ GRAFIK 8:

#### Operierte mit weiteren RP-Fällen und Geschlecht / davon Stagnation



In Ergänzung zu Grafik 7 ist hier die Betrachtung detaillierter, indem die Unterscheidung des Geschlechts mit einbezogen wurde.

Es zeichnet sich ab, dass die männlichen Patienten eine um 15,15% geringere Aussicht auf

Stagnation haben, wenn in der Familie keine RP-Fälle bekannt sind.

Bei den Frauen ist im Gegensatz dazu die Erfolgsaussicht sogar um 5% größer.

#### 4. Nichtmedizinische Studie zur Kuba-Theorie

**Datentabelle 8a zu Grafik 8:**

	männliche Operierte				weibliche Operierte			
	gesamt		davon Stagnation		gesamt		davon Stagnation	
	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %
RP-Fälle bekannt	11	17,46	9	14,29	8	12,70	6	9,52
RP-Fälle nicht bekannt	24	38,10	16	25,40	20	31,75	16	25,40
Summe	35	55,56	25	39,68	28	44,44	22	34,92

**Datentabelle 8b: andere Betrachtungsweise der Datentabelle zu Grafik 8, wobei jedes Geschlecht für sich mit 100% berechnet wird:**  
(für die Auswertung interessanter)

	männliche Operierte				weibliche Operierte			
	gesamt		davon Stagnation		gesamt		davon Stagnation	
	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %
RP-Fälle bekannt	11	31,43	9	25,71	8	28,57	6	21,43
RP-Fälle nicht bekannt	24	68,57	16	45,71	20	71,42	16	57,14
Summe	35	100	25	71,43	28	100	22	78,57

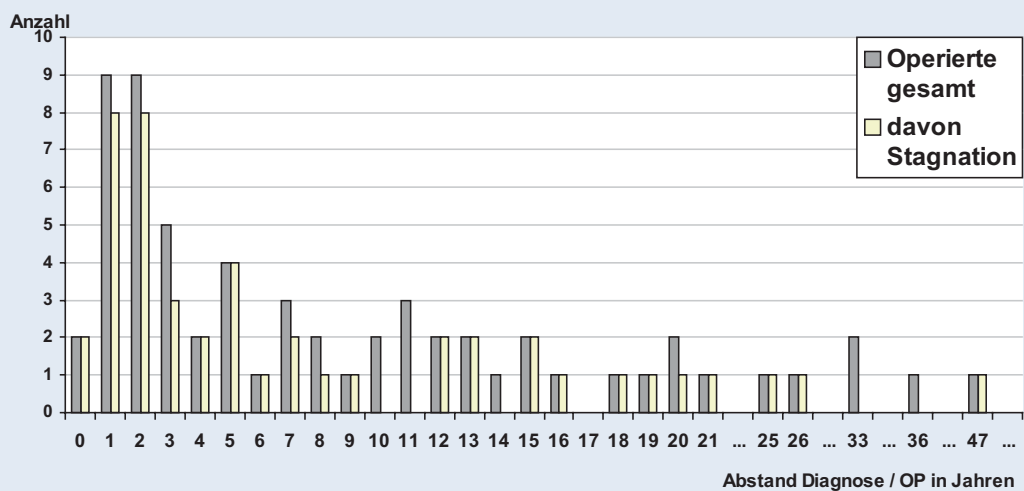
**Datentabelle 8c: andere Betrachtungsweise der Datentabelle zu Grafik 8, wobei jede Gruppe für sich mit 100% berechnet wird:**  
(für die Auswertung interessanter)

	männliche Operierte				weibliche Operierte			
	gesamt		davon Stagnation		gesamt		davon Stagnation	
	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %
RP-Fälle bekannt	11	100	9	81,82	8	100	6	75,00
RP-Fälle nicht bekannt	24	100	16	66,67	20	100	16	80,00

## 4. Nichtmedizinische Studie zur Kuba-Theorie

### ■ GRAFIK 9:

#### Zeitlicher Abstand Diagnosestellung zu OP / davon Stagnation



Von den 63 operierten Personen erinnerte sich eine Person nicht mehr an den Zeitpunkt der Diagnosestellung, daher kommen hier nur 62 Patienten bei der Auswertung in Frage. Bei der Person, die sich nicht mehr erinnern konnte,

handelt es sich um einen heute 52-jährigen männlichen Patienten, der die Operation im Jahr 1992 durchführen ließ; seiner Angabe nach stagniert die RP bei ihm nach wie vor.



#### 4. Nichtmedizinische Studie zur Kuba-Theorie

Datentabelle 9 zu Grafik 9:

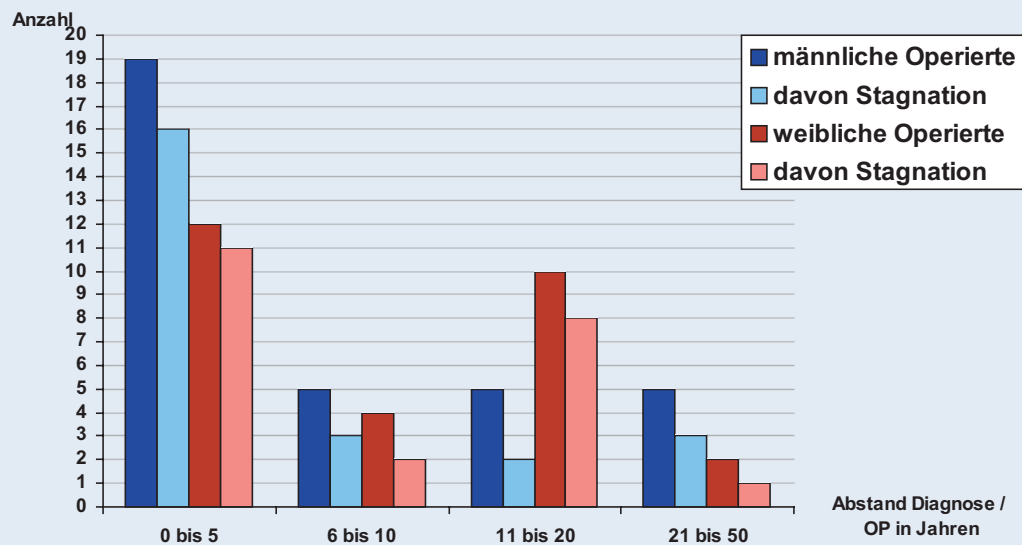
Abstand in Jahren	Anzahl	
	gesamt	davon Stagn.
0	2	2
1	9	8
2	9	8
3	5	3
4	2	2
5	4	4
6	1	1
7	3	2
8	2	1
9	1	1
10	2	0
11	3	0
12	2	2

Abstand in Jahren	Anzahl	
	gesamt	davon Stagn.
13	2	2
14	1	0
15	2	2
16	1	1
18	1	1
19	1	1
20	2	1
21	1	1
25	1	1
26	1	1
33	2	0
36	1	0
47	1	1
<b>Summe</b>	<b>62</b>	<b>46</b>

## 4. Nichtmedizinische Studie zur Kuba-Theorie

### ■ GRAFIK 10:

Zeitlicher Abstand Diagnosestellung zu OP in Gruppen und Geschlecht / davon Stagnation



In Ergänzung zu Grafik 9 ist hier der zeitliche Abstand der Diagnosestellung bis zur Operation in Kuba in Gruppen in Fünfer- bzw. Zehnerschritten zusammengefasst. Außerdem wird noch das Geschlecht der RP-Patienten berücksichtigt. Bei dieser Anschauung wird deutlich, dass die Operationsbereitschaft der

Patienten in den ersten fünf Jahren nach der Diagnosestellung am größten ist. Dies gilt vor allem für die männlichen Patienten, deren Operationsbereitschaft bereits sechs Jahre nach der RP-Diagnose um etwa 75% sinkt. Die sinkende Operationsbereitschaft geschieht durchaus zu Recht, da zugleich die Aussicht

## 4. Nichtmedizinische Studie zur Kuba-Theorie

auf Operationserfolg von 84,21% auf 60 bzw. 40%, im Mittel auf 53,33%, absinkt.

Bei den weiblichen Patienten verläuft die Operationsbereitschaft eher wellenartig, allerdings ebenfalls mit sinkender Tendenz. Bei den weiblichen RP-Patienten ist dagegen die

Aussicht auf Operationserfolg in den ersten fünf Jahren nach der Diagnosestellung mit 91,67% erfreulicherweise sehr hoch anzusehen.

In den folgenden Jahren sinkt die Aussicht auf

**Datentabelle 10a zu Grafik 10:**

Abstand in Jahres- gruppen	männliche Operierte				weibliche Operierte			
	gesamt		davon Stagnation		gesamt		davon Stagnation	
	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %
0 bis 5	19	30,65	16	25,81	12	19,35	11	17,74
6 bis 10	5	8,06	3	4,84	4	6,45	2	3,23
11 bis 20	5	8,06	2	3,23	10	16,13	8	12,90
21 bis 50	5	8,06	3	4,84	2	3,23	1	1,61
<b>Summe</b>	<b>34</b>	<b>54,84</b>	<b>24</b>	<b>38,71</b>	<b>28</b>	<b>45,16</b>	<b>22</b>	<b>35,48</b>

Randnotiz zur Berechnung:  $34 \text{ ♂} + 28 \text{ ♀} = 62$  dies entspricht hier 100%, da eine männliche Person nicht gewertet wird.

#### 4. Nichtmedizinische Studie zur Kuba-Theorie

**Datentabelle 10b: andere Betrachtungsweise der Datentabelle zu Grafik 10, wobei jedes Geschlecht für sich mit 100% berechnet wird:**  
(für die Auswertung interessanter)

Abstand in Jahres- gruppen	männliche Operierte				weibliche Operierte			
	gesamt		davon Stagnation		gesamt		davon Stagnation	
	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %
0 bis 5	19	55,88	16	47,06	12	42,86	11	39,29
6 bis 10	5	14,71	3	8,82	4	14,29	2	7,14
11 bis 20	5	14,71	2	5,88	10	35,71	8	28,57
21 bis 50	5	14,71	3	8,82	2	7,14	1	3,57
<b>Summe</b>	<b>34</b>	<b>100</b>	<b>24</b>	<b>70,59</b>	<b>28</b>	<b>100</b>	<b>22</b>	<b>78,57</b>

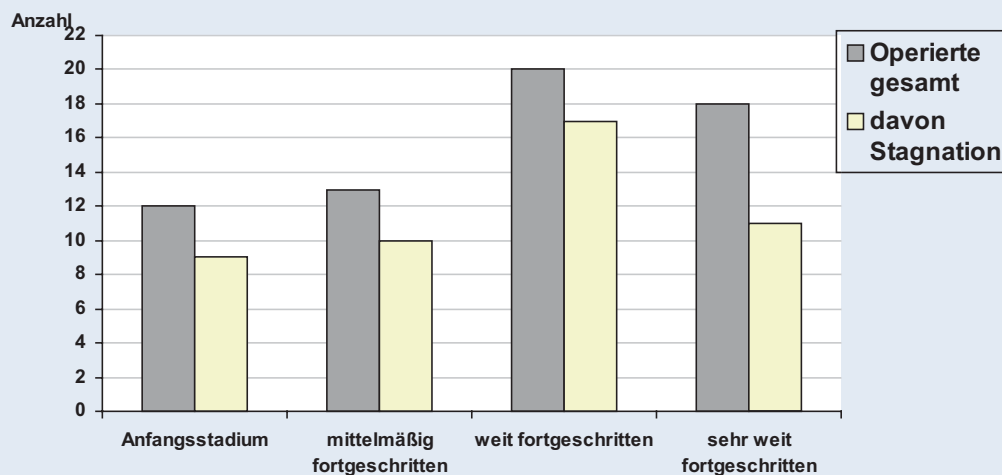
**Datentabelle 10c: andere Betrachtungsweise der Datentabelle zu Grafik 10, wobei jedes Geschlecht und jede Jahresgruppe für sich mit 100 % berechnet wird:** (für die Auswertung interessanter)

Abstand in Jahres- gruppen	männliche Operierte				weibliche Operierte			
	gesamt		davon Stagnation		gesamt		davon Stagnation	
	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %
0 bis 5	19	100	16	84,21	12	100	11	91,67
6 bis 10	5	100	3	60,00	4	100	2	50,00
11 bis 20	5	100	2	40,00	10	100	8	80,00
21 bis 50	5	100	3	60,00	2	100	1	50,00

## 4. Nichtmedizinische Studie zur Kuba-Theorie

### ■ GRAFIK 11:

#### Fortschritt der RP zum Operationszeitpunkt / Stagnation



Bei dieser Grafik handelt es sich um eine Betrachtung der Relevanz des RP-Fortschritts auf den Erfolg der „Kuba-Therapie“.

Der RP-Verlauf wird hierbei in vier Stufen unterteilt, wobei im Anfangsstadium noch mindestens 80° Gesichtsfeld vorliegen, bei einer mittelmäßig fortgeschrittenen RP liegt die Einschränkung etwa bei 30° bis 70°, bei einer weiter fortgeschrittenen RP ist nur noch ein Gesichtsfeld von 10° bis 25° vorhanden, bei einer sehr weit fortgeschrittenen RP ist das Gesichtsfeld kleiner als 10°. Der Verfasser weist darauf hin, dass es sich bei dieser Einstufung um eine rein subjektiv getroffene Klassifizierung ohne medizinischen Hintergrund handelt. Eventuell medizinisch getroffene Abstufungen des RP-Krankheitsverlaufs

sind hier nicht berücksichtigt. Ebenso ist zu erwähnen, dass wenige der befragten Patienten nicht eine gradgenaue Angabe zur Gesichtsfeldeinschränkung machen konnten. In diesem Fall wurde die subjektive Einschätzung der Patienten zum Fortschritt ihrer RP zum Operationszeitpunkt berücksichtigt. Dieser Fakt stellt – berechtigterweise – einen kritischen Angriffspunkt zu dieser Auswertungsgrafik dar.

Betrachtet man jedes RP-Stadium für sich mit 100%, so ergibt sich eine Verschlechterung der Erfolgsaussichten erst bei einer sehr weit fortgeschrittenen RP. In diesem Fall liegt die Chance auf Stagnation aber immer noch bei über 60%.

#### 4. Nichtmedizinische Studie zur Kuba-Theorie

**Datentabelle 11a zu Grafik 11:**

Fortschritt der RP	Operierte gesamt		davon Stagnation bei	
	Anzahl	in %	Anzahl	in %
Anfangsstadium	12	19,05%	9	14,29%
mittelmäßig fortgeschritten	13	20,63%	10	15,87%
weit fortgeschritten	20	31,75%	17	26,98%
sehr weit fortgeschritten	18	28,57%	11	17,46%
Summe	63	100%	47	74,60%

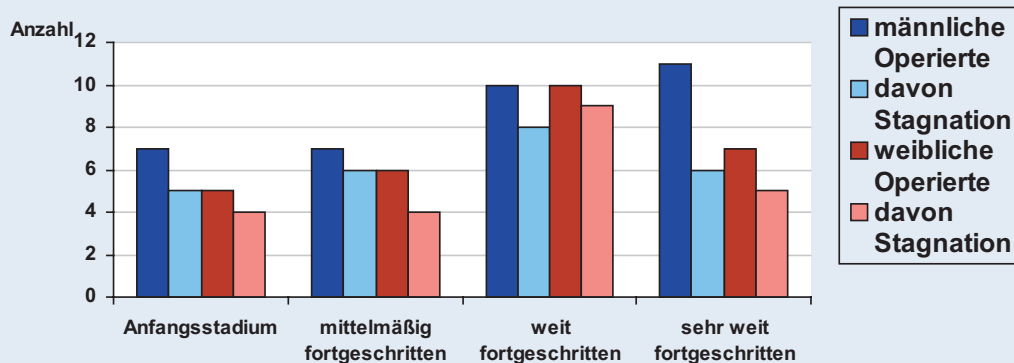
**Datentabelle 11b: andere Betrachtungsweise der Datentabelle zu Grafik 11, wobei jede Fortschrittsstufe für sich mit 100% berechnet wird:**  
(für die Auswertung interessanter)

Fortschritt der RP	Operierte gesamt		davon Stagnation bei	
	Anzahl	in %	Anzahl	in %
Anfangsstadium	12	100%	9	75,00%
mittelmäßig fortgeschritten	13	100%	10	76,92%
weit fortgeschritten	20	100%	17	85,00%
sehr weit fortgeschritten	18	100%	11	61,11%

## 4. Nichtmedizinische Studie zur Kuba-Theorie

### ■ GRAFIK 12:

#### Fortschritt der RP zum Operationszeitpunkt und Geschlecht / davon Stagnation



In Ergänzung zu Grafik 11 wurde hier das Geschlecht der Patienten mit berücksichtigt. Ähnlich wie zuvor bildet sich ab, dass die Mehrheit der Patienten sich erst mit zunehmendem Fortschreiten der RP für eine Operation entscheidet. Die männlichen Patienten haben allerdings im

sehr weit fortgeschrittenen RP-Stadium eine deutliche geringere Erfolgschance. Nur noch etwa jeder Zweite, nämlich 54,44%, kann dann eine Stagnation erhoffen. Bei den weiblichen Patienten sinkt die Erfolgsaussicht hingegen zu keinem Zeitpunkt unter 66%.

#### Datentabelle 12a zu Grafik 12:

	männliche Operierte				weibliche Operierte			
	gesamt		davon Stagnation		gesamt		davon Stagnation	
Fortschritt der RP	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %
Anfangsstadium	7	11,11	5	7,94	5	7,94	4	6,35
mittelmäßig fortgeschritten	7	11,11	6	9,52	6	9,52	4	6,35
weit fortgeschritten	10	15,87	8	12,70	10	15,87	9	14,29
sehr weit fortgeschritten	11	17,46	6	9,52	7	11,11	5	7,94
Summe	35	55,56	25	39,68	28	44,44	22	34,92

#### 4. Nichtmedizinische Studie zur Kuba-Theorie

**Datentabelle 12b: andere Betrachtungsweise der Datentabelle zu Grafik 12, wobei jedes Geschlecht für sich mit 100% berechnet wird:**  
(für die Auswertung interessanter)

Fortschritt der RP	männliche Operierte				weibliche Operierte			
	gesamt		davon Stagnation		gesamt		davon Stagnation	
	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %
Anfangs-stadium	7	20,00	5	14,29	5	17,86	4	14,29
mittelmäßig fortgeschritten	7	20,00	6	17,14	6	21,43	4	14,29
weit fortgeschritten	10	28,57	8	22,86	10	35,71	9	25,71
sehr weit fortgeschritten	11	31,43	6	17,14	7	25,00	5	17,86
Summe	35	100	25	71,43	28	100	22	78,57

**Datentabelle 12c: andere Betrachtungsweise der Datentabelle zu Grafik 12, wobei jede Fortschrittsstufe für sich mit 100% berechnet wird:**  
(für die Auswertung interessanter)

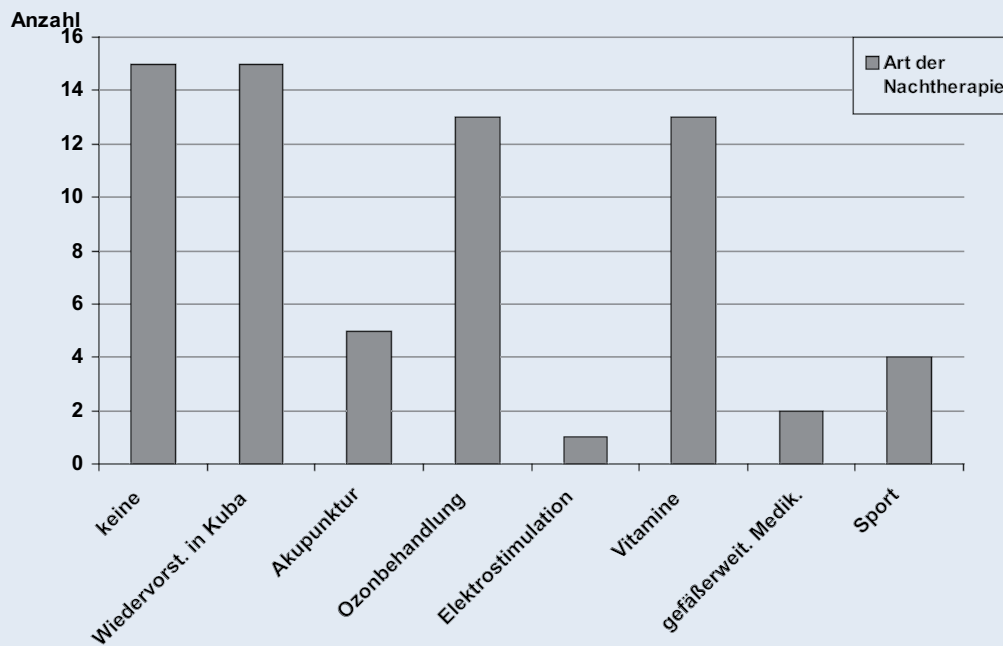
Fortschritt der RP	männliche Operierte				weibliche Operierte			
	gesamt		davon Stagnation		gesamt		davon Stagnation	
	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %
Anfangs-stadium	7	100	5	71,43	5	100	4	80,00
mittelmäßig fortgeschritten	7	100	6	85,71	6	100	4	66,67
weit fortgeschritten	10	100	8	80,00	10	100	9	90,00
sehr weit fortgeschritten	11	100	6	54,55	7	100	5	71,43



## 4. Nichtmedizinische Studie zur Kuba-Theorie

### ■ GRAFIK 13:

#### Patienten mit Stagnation / Betrachtung der Nachtherapie



Bei der Frage zur Nachtherapie waren prinzipiell Mehrfachnennungen möglich. Diese werden aber in der Datentabelle 13 noch einmal separat ausgewiesen.

Von den RP-Patienten, die eine Stagnation erreicht haben, geben 11 Personen an, keinerlei therapeutische Maßnahmen nach der Operation in Angriff genommen zu haben. Vier Personen, die ansonsten keine weiteren Therapien durchführen, waren aber noch einmal zur therapeutischen Nachbehandlung in Kuba gewesen.

Nahezu jeder Dritte der 47 erfolgreichen Patienten, nämlich jeweils 13 Personen, führt regelmäßig Ozonbehandlungen durch oder nimmt Vitamine wie zum Beispiel Lutein oder Vitamin A ein.

Sehr viele der Befragten, darunter im Übrigen auch Personen die keine Stagnation erreichen konnten, äußerten aber, ihre Lebensweise zugunsten eines gesundheitsbewussten Lebensstils geändert zu haben. Hierzu gehören eine Umstellung der Ernährung, Reduzierung von Fleisch, weitgehender Verzicht auf Alkohol und Nikotin sowie viel Bewegung und eine Vermeidung von Stress.

Vielleicht sei hier noch ein Hinweis angebracht, der sich an die weiblichen Personen richtet. Im Fall einer Schwangerschaft ist in der Regel mit einem größeren RP-Schub zu rechnen. Eine Patientin berichtete aber, dass sie nach der „Kuba-Therapie“ eine Schwangerschaft hatte. Bei der Geburt des Babys hat sie

## 4. Nichtmedizinische Studie zur Kuba-Theorie

den Rat der kubanischen Ärzte berücksichtigt, die ihr dringend geraten haben, keine normale spontane Geburt zu haben, sondern einen geplanten Kaiserschnitt vornehmen zu lassen, da bei einer Spontangeburt während der Wehen, vor allem während der Presswehen, der Augeninnendruck enorm ansteigt, was einen

RP-Schub maßgeblich begünstigt. Diese Patientin berichtet weiter, dass bei ihr die RP trotz der Schwangerschaft mit Kaiserschnittgeburt stagniert. Den Vergleich zieht sie mit ihrer ersten Schwangerschaft mit Spontangeburt, die sie vor der „Kuba-Therapie“ hatte, wo es zu einem enormen RP-Schub kam.

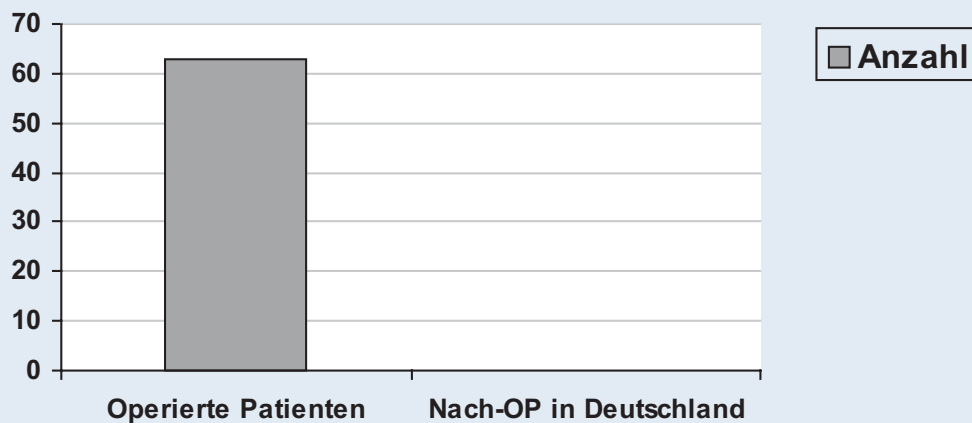
**Datentabelle 13a zu Grafik 13:**

	Anzahl	davon folgende Mehrfachnennungen in entsprechender Kombination								
keine Nachtherapie	15	x								
Wiedervorstellung in Kuba	15	x	x	x	x	x	x	x		
Akupunktur	5								x	
Ozonbehandlung	13		x	x	x					x
Elektrostimulation	1			x						
Vitamine	13				x	x	x		x	x
gefäßerweiternde Medikamente	2						x			
Sport	4							x		
		4	5	1	1	1	1	2	2	1
Anzahl der Personen, die die entsprechende Kombination genannt haben										

## 4. Nichtmedizinische Studie zur Kuba-Theorie

### ■ GRAFIK 14:

Operierte Patienten / Anzahl bei denen eine Nach-OP in Deutschland erforderlich war



Bei keinem der 63 in Kuba operierten RP-Patienten war eine „Nachbesserung“ in Deutschland nötig. Als Gründe für eine möglicherweise nötige „Nachbesserung“ wären beispielsweise Doppelblick, also das Sehen von mehreren übereinandergelagerten Bildern, oder Augenschiefstand, vergleichbar mit dem Brown-Phänomen, denkbar gewesen.

An dieser Stelle sei erwähnt, dass es nach der Operation in Kuba zu kurzzeitiger Doppelsichtigkeit oder dem Sehen von Doppelbildern kommen kann. Dies berichtete auch eine kleine Zahl der Befragten. In keinem Fall dauerte dieser Zustand jedoch länger als höchstens

sechs Wochen an, und konnte durch gezielte Augengymnastik problemlos behoben werden. Die Notwendigkeit einer operativen Korrektur oder längerfristige Probleme aufgrund von Doppelsichtigkeit wurden von keinem der Befragten angegeben.

Nicht ausgeschlossen ist sicherlich, dass sich die Patienten wegen anderer Leiden, die nicht im Zusammenhang mit der Kuba-OP stehen, im Nachhinein in Deutschland operieren ließen. So gab eine Patientin an, etwa neun Monate nach der Behandlung in Kuba eine operative Korrektur des Grauen Stars vorgenommen haben zu lassen.

## 4. Nichtmedizinische Studie zur Kuba-Theorie

### ■ Kritische Zusammenfassung

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass die „Kuba-Therapie“ als durchaus sehr ernst zu nehmende Therapiemöglichkeit bei einer RP-Erkrankung anzusehen ist, zumal die heutige Medizin keine wirklichen Alternativen anbietet. Die Aussichten auf Erfolg sind generell sehr hoch und unterschreiten in der Regel nicht 50%, wobei in Bezug auf bestimmte Aspekte durchaus Erfolgsaussichten von über 90% zu finden sind.

Zum Anderen ist, abgesehen von den verhältnismäßig hohen Kosten, die mit der Therapie verbunden sind, nicht mit gravierenden Nebenwirkungen für die Patienten zu rechnen. Auch dieser Punkt ist als positives Argument zur „Kuba-Therapie“ zu benennen.

Aus der Sicht eines männlichen Patienten ergeben sich rein statistisch gesehen bei folgender Kombination jeweils die größten Aussichten auf Operationserfolg:

Alter:	6 bis 25 Jahre	> 88%	(88,89%)
RP-Fälle in der Familie bekannt:	ja	> 80%	(81,82%)
Abstand Diagnose zu OP:	0 bis 5 Jahre	> 84%	(84,21%)
RP-Stadium:	30° bis 70°	> 85%	(85,71%)

Aus der Sicht einer weiblichen Patientin ergeben sich rein statistisch gesehen bei folgender Kombination jeweils die größten Aussichten auf Operationserfolg:

Alter:	26 bis 45 Jahre	> 90%	(90,91%)
RP-Fälle in der Familie bekannt:	nein	= 80%	(80,00%)
Abstand Diagnose zu OP:	0 bis 5 Jahre	> 91%	(91,67%)
RP-Stadium:	10° bis 25°	= 90%	(90,00%)

Das Alter der Patienten zum Operationszeitpunkt spielt diesen Auswertungen zufolge eine untergeordnete Rolle. Ebenfalls scheint das Vorliegen von Begleitdiagnosen, wie das Usher-Syndrom, keine Erfolgsminderung zu bewirken. Diese Aussage kann aber nicht für andere Syndrom-Diagnosen, wie zum Beispiel das Bardet-Biedl-Syndrom oder das Kearns-Sayre-Syndrom, getroffen werden, da die Anzahl der betroffenen Befragten mit nur jeweils einer Person hier zu gering war.

## 4. Nichtmedizinische Studie zur Kuba-Theorie

### ■ Ausblick

Der Verfasser plant, eine vergleichbare Studie etwa in zwei Jahren erneut durchzuführen. Einige Gründe sprechen dafür:

1. Die vorliegende Erststudie des Verfassers würde dadurch validiert.
2. Es könnten längerfristige Aussagen getroffen werden, da überprüft werden kann, ob bei den Patienten, die zum Erstbefragungszeitpunkt eine Stagnation angaben, tatsächlich immer noch eine Stagnation vorliegt.
3. Bei einem späteren Befragungszeitpunkt könnte eventuell eine größere Anzahl an Personen mit einbezogen werden. Dies hätte den Vorteil, eine noch größere Bandbreite an Daten mit noch unterschiedlicheren Personenprofilen auswerten zu können.
4. Die Fragestellung könnte verfeinert und facettenreicher gestaltet werden. So wäre derzeit eine Ergänzung um folgende Fragen denkbar:
  - a) Besitzen und tragen Sie eine Kantenfilterbrille?
  - b) Wie schützen Sie die Augen vor Sonnenlicht, wenn Sie sich im Freien aufhalten?
  - c) Welche Medikamente nehmen Sie regelmäßig ein?
  - d) Trinken Sie gelegentlich Alkohol?
  - e) Sind Sie Raucher?
  - f) Ihrer eigenen Einschätzung nach, würden Sie sagen, die RP schreitet bei Ihnen eher langsam oder schnell voran?  
(Im Falle von Stagnation seit der OP könnte diese Frage wie folgt gestellt werden: ...würden Sie sagen, die RP schritt bei Ihnen vor der Operation eher langsam oder schnell voran?)
  - g) Im Falle einer Nicht-Stagnation: Gab es nach der Operation einen Zeitraum, wo dennoch eine Verbesserung der RP oder zumindest Stagnation eingetreten ist?
  - h) Falls „Ja“ bei g: Wie lange war dieser Zeitraum?
  - i) Bei weiblichen Personen: Hatten Sie seit der Operation eine Schwangerschaft?
  - j) Falls „Ja“ bei i: Hatten Sie eine Spontan- oder Kaiserschnittgeburt?

## 5. Quellennachweis

### 5. Quellennachweis

---

**Das menschliche Auge;** S. 8–9

Broschüre: Verblasst, Verzerrt, Verschwommen  
Deutsches Grünes Kreuz e.V.  
Schuhmarkt 2, 35037 Marburg

**Retinis Pigmentosa;** S. 10–11

**Makuladegeneration;** S. 11–13

Material bereitgestellt:

Dr. med. Olaf Noack, FA für Augenheilkunde  
OT Bitterfeld, Bahnhofstraße 27  
06749 Bitterfeld-Wolfen

**Ozon;** S. 17–18

RETINOSIS PUGMENTARIA, ExperienciaCubana

Verfasser: Prof. Dr. Orfilio Pelaéz Molina  
Internationale Klinik „Camilo Cienfuegos“  
Havanna, Republik Kuba

Auszug übersetzt und ergänzt:

Dr. nat. Siegfried Müller  
Heinrich-Heine-Str. 8, 06792 Sandersdorf

**Nichtmedizinische Studie zur „Kuba-Therapie“,** S. 25–61

Verfasser: Dipl.-Ing. (BA) Karin Leicht  
derzeitige Anschrift: Karin Leicht, Hauptstraße 797654 Bastheim  
Telefon: 09773-898995  
Verfassungszeitraum: 25. 03. 2007 bis 31. 05. 2007  
Befragungszeitraum: 25. 03. 2007 bis 16. 05. 2007

Das Copyright dieser Studie liegt ausschließlich beim Verfasser.

Die Studie ist in allen Teilen geistiges Eigentum des Verfassers.

Jegliche Weiterverwendung, auch auszugsweise, bedarf der ausdrücklichen Genehmigung des Verfassers. Die Studie verfolgt keinerlei finanzielle oder kommerzielle Zwecke, sondern dient lediglich als Entscheidungshilfe zu einer möglichen Operation für einen Angehörigen des Verfassers. Der Verfasser kann jedoch keine Haftung für Entscheidungen und Handlungen Dritter übernehmen, die sie aufgrund der von ihm gemachten Angaben tätigen.

Die Datenerhebung sowie die Datenauswertung wurden von mir nach bestem Ermessen, gewissenhaft und auf eigene Verantwortung durchgeführt. Ich bestätige, keine anderen als die erwähnten Quellen verwendet zu haben.

### 6. Kontakt + Hilfe

---

#### ■ Wie können Sie mit uns Kontakt aufnehmen?

**Klaus & Angelika Fettig**  
OT Wolfen  
Albert-Schweitzer-Str. 7  
06766 Bitterfeld-Wolfen

Tel. 03494 – 24040  
E-Mail: [owkfettig@freenet.de](mailto:owkfettig@freenet.de)

**Toni Bruckmeier**  
Otto-Merkt-Str. 21  
87474 Buchenberg

Tel. 08378 – 7905

**Eveline Seidelmann**  
Mendelssohn-Bartholdy-Str. 4  
04425 Taucha

Tel. 034298 – 64124

#### **Spendenkonto:**

Verein „Hilfe bei Tunnelblick e.V.“  
Bankverbindung Volksbank Köthen-Bitterfeld  
BLZ 800 636 28 Konto-Nr. 1035 31562

Internet: <http://www.Verein-tunnelblick.de.vu>  
E-Mail: [verein-tunnelblick@web.de](mailto:verein-tunnelblick@web.de)

**Satz, Layout & Druck:**

Grafisches Centrum Cuno GmbH & Co. KG  
Gewerbegebiet West 27  
39240 Calbe

Tel.: 039291 / 428-0

Tel.: 039291 / 42828

E-Mail [info@cunodruck.de](mailto:info@cunodruck.de)

[www.vielfalt-durch-ideen.de](http://www.vielfalt-durch-ideen.de)

**Weiterverarbeitung:**

BuchConcept  
Gewerbegebiet West 28  
39240 Calbe





Retinitis Pigmentosa & die Kuba-Therapie

# Retinitis Pigmentosa & die Kuba-Therapie

ein „Hilfe bei Tunnelblick“ e.V.

## PRESSUM

Verfasser: Verein „Hilfe bei Tunnelblick“ e. V.  
Schrift: Klaus Fetting, Vorstand  
Ortsteil Wolfen  
Albert-Schweitzer-Straße 7  
06766 Bitterfeld-Wolfen  
Tel.: 03494 24040  
Internet: <http://www.verein-tunnelblick.de.vu>  
Mail: [verein-tunnelblick@web.de](mailto:verein-tunnelblick@web.de)

Daktionsschluss: 30. Juni 2008