

Prof. Dr. Renato Ambrósio Jr.

ICH HABE KERATOKONUS, UND JETZT?!



© Renato Ambrósio Jr. 2018

Herausgabe:

Korrektur:

Grafik und Umschlag:

Bearbeitung:

Übersetzung: Christiane Neusser Sichinel

Printed in Germany

Geleitwort

Die Broschüre zum Thema „Keratokonius im Jugendalter“ von **Renato Ambrósio Jr.** nun auch in deutscher Sprache erhältlich. Trägt nun die Aufklärungsarbeit zur Amblyopieprophylaxe in der Bevölkerung langsam Früchte, so ist der Keratokonius noch eine weitestgehend unbekannte Entität. Die ersten Symptome eines Keratokonius lassen sich häufig bis in die Pubertät zurückverfolgen. Neben einer frühzeitigen Diagnostik spielt daher auch eine patientengerechte Aufklärung eine wichtige Rolle. Dieses Büchlein füllt daher eine lange bestehende Lücke.

Ich danke meinem langjährigen wissenschaftlichen Koperationspartner Renato Ambrósio für die Ermöglichung einer deutschen Übersetzung. Besonders erfreulich ist, dass der **Verein Augenstern e.V.** die Broschüre auf seiner Webseite zum Herunterladen anbietet und somit zur aktiven Aufklärung einen wichtigen Betrag leistet.

Prof. Dr. med. Dr. med. habil. Jens Bühren, FEBO

Praxis für Augenheilkunde Prof. Bühren

Frankfurt am Main

Vorwort

Die meisten Menschen haben größte Angst davor ihre Sehkraft zu verlieren, weil im Allgemeinen das Sehen von allen Sinnen als das Wichtigste erachtet wird. Für einen Menschen ist es eine schockierende Nachricht zu hören, dass seine Sehkraft sich schon im jungen Alter wegen **Keratokonus** zunehmend verringern wird. Junge Menschen sind plötzlich mit einer Krankheit konfrontiert, von der sie zuvor nicht einmal wussten, dass es sie gibt. Die Auswirkungen der Diagnose **Keratokonus** beeinträchtigen nicht nur den erkrankten Menschen sondern auch seine Familie und Freunde. Patienten werden mit einer ungewissen Zukunft konfrontiert, die möglicherweise mit eingeschränkter Mobilität, einer Verminderung der Lebensqualität und geringeren Einkünften verbunden ist.

Der **Keratokonus** beginnt typischerweise in der Pubertät und geht mit einer nicht-entzündlichen, oft progressiven, irregulären Vorwölbung und Verdünnung der Augen-Hornhaut einher. Die Folge davon ist eine zunehmende Ansteilung und Verziehung der Hornhaut mit zunehmender Kurzsichtigkeit, irregulärer Verkrümmung und herabgesetzter Sehkraft.

Der **Keratokonus** hat eine noch nicht im Detail verstandene,

komplexe multifaktorielle Ätiologie. Einen wichtigen Einfluss haben wahrscheinlich immunologische Faktoren, Umwelt- und Verhaltensfaktoren (wie z. B. chronisches Augenreiben – bei Allergie oder Neurodermitis) und multiple genetische Komponenten, die zu der Pathophysiologie dieser Erkrankung beitragen. Gerade auf den **schädlichen Einfluss des Augenreibens** wird in diesem Buch aufmerksam gemacht, da es beim **Keratokonus** zusätzlich eine Verschlechterung der Hornhaut hervorrufen kann.

Während die medizinische Fachliteratur übersät ist mit wissenschaftlichen Arbeiten, die sich mit **Keratokonus** befassen, gibt es wenig umfassende Informationen, die sich direkt an den Patienten richten. Was es an Informationen gibt, sind oft kurz gehaltene Broschüren mit wenig Einblick oder Information, meistens auch in einer Fachsprache, die für den Patienten schwer zu verstehen ist. Dr. Ambrosio hat zum ersten Mal ein umfassendes und detailliertes Buch über den Keratokonus geschrieben, das sich direkt an Patienten richtet. Die Informationen sind aktuell, umfangreich und lesen sich einfach. Mit dem Buch wird sowohl dem Patienten als auch dessen Familie genügend Wissen vermittelt, um die Krankheit, ihre Konsequenzen und die aktuellen Behandlungsmethoden zur Stabilisierung oder gar Verbesserung der Sehkraft zu verstehen. **“Ich habe Keratokonus, was jetzt”** ist eine sehr empfehlenswerte Lektüre für jeden Patienten mit **Keratokonus**, egal ob er gerade erst diagnostiziert wurde oder schon lange besteht. Ein besseres Verständnis des Krankheitsprozesses gibt dem Patienten die Möglichkeit, die richtigen Entscheidungen zu treffen und sollte daher ein Teil der Aufklärung von Patienten sein.

Durch die Erklärung von medizinischen Inhalten anhand von beispielhaften Erfahrungen von Patienten werden Zusammenhänge für den Betroffenen und die Angehörigen besser verständlich. Es wird nicht nur die mögliche Ursache der Krankheit erklärt, sondern auch Diagnose, Behandlungsmöglichkeiten sowie Therapieverlauf beschrieben.

Es gibt heute wenige Krankheitsbilder in der Augenheilkunde, die so verlässlich früh diagnostiziert und so erfolgversprechend stadiengerecht therapiert werden können wie der Keratokonus. Ohne Euphemismus kann man heute den Patienten mit Keratokonus schon bei der Erstdiagnose eine gute Zukunft voraussagen und damit psychosozialen Druck von dem Patienten nehmen. **Augenreiben ist verboten!**

Prof. Dr. Berthold Seitz ML, FEBO

Direktor der Klinik für Augenheilkunde, Universitätsklinikum des Saarlandes UKS
Homburg/Saar, Deutschland

Inhalt

VorwortIV
Violetta – Vorstellung	1
Professor Dr. Renato Ambrósio Jr	3
Kapitel 1	
Es war einmal ...	
(Jede Geschichte muss doch so anfangen, oder?!)	6
Kapitel 2	
Der Termin beim Spezialisten	15
Kapitel 3	
Mehr Wissen über den Keratokonus	25
Kapitel 4	
Die Operation	36
Kapitel 5	
Die Entdeckung der Liebe	54
Kapitel 6	
Giovanni und die Sklerallinse	59
Kapitel 7	
Digitales Zeitalter: Gestaltung von Memen, Fehlinformation und die Idee der Kampagne Lila Juni	61
Kapitel 8	
Ein Traum	66
Sponsoren	68
Partnerorganisationen	69
Literaturverzeichnis	70

Vorwort

In dieser Geschichte wird die Augenerkrankung Keratokonus auf lockere Weise angesprochen, um das Verständnis der medizinischen Fachbegriffe zu erleichtern, damit Patienten und Familienangehörige sich das nötige Wissen aneignen können, um besser mit der Krankheit zu leben.

Es handelt sich um eine Hornhauterkrankung im Auge, dessen Fortschreiten die Sehleistung beeinträchtigt und zur Hornhauttransplantation führen kann. Die Transplantation war bis Mitte der 90er Jahre die beste und praktisch die einzige wirksame chirurgische Lösung. Doch während Transplantation immer noch eine sehr gute Lösung ist, mit großen Erfolgsaussichten, ist sie inzwischen zur letzten Wahl geworden. Dieser Paradigmenwechsel erfolgte durch die Einführung von neuen, weniger invasiven chirurgischen Methoden, wie Crosslinking und Implantate von intracornealen Ringsegmenten.

Andererseits bestehen wahre Paradoxa darüber, wann und wie operiert werden soll. Ein Widerspruch ist zu betonen: „Wenn eine Chirurgie angesagt ist, je eher operiert wird, desto besser; wenn jedoch keine Notwendigkeit besteht, sollte man keine Chirurgie durchführen“. Ein weiterer häufiger Widerspruch besteht in Verbindung mit dem Therapieziel, das Sehvermögen mithilfe einer Brille oder Kontaktlinsen zu verbessern, was das Ausschlaggebende sein sollte. Jedoch können refraktive Verfahren, um Stärke und Notwendigkeit der Korrektur durch Brille oder Linsen zu verringern, in Betracht kommen, was individuell für jeden Einzelfall erwägt werden sollte.

Wann ist also ein chirurgischer Eingriff angezeigt? Welche Operation? Wie wird sie vorgenommen? Was kann passieren? Dies sind alles Fragen, die Patienten so sehr bedrücken, dass sie Anspruch auf Aufklärung haben. Um jedoch Entscheidungen zu treffen, müssen Kenntnisse vorhanden sein.

Unser Ziel ist es, das Bewusstsein in Bezug auf das Problem zu fördern und Grundkenntnisse über die Erkrankung sind dabei wesentlich. Während selbst Ärzte über die Entwicklungen dieses wahren Unter- (oder Super) Fachbereiches der Augenheilkunde auf aktuellem Wissensstand stehen sollten, steht es Patienten und ihren Familienangehörigen auch zu, die Erkrankung zu verstehen. Dafür sind Mittel erforderlich. Diese Informationen tragen wesentlich dazu bei, dass Patienten und ihre Familienangehörigen besser mit der Erkrankung leben können und auch, damit sie bewusste Entscheidungen über den Verlauf der Behandlung treffen können.

Unser Ansatz ist die Orientierung und Aufklärung über Vorurteile und Irrtümer hinaus, durch welche die Krankheit sich verschlimmert und die sogar noch schlimmer als die Erkrankung selbst sind. Nach dem hippokratischen Aphorismus, der den wahren Wurzeln der Medizin entspringt, „gelegentlich heilen, häufig entlasten und immer trösten“, wird die

Notwendigkeit der angemessenen Beratung und Aufklärung des Patienten und seiner Familienangehörigen beachtet. Dem Patienten helfen sollte die erste, größte und wahre Verpflichtung des Arztes gegenüber der Kranken sein.

Unsere Geschichte ist fiktiv mit einem Schuss Realität, um die Fortschritte in Bezug auf die Diagnose bis hin zu neuen Behandlungsmöglichkeiten für Keratokonus anzusprechen.

Vorliegendes Werk ist Teil der Aufklärungskampagne *Violet June* (Lila Juni). In Rio de Janeiro im Jahr 2018 durch uns ins Leben gerufen, hat diese Kampagne weltweiten Anklang erreicht. Das Ziel ist, über Keratokonus aufzuklären, doch als grundlegende Botschaft wird übermittelt, dass man **nicht die Augen reiben** soll. Tatsächlich wird das kontinuierliche Trauma als eines der Hauptrisiken für die Entwicklung und das Fortschreiten der Erkrankung von allen Fachärzten einstimmig anerkannt. Unsere Auffassung ist, dass, sobald die Leute das Problem verstehen und sich effektiv nicht mehr die Augen reiben, die Häufigkeit und Schwere der Erkrankung wirksam reduziert wird. Damit wird das durch die Krankheit verursachte Leiden verringert und die Auswirkungen auf die Gesellschaft gemildert.

Wir wünschen viel Spaß beim Lesen!

Violetta

Vorstellung

Hallo, ich heie Violetta, bin achtzehn Jahre alt und werde bald ein Philologie Studium beginnen. Jetzt geht es mir gut, doch meine Augen haben mir schon viele Beschwerden verursacht!

Eigentlich wurde ich dazu geschaffen, Menschen zu helfen, damit sie besser mit dieser Krankheit leben, die einen so komischen Namen hat und mit der ich schon lange lebe – Keratokonus.

Doch fangen wir mal am Anfang an: Eines Tages, ich glaube, ich war sieben, ist mir ein Zahn ausgefallen und ich habe ihn unter mein Kopfkissen gelegt, damit die Zahnfee ihn abholen konnte. Dafur hat sie mir ein ganz besonderes Geschenk gebracht: eine Zauberbrille! Mit der Brille konnte ich die Dinge sehen, wie sie wirklich waren. Doch bald danach verschlechterte sich mein Sehvermgen und ich musste die Brille gegen eine strkere austauschen. Es ging alles sehr schnell, aber zu Anfang machten weder ich noch meine Eltern uns groe Sorgen deswegen. Zu der Zeit wusste ich nicht, dass ich Keratokonus hatte ... Ich hatte noch nie davon gehrt!

Wegen der Allergie rieb ich mir oft die Augen, und auch beim Versuch, besser zu sehen. Ich hatte wirklich keine Ahnung, dass sich dadurch meine Krankheit verschlimmern knnte.

Als der Keratokonus bei mir entdeckt wurde, war ich schon elf Jahre alt und einfach die Brille zu wechseln reichte nicht mehr aus, um meine Sehleistung zu bessern. Ich kann mich noch gut daran erinnern. Meine Eltern waren sehr besorgt und hatten sogar Streit deswegen. Wir besuchten verschiedene rzte, doch die Behandlungen halfen nicht viel. Ich hatte groe Angst!

Alles wurde besser als wir einen Augenarzt besuchten, der Spezialist auf diesem Gebiet ist und mich seitdem betreut.

Obwohl ich der Meinung bin, dass mein Problem ziemlich kompliziert ist, habe ich verstanden, dass ich einen ganz gewhnlichen Fall darstelle. Deshalb fhle ich mich dazu verpflichtet, dieses Zeugnis weiterzugeben, um den Menschen zu helfen, die dasselbe Problem wie ich haben sowie ihren Eltern und Familienangehrigen.

Der Mangel an Informationen verschlimmert die Krankheit und kann sogar mehr Leid hervorrufen, als die Erkrankung an sich. Dessen bewusst, haben der Autor dieses Buches, Augenarzt und Dozent Renato Ambrsio Jr. und seine Mitarbeiter. Im Juni 2018 startete eine Kampagne in Rio de Janeiro, Brasilien, die rasch die ganze Welt ansteckte.

Diese Resonanz und internationale Reichweite ist einfach entstanden, weil alle mit der Hauptbotschaft einverstanden sind: Augenreiben ist schädlich! Und auch, weil der Keratokonus zu einem neuen Fachgebiet in der Augenheilkunde wurde.

Großartig, nicht wahr!? Sie haben die Kampagne auf meinen Namen getauft – VIOLET JUNE – oder war es andersherum? *Okay* ... Mich gibt es nicht echt, aber das ist jetzt auch nicht so wichtig! Das Wichtige ist, dass diese Geschichte Dir helfen wird, den Keratokonus zu verstehen, wie man mit der Krankheit leben kann, wie Entscheidungen zu treffen sind und insbesondere wie eine Verschlechterung verhindert werden kann.

Prof. Dr. Renato Ambrósio Jr.

Am 25. August 1972 in Rio de Janeiro in Brasilien geboren, hat er sein Medizinstudium an der *Fundação Técnico-Educacional Souza Marques* im Dezember 1995 abgeschlossen. Seinen Wehrdienst hat er in der Augenklinik des Krankenhauses des Luftwaffenstützpunkts von Afonsos geleistet, während er gleichzeitig, im Jahr 1996, seine ärztliche Weiterbildung in Augenheilkunde am Städtischen Krankenhaus Souza Aguiar abschloss. Er zog nach São Paulo, wo er die ärztliche Fachausbildung in Augenheilkunde erneut aufnahm und danach ein Stipendium im Bereich Hornhaut am Augenheilkundeinstitut Tadeu Cvintal erhielt (1997 – 2000). Nachdem sein Diplom mit dem Zertifikat ECFMG (*Educational Commission For Foreign Medical Graduates*) validiert wurde, absolvierte er ein klinisch-chirurgisches Praktikum für Hornhaut & Refraktive Chirurgie (2000-2002) an der Washington Universität in Seattle (USA). Ende 2002 kehrte er nach Brasilien zurück, um in der Privatklinik in Rio de Janeiro mit seiner Familie zu arbeiten. Er promovierte in Naturwissenschaften an der Medizinischen Fakultät der Universität von São Paulo, im Mai 2004.

Im Jahr 2006 wurde er zum Vorsitzenden der Brasilianischen Gesellschaft für Verwaltung in der Augenheilkunde gewählt, Stellung, die er bis Juli 2010 eingenommen hat. Zwischen 2012 und 2014 war er Vorsitzender der Brasilianischen Gesellschaft für Refraktive Chirurgie und Stellvertretender Vorsitzender der Brasilianischen Augenheilkundekammer (CBO) zwischen 2013 und 2015.

Im Jahr 2007 gründete er die Studiengruppe für Tomografie und Biomechanik der Hornhaut in Rio de Janeiro, aus der drei Master- und fünf Doktorthesen sowie verschiedene Monografien entstanden sind. Auch hat er als stellvertretender Professor für Fachchirurgie von 2006 bis 2008 an der Staatlichen Universität des Bundesstaates Rio de Janeiro (UFF) gearbeitet. Zurzeit arbeitet er in der Privatpraxis in Rio de Janeiro, am Augeninstitut Renato Ambrósio und *VisareRIO – Refracta Personal Laser*. Er ist assoziierter Professor für Aufbaustudien in Augenheilkunde der Brasilianischen Gesellschaft für Augenheilkunde (SBO), PUC-RJ und der Staatlichen Universität von São Paulo. In einem Ausschreibungsverfahren im Jahr 2017 wurde er stellvertretender Professor für Fachchirurgie der Staatlichen Universität des Bundesstaates Rio de Janeiro (UNIRIO).

Mit mehr als 500 wissenschaftlichen Publikationen, vier herausgegebenen Lehrbüchern und mehr als fünfzig Auszeichnungen in Brasilien und im Ausland wurde er 2014 von der englischen Zeitschrift *The Ophthalmologist* auf Platz 11 der einflussreichsten Augenärzte gewählt und zählte 2016 und 2018 erneut zu den hundert

Einflussreichsten. Im ResearchGate erreicht er eine höhere Bewertung als 97,5% der Forscher im Ranking.

(https://www.researchgate.net/profile/Renato_Jr/reputation).

Verheiratet mit Renata Siqueira da Silva, die ebenfalls Augenärztin ist, Vater von Giovanna und Rafaella, lebt er nach seiner Philosophie, sein Familienleben mit intensiver wissenschaftlicher Tätigkeit, seiner Arbeit als Dozent und der klinischen Praxis im Bereich der Augenheilkunde zu vereinen.

Instituto de Olhos Renato Ambrósio

Rua Conde de Bonfim, 211/712

CEP 20520-050

Rio de Janeiro – Brasil

Tel./Fax: 55 21 2234-4233

www.iolhosrenatoambrosio.com.br

VisareRIO – Refracta Personal Laser

Rua Visconde de Pirajá, 550/1701

CEP 22410-002

Rio de Janeiro – Brasil

Tel./Fax: 55 21 2274-5694

www.visarerio.com.br

Danksagung

Vor allem danke ich Gott.

Und auch meinen Eltern, Renato und Vera, für alle Liebe, Zuneigung, Erziehung und Lebensvorbilder.

Meine Dankbarkeit und alle Liebe auch meiner lieben Frau Renata.

Dieses Buch widme ich meinem Großvater José Lucca Cimini, der ein großes Vorbild als Arzt und Humanist war.

Meinen Töchtern Giovanna und Rafaella, die stetige Inspiration für mich sind und dem Leben mehr Sinn verleihen.

An meinen Bruder und Kollegen in der Augenheilkunde Rodrigo und an alle Augenärzte, die sich diesem Fachgebiet tagtäglich widmen.

Und auch an alle meine Patienten, die Grund für all diese Arbeit sind und denen ich immer auf die bestmögliche Weise helfen möchte.

In Gedenken an Jorge Pereira Siqueira da Silva und Jorge Augusto Siqueira da Silva.

Kapitel 1

Es war einmal ...

(Jede Geschichte muss doch so anfangen, oder?!)

Als ich ganz klein war, ich glaube, ich war so sechs oder sieben Jahre alt, da hatte ich ein ganz gewöhnliches und glückliches Leben. Ich spielte sehr gerne mit anderen Kindern in der Schule und auch bei mir zu Hause. Aber ich liebte es auch, mit meinen Eltern zusammen zu sein. Ich versuchte, ganz gehorsam zu sein, trotzdem war ich etwas wild, glaube ich ... Meine hübsche Mutter Vera war immer sehr streng, wenn etwas falsch war, doch sie war auch sehr liebevoll. Heute weiß ich, dass, wenn sie Streit mit mir hatte, es zu meinem Besten war, damit ich ein gut erzogener Mensch würde. Meine Mutter war Lehrerin, aber zurzeit arbeitete sie als Hausfrau. Nachdem ich geboren bin, hat sie ihren Job aufgegeben und beschlossen, dass es besser sei, mit mir zu Hause zu bleiben, denn die Arbeit als Lehrerin war nicht gut bezahlt. Sie sagte immer, dass sie es liebte, zu unterrichten und eines Tages wieder Lehrerin sein wollte.

Mein Vater, Renato, arbeitete sehr viel in seinem Buchhaltungsbüro. Doch jedes Mal, wenn er zu Hause war, spielte er mit mir. Ich liebe es, mit ihnen zusammen zu sein und, da ich keine Geschwister habe, sind wir sehr miteinander verbunden. Also, ich meine, ich war wirklich ein Kind wie alle anderen in meinem Alter auch.

Doch eines Tages fiel es mir irgendwie schwer, richtig zu sehen, und ich beschwerte mich bei Mama. Zuerst meinte sie, dass ich mich irgendwie anstellen oder ihr was vormachen würde, denn ich hatte nie Probleme in der Schule gehabt und ich konnte problemlos alle Fernsehprogramme schauen, die ich mochte. Ich verbrachte auch viel Zeit mit dem Tablet, das ich zum Geburtstag bekommen hatte und über alles liebte.

Ich war Einzelkind. Wegen einer Refluxkrankheit, die Husten auslöste und manchmal Atembeschwerden mit sich brachte, hatte ich ihnen schon viel Sorgen bereitet. Damals sagte der Arzt, dass sich alles verschlimmerte wegen der Allergie, die Asthmaanfälle auslöste. Wenn es sehr staubig war, wurde es schlimmer. Wir fanden heraus, dass ich allergisch auf die Haare des lieben Tom, meinem kleinen Kater, reagierte. Wir mussten ihn weggeben, an einen Cousin meines Vaters, der auf dem Land lebte. Ich liebte Tom, doch seine Haare brachten mich zum Niesen und alles juckte mir dann. Ich fand es sehr traurig, doch habe verstanden, dass ich ihn nicht länger behalten konnte. Der Cousin meines Vaters wohnte in einem ganz tollen Haus, dort gab es auch andere Katzen und ich war glücklich, dass Tom jetzt Gesellschaft haben würde. Das Allergieproblem verbesserte sich sehr, als

ich eine Behandlung mit Impfungen machte und danach hatte ich ganz selten mal einen Asthmaanfall.

Es war fast ein Unfall, doch änderte alles ...

Jeden Sonntag gingen wir in die Kirche zur Messe. Meine Mutter war immer schon sehr katholisch. Bestimmt kommt das von meiner Oma. An einem schönen Herbstsonntag passierte etwas, das alles veränderte.

Als wir aus der Messe kamen, spazierte ich Hand in Hand mit meinem Vater, doch lief voraus, um die Straße zu überqueren. Gerade da kam ein Auto in meine Richtung. Mein Vater hat mich ganz fest gehalten und zurückgezogen, um mich dann auf den Arm zu nehmen. Ja, mein Vater ist sehr stark, ich glaube, er hat mir das Leben gerettet. Er hielt mich ganz fest und ich war sehr erschrocken. Meine Mutter, die kurz hinter uns noch mit einigen Freunden auf den Stufen vor der Kirche sprach, stieß einen Schrei aus:

„Violetta, pass auf!“, was mich noch mehr erschreckte!

„Meine Liebe, hast du das Auto nicht gesehen?“, fragte mein Vater erschrocken.

Ich fing an zu weinen. Um ein Haar war ich angefahren worden, was für ein Schreck! Meine Mutter schimpfte mich aus, denn sie meinte, ich hätte nicht aufgepasst. Doch es war die verschwommene Sicht, die mich fast in einen Unfall verwickelt hat.

Ich brauchte wirklich Hilfe!



Nachdem sich alle von dem großen Schreck erholt und beruhigt hatten, gingen wir zum Mittagessen. Mein Vater liebt Fleischbraten zum Sonntagsmittagessen nach der Messe. Während dem Mittagessen fragten sie mich ganz ruhig, was denn passiert war. Ich erklärte, dass ich das Auto wirklich nicht gesehen hatte, obwohl es ziemlich groß war und nicht sehr schnell fuhr!

Sie baten mich, zum Fernseher, der sich im Restaurant befand, zu schauen, und ich

konnte ihn mühelos sehen. Dann baten sie mich, das rechte Auge zu schließen und ich konnte keinen Unterschied bemerken. Doch als ich das linke Auge schloss, merkte ich, dass meine Sehkraft sich sehr verschlechterte. Das Problem war, dass das Auto von meiner rechten Seite kam und ich zwar schnell in die Richtung geschaut hatte, doch nur seitwärts, im Blickwinkel, ohne den Kopf zu drehen. Da merkten wir, dass auf dieser Seite die Sehschärfe sehr viel schlechter war.

Meine Mutter erinnerte sich an eine Nachbarin, Frau Celle, die vor Kurzem an Star operiert worden war. Zufällig hatten wir sie am selben Tag im Aufzug getroffen. Sie war sehr glücklich, dass sie wieder gut sehen konnte, und hat spontan ihren Arzt in allen Tönen gelobt. Als meine Mutter mit Frau Celle sprach, wurde sogar ihre Laune besser. Sie war in der Hoffnung, einen Weg gefunden zu haben, mir zu helfen.

Dann konnten wir endlich die Nachspeise essen, mein Lieblingsdessert: *Schokoladenmousse*.

Ich glaube, meine Mutter versuchte am Sonntag noch, in der Praxis von Dr. Georgus anzurufen, doch natürlich nahm in der Klinik niemand ab. Sie überlegte noch, ob sie nicht die Handynummer anrufen sollte, doch dann meinte sie, dass es wohl übertrieben wäre, den Arzt am Sonntag zu stören. Ich war ja noch nicht mal zur Sprechstunde gewesen. Am folgenden Tag konnte sie mit der Sekretärin sprechen, doch erst am Mittwoch war ein Termin frei. Ich war sehr gespannt, denn ich mag überhaupt nicht, wenn etwas meine Augen berührt. Wie würde wohl die Untersuchung verlaufen? Doch ich wollte mein Sehvermögen verbessern und so zählte ich die Tage ab, bis es so weit war und mein Termin anstand.

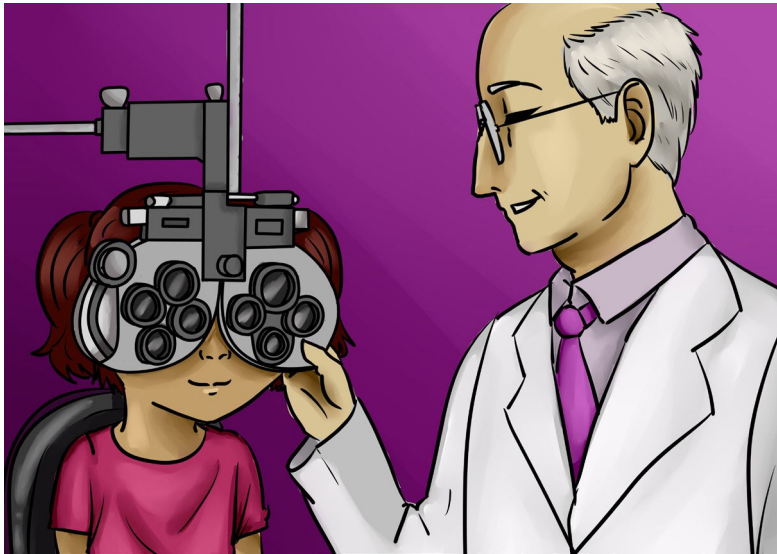
Meine erste Sprechstunde

Endlich kam der Tag, an dem ich zum Augenarzt ging. Heute verstehe ich, dass dieser Arzt nicht nur Brillen verschreibt, sondern seine Arbeit rundum das Auge vieles umfasst.

Ich hatte etwas Angst, den von Frau Celle empfohlenen Arzt kennenzulernen. Dr. Georgus sah sehr ruhig und gelassen aus, hatte weiße Haare und eine elegante Haltung. Er begrüßte uns und fragte, wie er uns helfen könnte. Nachdem meine Mutter erklärt hatte, was am Sonntag vorgefallen war, nahm er mich zu einem Apparat, an dem ich auf ein Häuschen am Ende der Straße schauen musste. Das Häuschen sah sehr verschwommen aus und dann ganz deutlich. Das fand ich ganz toll! Dann setzte ich mich auf einen großen Stuhl und setzte mir eine coole Maske auf, denn er sagte, er würde meine Sehkraft testen.

Jedes Mal, wenn er die Linse wechselte und mich fragte, welche ich bevorzugte, merkte ich, dass meine Sehkraft besser wurde. Ich glaube, ich konnte sogar die kleineren

Buchstaben lesen. Er gratulierte mir! Darüber war ich sehr glücklich und noch glücklicher, als ich sah, dass meine Mutter lächelte und erleichtert schien.



Dr. Georgus sagte, dass ich etwas kurzsichtig sei und auch Astigmatismus hatte und, dass mein rechtes Auge mehr davon betroffen war. Doch, dass das eigentlich normal sei, denn mit Korrektur konnte ich dann hundert Prozent gut sehen. Da mein linkes Auge weniger betroffen war, konnte ich in der Schule auch ohne Brille noch relativ gut sehen. Er erklärte, dass selbst dieses Auge sich mit der Korrektur durch die Brille verbessern würde. Und auch, dass ich wegen der Kurzsichtigkeit im Nahbereich noch gut sehe und, dass dies der Grund sei, weswegen ich in der Schule immer in der ersten Reihe sitzen wollte. Dies erklärte alles, selbst, dass ich immer näher am Fernseher sitzen wollte. Der Augenarzt, oder besser, der Ophthalmologe, betonte, dass es nicht besonders schlimm war und, dass ich eine Brille brauchte!

Ich fand alles ganz toll. Wir gingen in ein Geschäft, um die Brille zu kaufen und ich suchte mir eine Fassung in meiner Lieblingsfarbe aus: Lila.

Noch am selben Tag ging mir ein Zähnchen aus. Es hat gar nicht wehgetan. Ich legte den Zahn unter mein Kopfkissen. So könnte die Zahnfee kommen und ihn abholen, und als Tausch mir ein ganz besonderes Geschenk dafür geben: meine erste Brille, die ich gleich am Tag darauf bekam. Die Brille zeigte mir das Leben, so wie es echt war und nicht wie ich es sah: verschwommen.



Die Brille fand ich ganz toll und dachte sogar, es wäre eine Zauberbrille. Ich staunte über die Welt, ihre Formen und Farben. Und alle sagten, sie passte gut zu mir! Alles war wieder gut. Meine Eltern waren glücklich und sagten die ganze Zeit, dass die Brille mir sehr gutstand. Ich war so glücklich!

Die Entdeckung des Keratokonus

Alles lief sehr gut. Doch etwas über ein Jahr später half mir die Brille nicht mehr so gut, um mein Sehvermögen zu bessern. Selbst das linke Auge hatte sich schon etwas verschlimmert. Meine Mutter machte einen Termin bei Dr. Georgus ab und wir gingen wieder zum Ophthalmologen. Der sagte, die Sehkraft hatte abgenommen, was aufgrund des Wachstums des Auges normal sein könnte, denn dadurch könnte die Kurzsichtigkeit zunehmen. Er führte dieselben Untersuchungen durch und verschrieb eine neue Brille. Ich konnte sogar dieselbe Fassung nutzen und bekam eine gute neue Brille.

Doch innerhalb von weniger als sechs Monaten verschlechterte sich mein Sehvermögen erneut und ich musste zurück zum Arzt. Diesmal bat er um ein paar Untersuchungen. Wir waren besorgt, aber eigentlich sollte es doch nichts weiter Schlimmes sein, denn man hatte uns ja schon gesagt, dass es nichts Schwerwiegendes sei, wenn die Brillenstärke aufgrund des Wachstums (von Körper und Auge) zunahm. Ich befand mich ja im Wachstum.



Doch das Problem war, dass ich zu dieser Zeit sehr viel meine Augen rieb. Ich war immer schon allergisch gewesen und hatte keine Ahnung, dass das mein Sehvermögen beeinträchtigen könnte. Das Asthma war direkt mit der Allergie verbunden, war jedoch schon seit ein paar Jahren unter Kontrolle, nachdem ich eine Behandlung durchgeführt und Impfungen erhalten hatte.

Die Untersuchungen machte ich in derselben Klinik, in der Dr. Georgus arbeitete, und am selben Tag noch brachten wir ihm die ausgedruckten Gutachten. Beim Durchsehen der Untersuchungen sagte er, dass ich eine Augenerkrankung hatte. Dass es nicht ein einfaches Problem der Sehstärke war, aber trotzdem nichts Ernstes sei. Er erklärte, dass ich KE-RA-TO-KO-NUS hatte.

Puuh, so ein komischer und hässlicher Name! Ich brauchte eine Zeit, um diesen Namen richtig zu lernen ... er gefiel mir nicht!

Dr. Georgus erklärte, dass die Brille wegen der unregelmäßigen Stärke weniger wirksam war. Doch, dass es viele neue Entwicklungen in letzter Zeit gegeben hat, um diese Erkrankung zu behandeln. Aber das war nicht gerade hilfreich in diesem Moment. Er sagte, dieser Bereich der Medizin wäre sehr weit entwickelt und dass Brasilien auf diesem Gebiet zu den meist entwickelten Ländern zähle. Er empfahl uns einen Spezialisten, der ein ausgezeichneter Arzt sein sollte.

Trotzdem hatte ich große Angst, meine Sehkraft ganz zu verlieren und blind zu werden. Dabei liebte ich es doch so sehr, alle Dinge um mich herum sehen zu können!

Ich war mit meiner Mutter allein und sie rief gleich meinen Vater an, der sogar früher von der Arbeit kam. Das macht er sonst nie! Ich erinnere mich noch an ein anderes Mal, da kam er früher nach Hause, als er benachrichtigt wurde, dass meine Oma erkrankt war und ins Krankenhaus musste. Sie starb am Tag darauf wegen einer Lungenentzündung und das war das erste Mal, dass ich meinen Papa weinen sah.

Ich war nicht krank, doch es gefiel mir, dass mein Papa sofort kam und bei mir blieb. Wie auch immer, nichts davon hat wirklich etwas geholfen. Alle waren wir sehr besorgt, nervös und hatten keine Geduld miteinander. Wahrscheinlich geht es allen so, die sowas durchmachen!

Wir recherchierten im Internet und der berühmte „Dr. Google“ brachte uns nur noch mehr Sorgen. Wir fanden heraus, dass eine Hornhauttransplantation erforderlich sein könnte. Im Netz gab es mehrere Communities von Keratokonus-Patienten und verschiedene Erfahrungsberichte. Nach dem, was ich gelesen hatte, war es etwas Ernstes und ich wollte nicht, dass meine Hornhaut transplantiert werden müsste.

Es schien mir, als ob ich den Boden unter meinen Füßen verlor und ich zu Blindheit verurteilt wurde.

Viele Fragen, Angst und Spannungen ... wir waren sogar etwas wütend. Es geht wahrscheinlich allen Patienten, die zum ersten Mal diese Diagnose erhalten, so. Ich glaube, es ist genau deshalb, dass ich dieses Buch hier schreibe.

Doch es gab immer noch sehr viele Fragen.

Warum hatte der Arzt nicht schon vorher diese Untersuchungen beantragt? Wir waren sogar sauer auf unsere Nachbarin, Frau Celle, die uns Dr. Georgus empfohlen hatte. Doch wir wussten, dass sie gar nicht schuld daran war. Wir fühlten uns einfach verloren. Ich selber fragte mich, warum das alles mir passieren musste. Ich hatte doch noch nie jemandem was Böses getan!

Es war eine sehr schwere Zeit für mich. Nach dem Schrecken, als ich nach der Messe fast angefahren wurde, war es das erste Mal in meinem Leben, dass ich mich so fühlte. Ich bin fast in der Schule sitzengeblieben, doch schaffte das Jahr noch, wenn auch mit Nachhilfe.

Ich denke, all das dient uns, damit wir in jeder Hinsicht wachsen können. Heutzutage verstehe ich gut, dass diese Gefühle kein bisschen hilfreich sind und sogar die ganze Situation erschweren. Aber was soll man denn machen? Alles schien sehr schwierig und bei mir zu Hause hing Pessimismus in der Luft!

Wir beschlossen, andere Ärzte aufzusuchen. Ich weiß gar nicht mehr, wie wir sie gefunden haben. Einer von ihnen versuchte, meine Brille erneut auszuwechseln, doch es half überhaupt nichts. Nur Zeitverlust und ich glaube, es wurde sogar noch schlimmer! Denn mir war die alte Brille sowieso lieber, die nicht die ideale war.

Meine Eltern waren verärgert und ihre Geduld war am Ende. Sie diskutierten viel und stritten sogar mit mir etliche Male. Aber ich war doch nicht schuld daran, dass ich Keratokonus hatte. Heute weiß ich, dass sie das wussten, doch ihre Besorgnis entstand aus einer bedingungslosen Liebe heraus, die ich nur verstehen werde, wenn ich mal Mutter bin.

Die erste Erfahrung mit Kontaktlinsen

Ein anderer Arzt sagte, dass ich spezielle Kontaktlinsen tragen müsste. Wir machten einige Tests in der Praxis. Oh, Mensch, ich hatte jedes Mal panische Angst, wenn er mir eine Linse einsetzte! Es war sehr nervenaufreibend. Wahrscheinlich war ich wegen der Allergie eben so sensibel und nervös, wenn irgendetwas an mein Auge kam.

Mit den Linsen schien sich das Sehvermögen zu bessern und daher freute ich mich. Nach mehreren Tests mit den Kontaktlinsen sagte der Arzt, dass sie mein Problem lösen würden. Meine Mutter stellte diese Behandlung nicht viel infrage und so bestellten wir die Linsen beim Arzt.

Es dauerte eine Zeit, bis sie kamen, doch dann konnten wir sie abholen und noch eine Untersuchung beim Arzt machen. Ich war schon zehn Jahre alt und lernte sehr schnell, wie man die Linsen einsetzt und herausnimmt. Der Arzt erklärte, dass sie mir helfen würden, die Erkrankung zu stoppen und je länger ich sie tragen würde, desto besser wäre es.

Ich verließ die Klinik mit den Linsen in den Augen. Mein Sehvermögen wurde wirklich besser, aber ich fühlte mich unwohl mit ihnen. Wie auch immer, ich verstand und akzeptierte die Notwendigkeit sie zu tragen und so begann eine weitere Phase meiner Behandlung des Keratokonus.

Einige Monate später fiel es mir schwer, die Linsen einzusetzen und sie zu tragen, und die Situation wurde langsam schlimmer. Ich hatte Alpträume, in denen ich Linsen tragen musste, um nicht blind zu werden.

Meine Mutter sagte die ganze Zeit, ich solle die Linsen tragen und ich versuchte, zu entkommen. Sie wurde sauer auf mich, denn sie verstand nicht, dass ich wirklich sensibel war und es immer schwieriger wurde, die Linsen einzusetzen.

Eines Tages hielt ich es nicht mehr aus und bekam eine Heulkrise, weil ich die Linsen nicht mehr einsetzen wollte. Ich sagte, dass ich sie nicht mehr tragen wollte und lieber blind werden würde. Auf alles war ich wütend und empfand so vieles, das ich gar nicht beschreiben konnte. Mama weinte auch und sagte, dass sie immer an meiner Seite stehen würde, aber jetzt auch nicht mehr weiterwusste. Es schien, wir müssten wieder bei null anfangen Als nichts mehr klappen wollte, fanden wir im Internet eine Seite, die alles verändern würde: www.tudosobrececatocone.com.br („alles-über-Keratokonus“).

Das Heilmittel wird schon kommen und es würde mit WISSEN ÜBER DIE KRANKHEIT beginnen und einem kompetenten Arzt, der uns helfen könnte! Ich weiß nicht, warum wir nicht vorher auf diese Seite gestoßen sind. Doch wir fanden heraus, dass sie vom selben Augenarzt ins Netz gestellt wurde, den Dr. Georgus uns einige Zeit vorher empfohlen hatte, der Ophthalmologe und Professor Dr. Lucca Cimini de Siqueira.

Kapitel 2

Der Termin beim Spezialisten

Am Tag des Arzttermins erfuhr ich, dass mein Vater nicht zur Arbeit, sondern mit uns in die Klinik zu dem empfohlenen Facharzt gehen würde. Er war noch nie mit in eine Sprechstunde gegangen, dabei hatten wir schon viele Arzttermine gehabt. Meine Mutter war etwas nervös und er versuchte zu helfen und mich vorzubereiten, denn wir waren verspätet. Eilig verließen wir das Haus, wir hatten noch nicht mal Zeit, richtig zu frühstücken.

Vor der für den Termin abgemachten Uhrzeit waren wir schon da und mussten dann lange warten. Im Warteraum saßen mehrere Leute und wir konnten uns mit anderen Patienten unterhalten. Das war für uns wichtig, so konnten wir Vertrauen zu dem neuen Arzt aufbauen.

Da war eine Mutter mit ihrem Sohn, der Raphael hieß und gerade seine Kurzsichtigkeit und Hornhautverkrümmung operiert hatte. Er hatte eine Aufnahmeprüfung für die Militärakademie bestanden und musste besser sehen, um die Anforderungen der Prüfungsordnung zu erfüllen. Meine Mutter hat ganz viel mit ihnen geredet. Raphael war in der vorherigen Woche operiert worden und es ging ihm gut, doch er war besorgt, ob er wohl die Tauglichkeitsprüfung bestehen würde.

Mein Vater unterhielt sich mit einem älteren Herrn, der dort wartete, um einen Termin für seine Staroperation zu bekommen. Er hatte vor etwa zwei Jahren schon das rechte Auge wegen Star operiert und sagte, es gehe ihm sehr gut, doch die Sehkraft des anderen Auges verschlechterte sich stets mehr. Er erklärte, dass Dr. Lucca Cimini keinen Eingriff am linken Auge empfohlen hatte, weil er mit diesem Auge damals noch gut sehen konnte. Er erzählte auch, dass er alle sechs Monate zur Kontrolle kommen sollte, das jedoch etwas vernachlässigt hatte und es nun schon über ein Jahr war, dass er nicht mehr zur Untersuchung kam.

Ich hatte schon Hunger und war müde, als eine Assistentin mich endlich aufrief und wir reingingen, um die Untersuchungen durchzuführen. Sie erklärte, dass sie schon einige Jahre für Dr. Lucca Cimini arbeitete und nun eine Voruntersuchung durchführen würde.

Ich glaube, es war schon der sechste oder siebte Arzt, bei dem ich zur Untersuchung war und ich gebe zu, ich war weder hoffnungsvoll noch begeistert. Die Brille, die da war, funktionierte nicht gut, das merkten wir, als er die kleinen Buchstaben zeigte. Für das rechte Auge machte sie fast keinen Unterschied aus, doch half etwas für

das andere Auge!

Während der Sprechstunde wurden mehrere Untersuchungen gemacht und ich mochte die Ärztin, die mich betreute. Erst nachher verstand ich, dass es eine Krankenpflegerin war. Sie war sehr aufmerksam und schien kompetent zu sein. Sie klärte mich auch etwas auf darüber, wie die Untersuchungen verlaufen würden, was mich natürlich interessierte. Bei einer Untersuchung wurde ins Auge geblasen und blau geblinkt. Mensch, was für ein Schreck!

Ich fragte, wofür so viele Untersuchungen und so viele Geräte dienten. Sie antwortete, um mich besser untersuchen zu können. Das fand ich sogar lustig, denn ich erinnerte mich an Rotkäppchen, als es den bösen Wolf anstelle der Großmutter traf und fragte: Wozu so große Augen?

Aber ich hatte keine Angst. Ein klein wenig Hoffnung kam sogar auf. Ich war schon gespannt, um diesen Spezialisten endlich kennenzulernen.

Die Sprechstunde

Endlich rief uns Dr. Lucca Cimini. Er war schon dabei, die Untersuchungen, die ich mit der Assistentin gemacht hatte, auszuwerten und fragte, seit wann wir vom Keratokonus wussten. Ich war schon elf Jahre alt. Wir erklärten, dass die Diagnose durch Dr. Georgus gestellt wurde, als ich zehn war, nachdem die Sehkraft nachgelassen hatte. Er bat uns um die Erstuntersuchungen, die wir zum Glück mitgebracht hatten, ohne zu wissen, ob sie wirklich hilfreich wären. Mein Vater, wie ein guter Buchhalter eben ist, war sehr ordentlich. Er hatte einen Ordner mitgebracht mit allen Untersuchungen und allen Rezepten.

Wir erklärten, dass ich versucht hatte, die Kontaktlinsen zu tragen und, dass ich sie wegen der Empfindlichkeit und Lästigkeit nicht mehr tragen wollte, obwohl ich durch sie sogar gut sehen konnte. Meine Mutter war noch sauer auf mich, weil ich die Linsen nicht mehr tragen wollte und sie meinte, dass, wenn ich sie nicht tragen würde, die Krankheit fortschreiten würde. Sie waren in ihrer Tasche, so fragte sie, ob sie diese zeigen sollte. Ich bekam Riesenangst, dass sie mich bitten würden, die Linsen wieder einzusetzen, doch Dr. Cimini meinte, das wäre nicht nötig.

Dr. Cimini sah sich die Untersuchungen durch und machte ein paar Notizen in der Patientenakte. Er sagte, jene Untersuchungen seien etwas anders als die, die er routinemäßig in seiner Klinik durchführe, dass sie aber sehr wichtig für den Vergleich mit den aktuellen Daten wären und um zu bestätigen, ob die Krankheit fortschreitet oder nicht. Dann schaute er mich an und fragte, ob ich die Augen riebt. Sofort antwortete ich, dass ich sie nicht riebt!

Er setzte mich auf einen großen Stuhl, um mich zu untersuchen. Er sagte, er würde ein paar Fotos von meinen Augen machen und sie mir dann auf einem Bildschirm

zeigen. Als ich mich auf den Stuhl setzte, rieb ich mir, ohne es zu beachten, das rechte Auge, gerade das schlimmere. Da erwischte mit Dr. Cimini dabei, gerade das zu tun, das so schlecht für meine Augen war, was ich zu dem Zeitpunkt noch gar nicht wusste. Er rief meine Eltern dazu, um es ihnen zu zeigen, und meinte, es sei sehr häufig, dass jemand die Augen reibt und es zunächst nicht zugibt.

Ich stützte mein Kinn und meine Stirn auf das Gerät, wie er andeutete, und öffnete die Augen ganz weit, um untersucht zu werden. Einmal hat er das Augenlid angefasst, um es von innen zu untersuchen. Dr. Cimini untersuchte beide Augen und machte mehrere Fotos, die auf dem Bildschirm erschienen. Meine Eltern beobachteten alles aufmerksam, während er erklärte, was er da gerade machte.

Die Fotos von meinen Äuglein waren ganz toll. Ich sah es verschwommen, konnte aber doch erkennen, was er da zeigte und fand es schön, meine Augen auf dem Bildschirm ganz groß zu sehen. Er deutete auf etwas an der Innenseite der Augenlider, etwas, das von der Allergie kam – eine Art Bläschen, die er Papillen nannte. Ich bräuchte eine Behandlung, um die Allergie unter Kontrolle zu halten, und dürfte nicht mehr meine Augen reiben.

Dann stellte er eine Art Maske vor mein Gesicht. Es war ein ähnlicher Apparat, wie der, den Dr. Georgus benutzt hatte, doch moderner. Er testete meine Sehkraft, die sich am rechten Auge nur wenig gebessert hatte, jedoch am linken Auge viel besser war.

Dr. Cimini erklärte, dass von allem, was er sagen würde, eine Information die wichtigste sei und die ich verstehen sollte: „Augen reiben ist sehr, sehr schädlich“. Die Augen zu reiben ist für jede Person schädlich, doch ist es schlimmer für den, der Keratokonus hat.

Mein Vater unterbrach ihn und fragte, was er von meinem Fall halte und ob ich bald eine Hornhauttransplantation machen musste. Dr. Cimini fuhr fort und sagte, dass eine Indikation für Chirurgie wohl bestand, Transplantation jedoch die letzte Option wäre. Es wäre besser, vor der Operation die Allergie zu behandeln. Er bat meine Eltern um ihre E-Mail-Adresse, um uns Informationen über den Keratokonus zu schicken. Er erklärte, dass diese Informationen für uns in jeder Hinsicht sehr wichtig wären. Dann bestand er darauf, dass ich meine Augen nicht reiben durfte und gab uns ein Rezept für Vitamine und Augentropfen.

Meine Mutter fragte über die Kontaktlinsen. Diesmal bat Dr. Cimini darum, die Linsen, die ich benutzte, zu sehen. Er sagte, es seien kleine und harte Linsen, aus einem sauerstoffdurchlässigen Material, damit die Hornhaut „atmen“ könne. In aller Ruhe erklärte er, dass die harten Linsen die beste Behandlung sind, um das Sehvermögen zu bessern, jedoch nicht den Vorteil ermöglichen, das Fortschreiten der Erkrankung zu stoppen. Wenn sie dazu auch nicht gut angepasst sind, was mein Fall zu sein schien, könnten Kontaktlinsen sogar schädigen und den Keratokonus erschweren. Er fügte

hinzu, dass diese Behauptungen auf dem globalen Panel, das 2014 in Chicago, USA, stattgefunden und bei dessen Organisation er mitgewirkt hatte, nahezu uneingeschränkte Zustimmung erhalten haben.

Wow, ein brasilianischer Arzt hat bei der Organisation eines globalen Panels einer Krankheit mitgewirkt! Das fand ich ganz toll. Dr. Cimini schloss mit den Worten, dass die Tatsache, dass mir die Linsen zunehmend lästig wurden, auf ein mögliches Fortschreiten der Krankheit nach der Anpassung deutete, was wiederum zu einer Fehlanpassung führte.

Mein Vater fragte dann, warum man für die Operation abwarten müsse, aber dann haben wir verstanden, dass die Untersuchung ergeben hatte, dass eine Entzündung auf der Augenoberfläche vorhanden war, die die Genesung nach der Operation behindern könnte. Dann nahm Dr. Cimini das Rezept, das er am Computer ausgedruckt hatte und erklärte, dass es sich um Nahrungsergänzungsmittel auf Basis von Omega-3 und Vitamin B2 (Riboflavin) handelte, die geschluckt werden sollten. Als Augentropfen verschrieb er ein konservierungsmittelfreies Befeuchtungsmittel, eines für Allergien, das drei Wochen lang verwendet werden sollte, und ein weiteres, wenn ich Juckreiz haben sollte und die Augen reiben müsste. Er bemerkte auch, dass die Vorteile einer Nahrungsergänzung selten wissenschaftlich belegt sind, aber dass es bereits erste Studien gab, die zeigten, dass orales Riboflavin helfen könnte, die natürliche Quervernetzung der Hornhaut zu stimulieren, um dadurch den Keratokonus zu stabilisieren. Es sagte auch, Omega-3 würde helfen die Tränen zu verbessern und so die Allergie, zusammen mit den Augentropfen, unter Kontrolle zu halten.

Nachdem er erneut darauf bestanden hatte, dass ich nicht die Augen reiben dürfe, denn das wäre wie Gift für meine Augen, fügte er hinzu, dass eines der Augentropfen ein Breitband-Antiallergikum sei und die anderen ein Antihistaminikum, das ich verwenden sollte, wenn ich Juckreiz im Auge hätte. Und wenn es ganz heftig juckte und ich unbedingt die Augen reiben wollte, dass ich dann nicht gegen die Augen reiben sollte, denn das Trauma am Augapfel schwächt die Hornhaut. Dann wäre es weniger schädlich, gegen den Knochen rund um das Auge zu reiben oder gegen das Wärtchen im Augenwinkel neben der Nase – die Tränenkarunkel.



Meine Mutter fragte noch nach dem jungen Mann, der operiert worden war, um in die Militärakademie aufgenommen zu werden. Dr. Cimini erklärte, dass es sich um eine ganz andere Frage als in meinem Fall handelte und fragte, ob wir Raphael bereits kannten. Wir sagten, wir hatten ihn im Warteraum kennengelernt. So erzählte er, dass bei Raphael eine refraktive Chirurgie durchgeführt wurde, um die Notwendigkeit und Abhängigkeit von einer Korrektur durch eine Brille oder Kontaktlinsen zu verringern. Er sagte auch, die Motivation, die Militärakademie zu besuchen, sei nicht die am besten geeignete, um die refraktive Laserkorrektur durchzuführen, doch er habe gute Chancen, die Eignungsprüfung zu bestehen.

„Ziel dieser Art von Chirurgie ist, die Abhängigkeit von Brillen zu verringern, nicht unbedingt den Anforderungen der Prüfordnung der Militärakademie zu entsprechen. Aber in Raphaels Fall war das Wichtigste, um eine refraktive Chirurgie vorzunehmen, in der Ergänzungsuntersuchungen festzustellen, dass er keinen Keratokonus hat, denn das wäre eine Kontraindikation für diese Art von Operation.“

„Warum?“, fragte ich.

„Weil die mit Keratokonus befallene Hornhaut schwächer ist und die refraktive Laserchirurgie Gewebe entfernt und die Hornhaut noch mehr schwächt, was den Keratokonus verschlimmern könnte“, erklärte Dr. Cimini.

Dr. Cimini erläuterte, dass in meinem Fall eine Chirurgie nicht dazu dienen würde, mich von der Brille oder den Linsen zu entbinden, sondern damit diese Behandlungen besser funktionieren könnten, um das Sehvermögen zu korrigieren. Es erzählte, dass er über dieses Thema in einem Leitartikel für die Brasilianische Fachzeitschrift für Ophthalmologie 2013¹ geschrieben hatte. Er betonte, es wäre sehr wichtig, dass wir diesen Unterschied verstehen können.

Schließlich erklärte er über den Paradigmenwechsel und die paradoxen Fragen im Zusammenhang mit der Indikation zur Chirurgie. Als er 1999 das Trainee-Programm für Hornhaut am Instituto Tadeu Cvintal in São Paulo absolvierte, war Transplantation die einzige Möglichkeit, die für schwerwiegende Fälle vorbehalten wurde, was nicht mein Fall wäre. Jetzt gäbe es für uns also mehrere Chirurgie-Optionen und zu verstehen, wann und warum man operieren sollte, bringt die paradoxe Frage mit sich, „wenn eine Chirurgie angesagt ist, je eher operiert wird, desto besser; wenn jedoch keine Notwendigkeit besteht, sollte man keine Chirurgie durchführen“.

Mein Vater fragte sofort, wann denn operiert werden sollte. Dr. Cimini folgerte, dass die beiden wichtigsten Gründe für die Indikation einer Operation bestehen würden, wenn das Sehvermögen schlecht ist oder ein Fortschreiten der Krankheit vorliegt, was er Ektasie nennt. In meinem Fall war das Sehvermögen des rechten Auges schlecht und hatte sich verschlechtert. Mit Brille konnte ich mit dem linken Auge gut sehen, doch waren Fortschrittsanzeichen vorhanden.

„Wir müssen die Verben KÖNNEN, MÜSSEN und SOLLEN in Bezug auf die beste Behandlung für Fälle wie der von Violetta sehr gut verstehen und einsetzen. WANN und WIE sind auch sehr wichtig. Deshalb müssen Sie ein Minimum über die Erkrankung verstehen“, sagte Dr. Cimini.

„Hornhautektasie ist eine Erkrankung, bei der die Hornhaut des Auges Ausdünnung und Vorwölbung aufweist. Dadurch entsteht eine Unregelmäßigkeit und das Sehvermögen wird geschädigt. Dies wird durch die Schwächung der Gewebestruktur verursacht. Keratokonus ist die häufigste Ektasie. Doch es gibt andere Formen der Hornhautektasie“, antwortete Dr. Cimini.

„Warum ist das Augenreiben so schädlich?“, fragte meine Mutter.

„Bei wenigen Dingen gibt es 100-prozentige Übereinstimmung. Die Tatsache, dass Augen reiben Ektasie hervorrufen oder den Keratokonus erschweren kann, ist eins davon“, begann Dr. Cimini. Doch mein Vater unterbrach ihn:

„Jetzt bin ich etwas verwirrt. Warum beziehen Sie sich auf das Entstehen der Ektasie oder die Verschlimmerung des Keratokonus als zwei verschiedene Dinge?“

„Eigentlich ist es immer noch sehr schwierig, diesen Unterschied auszumachen. Es gibt einige Tatsachen und viele Meinungen dazu. Tatsache ist, dass Keratokonus immer eine Ektasie ist und das Fortschreiten der Erkrankung schneller eintritt, wenn ein Trauma vorhanden ist, wie zum Beispiel das Augenreiben, denn dies verschärft die Hornhautschwäche. Auf der anderen Seite kann man sagen, dass jede Krankheit eine genetische und eine umweltbedingte Komponente hat. Solange es keinen Gentest gibt, um Keratokonus nachzuweisen, glaube ich, dass jede Person über einen bestimmten Hornhautwiderstand verfügt. Dieser Widerstand ist eine genetisch bedingte Eigenschaft. Dadurch kann die Ektasie nach einem umweltbedingten Trauma bei Menschen mit

genetisch normaler Hornhaut auftreten. Diese Folgerung war auch Teil des globalen Konsenses, doch zu diesem Thema gab es auf der Sitzung im Jahr 2014 viele Debatten.

In Paris, Frankreich, gibt es einen Arzt, Damien Gatinel, der mein Freund ist. Nach seiner Meinung entwickelt der Patient nur dann Keratokonus, wenn er sich die Augen reibt. Es sagt, dies wäre eine notwendige Bedingung. Während wir uns alle einig sind, dass Augenreiben schädlich ist, betone ich, dass in der Medizin ‚weder nie noch immer‘ ... *‘la médecine c’est comme l’amour ni jamais et ni toujours’*.

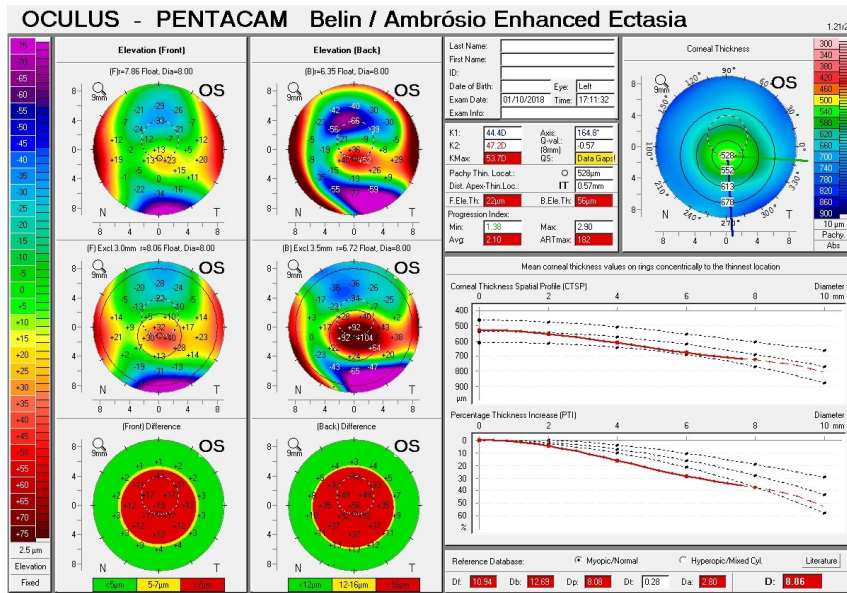
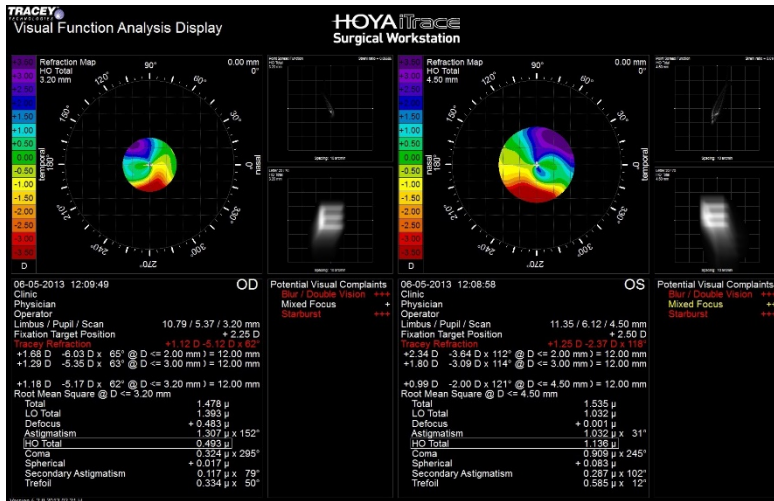
Neben dem Augenreiben kann Schlafen in Bauchlage, bei der das Auge gegen die Hand gedrückt wird, ebenso schädlich sein. Letztendlich kann alles, was Druck auf die Augen ausübt oder ein Trauma darstellt, schädlich sein.

Wenn man also eine genetische Veranlagung für Keratokonus hat, was auch vorkommen kann wenn noch kein Verwandter die Erkrankung aufweist, wird man wahrscheinlich die Krankheit sowieso bis zu einem gewissen Grad entwickeln und wenn man sich dann die Augen reibt, verschlimmert sich das Problem. Doch selbst ohne genetische Veranlagung kann die Ektasie durch das Reiben verursacht werden. Ich denke, es ist weder der eine Fall noch der andere, sondern eine Kombination der Eigenschaften des Hornhautwiderstandes und die umweltbedingten Reize. Auf jeden Fall steht das Fortschreiten der Erkrankung in enger Verbindung mit dem umweltbedingten Trauma“, schloss unser Arzt.

Mein Vater fragte, welche Operation empfohlen wäre. Dr. Cimini antwortete, dass zuerst ein Ringimplantat im rechten Auge angezeigt wäre, doch das Crosslinking auch für beide Augen empfohlen wäre. Das klang etwas verwirrend ...

Als er unsere Besorgnis merkte, erklärte Dr. Cimini:

„Am rechten Auge ist die Krankheit schon weiter fortgeschritten und die Sehstärke wird nicht ausreichend durch die Brille korrigiert, wegen der Unregelmäßigkeit. In einer der Untersuchungen, die corneale Wellenfrontanalyse genannt wird, werden hochgradige optische Abweichungen dokumentiert. Dadurch ist das Ringimplantat zuerst angezeigt, um damit die Hornhaut des rechten Auges zu glätten. Auf der anderen Seite wurde an beiden Augen ein Fortschreiten aufgewiesen und dafür wäre das Crosslinking angezeigt. Dieses bezweckt die Stabilisierung der Hornhaut, um das Fortschreiten der Ektasie aufzuhalten, was auch empfohlen wäre.“



Dann fragte er, ob wir noch weitere Fragen hätten. Es waren viele Informationen und ich war noch zu klein, um alles zu verstehen. Selbst meine Eltern brauchten eine Zeit, um all diese Informationen zu verdauen. Auf jeden Fall waren wir sehr froh über diese Sprechstunde und hofften auf einen neuen Weg. Dr. Cimini sagte noch einmal, dass es wirklich sehr eintönig sei, dass ich aber wirklich nicht mehr meine Augen reiben sollte.

„Ich glaube, wir sollten eine öffentliche Aufklärungskampagne durchführen, um deutlich zu machen, dass Augenreiben schädlich ist“, meinte er noch.

Es bat uns, einen neuen Termin in zwei oder drei Wochen abzumachen und verabschiedete sich freundlich. Ich hatte einen Bärenhunger. Meine Eltern waren schon etwas beruhigter und so verließen wir die Praxis und suchten etwas zum Mittagessen. Wir gingen ins Einkaufszentrum, in ein Restaurant. Danach besuchten wir in eine Buchhandlung. Ich habe ganz vergessen zu sagen, dass ich liebend gerne lese, und dass das Geschenk, das ich am liebsten bekomme, ein Buch ist. Mein Vater sagte immer, ein

Buch ist das Geschenk, das er mit am liebsten schenkt. Das regt mich viel zum Lesen und auch zum Schreiben an!

Als wir nach Hause kamen, ging mein Vater sofort an den Computer und druckte einen Haufen Sachen aus, die er sofort zu lesen begann. Zusammen sahen wir uns einige der Videos an, die Dr. Cimini gedreht hatte und auch einige Interviews mit ihm. Meine Mutter ging in die Apotheke und kaufte die verschriebenen Medikamente und sofort wandte ich die Augentropfen an, um die Augen zu befeuchten. Ich war mir bewusst, dass ich meine Augen nicht reiben durfte, und als ich das Bedürfnis zu reiben hatte, benutzte ich diese Augentropfen gegen den Juckreiz, was gut funktionierte.

Es war ein anstrengender Tag gewesen. Obwohl ich nicht zur Schule gegangen war, war ich von der Sprechstunde und dem Spaziergang danach ganz erschöpft. Ich ging früh zu Bett. Jetzt hatte ich neue Hoffnung. Ich wollte wieder gesund werden und auch meinen Eltern weniger Sorgen bereiten.

Als ich im Bett lag, kamen meine Eltern gemeinsam in mein Zimmer und redeten mit mir. Ich sagte, ich würde die Behandlung befolgen und alles machen und nicht mehr meine Augen reiben. Meine Mutter erinnerte mich daran, dass ich zum Schlafen nicht mehr auf dem Auge liegen sollte.

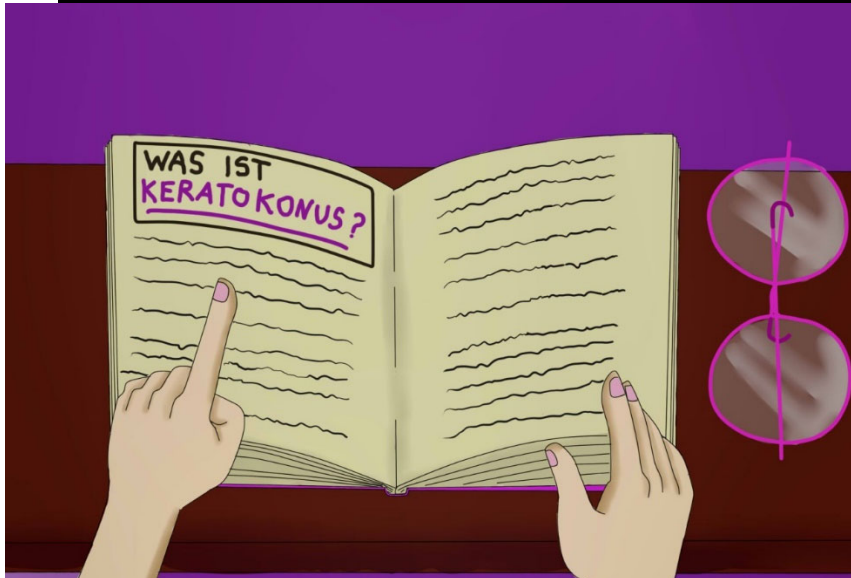
Ich schlief wirklich gern mit meinem Gesicht im Kissen und ich denke, wenn ich meine rechte Hand unter das Gesicht legte, drückte sie auf mein rechtes Auge, wie Dr. Cimini erklärt hatte, und das war schädlich. Mein Vater bemerkte, dass alles, was wir heute über die Krankheit gelernt hatten, sehr wichtig war, und allen Menschen mit Keratokonus bekannt werden sollte. Meine Mutter fügte hinzu, dass die Familienangehörigen auch besser informiert werden sollten. Ich stellte mir vor, dass meine Krankheit weniger schwerwiegend oder gar nicht vorhanden sein könnte, wenn ich mir nicht die Augen reiben würde. Mensch, warum wird so was nicht weiter verbreitet!

Ich war glücklich, bei meinen Eltern zu sein. Dadurch fühlte ich mich entschlossen, beschützt und getröstet. Sie sagten immer, wie sehr sie mich liebten und, dass mein Wohlbefinden das Wichtigste für sie sei. Sie küssten mich, machten das Licht aus und verließen das Zimmer, die Tür halb offen lassend. Ich habe keine Angst vor dem Dunkeln, aber ich mag es, wenn etwas Flurlicht in mein Zimmer, auf meinen Tisch scheint. Und sofort schlief ich ein!

In dieser Nacht hatte ich einen Traum, einen in dem alles echt zu sein scheint. Ich träumte, ich würde ein Buch über Keratokonus lesen. Dann wurde mir klar, dass ich das Buch selber schrieb und dass ich eine Figur in der Geschichte war. Ich erzählte tatsächlich, was mir passiert war. Wenn ich im Traum die Brille abnahm, war alles verschwommen. Ja, meine Brille war wirklich eine Zauberbrille.

Am nächsten Tag wachte ich ganz munter auf. Ich war wirklich bereit, alles genau richtig zu machen, wie Dr. Cimini es gesagt hatte. Zuerst benutzte ich die

Augentropfen für die Allergie, die ich einmal täglich ins Auge tropfen sollte. Beim Frühstück nahm ich auch die Vitamine und die Omega-3-Kapsel ein. Ich packte die Augentropfen, jene zur Befeuchtung der Augen und die für den Juckreiz, in meine Schultasche und stand bereit für eine neue Phase.



Ich war nie Klassenbeste gewesen, doch ich strengte mich an und lernte gerne. Meine Motivation war enorm und ich wollte mehr über Keratokonus erfahren. So holte ich mir Informationen im Internet und sprach mit meinen Eltern über das, was wir nach den Orientierungen, die wir in der Sprechstunde erhalten hatten, lernten.

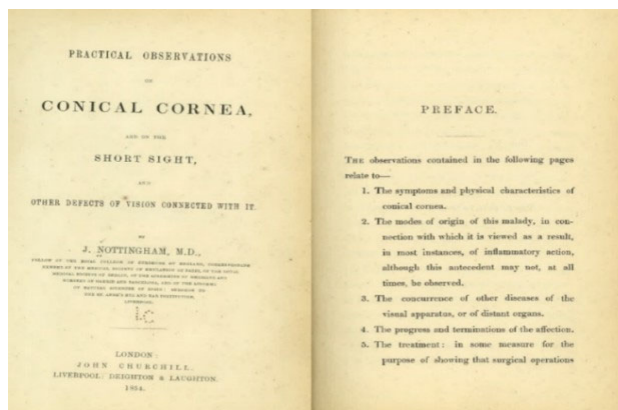
Ich beschloss, ein Buch zu schreiben, um versuchen, anderen Personen mit demselben Problem wie ich zu helfen. Es sollte eine Art Tagebuch über meine Erkrankung werden. Gespannt wartete ich auf den nächsten Arzttermin.

Kapitel 3

Mehr Wissen über den Keratokonus

Durch meine Recherchen über den Keratokonus fing ich an, viel zu lesen. Sowohl das Material, das Dr. Cimini geschickt hatte, als auch im Internet im Allgemeinen. Es ist viel Information vorhanden und nicht ganz so einfach, diese zu filtern und das, was wirklich relevant ist, zu verdauen. So langsam fand ich viele interessante Dinge, was mir seitdem sehr geholfen hat.

Ich erfuhr, dass die erste korrekte und detaillierte Beschreibung dieser Krankheit, die in der medizinischen Fachliteratur erwähnt wird, eine 1854 in England veröffentlichte These des Arztes John Nottingham mit dem Titel *“Practical Observations on the Conical Cornea and on the Short Sight”* war. Wow, ich wusste gar nicht, dass meine Krankheit schon so lange erforscht wird!



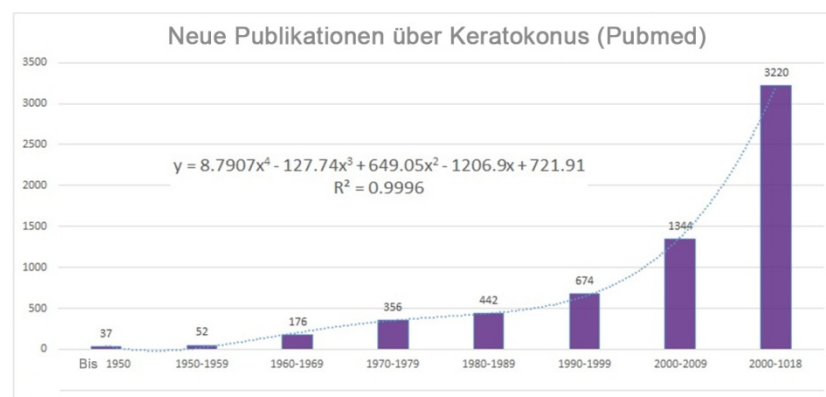
Erste wissenschaftliche Veröffentlichung über Keratokonus (1854).

Keratokonius ist die häufigste auftretende Ektasie der Augenhornhaut. Durch die Ektasie wird die Hornhaut fortschreitend dünner und verformt sich. Dies ist auf ein Versagen der biomechanischen Struktur der Hornhaut zurückzuführen. Die Erkrankung wird als nicht entzündlich eingestuft, doch neuere Studien deuten auf die Existenz eines leichten (nicht akuten) Entzündungsprozess hin. Durch die Ektasie wölbt sich die Hornhaut auf unregelmäßige Weise, sodass sie sich kegelförmig verkrümmt. Es gibt andere Ektasien, die sich vom Keratokonus aufgrund des Ausdünnungsmusters unterscheiden: die pellucide marginale Hornhautdegeneration und der Keratoglobus. Die Ektasie kann auch nach einem Trauma oder chirurgischen Eingriffen auftreten, wie beispielsweise refraktive Sehkorrekturen.

Die Anzahl der medizinischen Fachartikel mit Studien über den Keratokonus

nimmt zu. vor allem seit den 90er Jahren. In den 90er Jahren wurden 674 Artikel über Keratokonus veröffentlicht. Diese Anzahl wurde im nächsten Jahrzehnt praktisch verdoppelt, mit 1.344 Artikeln. Zwischen 2011 und Anfang 2018 hat sich die Anzahl der Fachartikel mehr als verdreifacht in Bezug auf das vorherige Jahrzehnt.

Es ist beruhigend zu wissen, dass Keratokonus eine zunehmend erforschte Krankheit ist, und sich vorzustellen, dass dieses angesammelte Wissen Menschen wie mir hilft. Viele dieser Fortschritte beziehen sich auf refraktive Chirurgien.



Die refraktiven Chirurgien sind eine Möglichkeit, die Sehstärke zu korrigieren und wurden in den 90er Jahren als ein neues Teilgebiet der Augenheilkunde anerkannt. Diese Fortschritte stehen in Beziehung zu den Diagnoseuntersuchungen und den Laserverfahren, wie Excimerlaser und Femtosekundenlaser. Und auch mit den Chirurgie Methoden, insbesondere dem Ringimplantat und dem *Crosslinking*.

Wie Dr. Cimini bereits im Fall von Raphael, der seine Kurzsichtigkeit und Astigmatismus operieren ließ, um in die Militärakademie zu kommen, gesagt hat, um eine Operation zu empfehlen, müssen zu allererst die Voruntersuchungen überprüft werden, ob kein Keratokonus vorhanden ist. Keratokonus ist eine bedeutende Kontraindikation für diese Art Chirurgie. Und das, weil die Hornhaut nach der Laserchirurgie geschwächt ist und dann bei Keratokonus die Ektasie zum schnellen Fortschritt neigt.

Dieselben Untersuchungen, die durchgeführt werden, um das Risiko einer Ektasie vor der refraktiven Korrekturchirurgie zu bewerten, werden auch zur Diagnose, Überwachung und Behandlung des Keratokonus eingesetzt. Es ist ganz klar, dass die ergänzenden Untersuchungen sich entwickelt haben. Die verschiedenen Tests ergänzen sich und meistens schließt eine Untersuchung die Notwendigkeit einer weiteren nicht aus. Jede Untersuchung bewertet einen unterschiedlichen Aspekt. Sie müssen auf geeignete Weise durchgeführt und interpretiert werden, damit die Diagnose in einem frühen, anfänglichen und subklinischen Stadium gestellt wird. Das heißt also, bevor die

Erkrankung das Sehvermögen beeinträchtigt. Die Untersuchungen sind auch für die Überwachung wichtig, um eine Verschlechterung oder ein Fortschreiten der Erkrankung zu erkennen, sowie für die Planung der Operation und für die Auswertung in der postoperativen Phase.

Ich fand heraus, dass Dr. Cimini zusammen mit der Studiengruppe für Topografie und Biomechanik der Hornhaut in Rio de Janeiro wirklich viel auf diesem Gebiet arbeitet. Seit 2009 gibt es einen Lehrgang über dieses Thema an der Europäischen Gesellschaft für Katarakt und Refraktive Chirurgie. Der Titel lautet *“Enhanced screening for ectasia susceptibility prior to laser vision correction: from corneal topography and pachymetry to 3D tomography and biomechanics”*, was übersetzt heißt *“Verbessertes Screening von Ektasieanfälligkeit vor der Laser-Sehkorrektur: von der Hornhauttopografie und Pachymetrie über die 3D-Tomografie bis hin zur Biomechanik”*. Oh, das klingt aber kompliziert!



Es ist nicht leicht zu verstehen, was Anfälligkeit für Ektasie ist, doch ich habe gelernt, dass es eine Art Tendenz oder Prädisposition zur Entwicklung der Krankheit wäre, die jeder Mensch haben kann. Dabei ist die Wirkung der Umwelt der zweite Belastungsfaktor, insbesondere das Augenreiben oder Druck auf die Augen während des Schlafs. Und um diese individuelle Tendenz oder Anfälligkeit zu verstehen, sind ergänzende Untersuchungen unerlässlich.

Ich fand es ganz toll, dass Dr. Cimini mehrere wissenschaftliche Beiträge auf diesem Gebiet geleistet hat. Ich merkte, dass ich wirklich in guten Händen war. Viele Artikel las ich in meiner Muttersprache. Obwohl ich Englisch in der Schule lernte, gab es noch viel Verbesserungsbedarf, um etwas richtig gründlich zu verstehen.

Weiter lernte ich, dass Keratokonus an beiden Augen auftritt, aber dass er in der Regel auf einem Auge schwächer ausgeprägt ist als am anderen, sodass man sagt, es handelt sich um eine asymmetrische Krankheit. Oft erkennt man, dass das schlechtere Auge, das ist, das die Person am meisten reibt oder auf welchem sie beim Schlafen liegt.

Das stimmte auch in meinem Fall, denn ich rieb das rechte Auge mehr. Die Krankheit ist progressiv, doch nicht jeder Fall verläuft fortschreitend, was sehr wichtig ist. Ein oft verwendeter Begriff ist „Forme Fruste Keratokonus“, was bedeutet, dass die Krankheit unterbrochen wird und symptomatisch werden kann oder auch nicht.

Meistens beginnt der Keratokonus im Teenageralter oder kurz davor und entwickelt sich weiter fort bis zum 30. oder 35. Lebensjahr, dann erfolgt eine natürliche Stabilisierung. Doch es gibt Fälle, in denen selbst bei älteren Patienten die Erkrankung fortschreitet und in vielen Fällen tritt eine Stabilisierung ein, obwohl der Patient noch jung ist. Ich machte mir Sorgen, als ich begriff, dass, wenn die Krankheit früher beginnt, wie in meinem Fall, dies ein Zeichen dafür sein kann, dass der Verlauf schwerwiegender ist. Dabei wurde mir bewusst, wie wichtig die Überwachung der Krankheit ist.

So viel Information faszinierte mich. Ich dachte sogar daran, Ärztin zu werden, um mich auf Keratokonus zu spezialisieren. Doch dann merkte ich, dass mir die Humanwissenschaften lieber waren als Biologie. Obwohl ich gerne lernte, war ich nie eine der Besten der Klasse. Doch meine Mutter sagte immer, dass ich sehr intelligent sei und schon früh reden, laufen und lesen lernte. Einmal sagte sie, wenn ich in der Schule mit derselben Hingabe lernen würde, wie ich mich dem Lernen über Keratokonus verschrieben hatte, ich bestimmt die beste Schülerin der ganzen Schule wäre.

Was ich jetzt auch schon weiß ist, dass Keratokonus alle menschlichen Rassen betreffen kann und häufiger bei Frauen auftritt. Er ist gar nicht so selten! Studien aus den 90er Jahren haben ergeben, dass eine pro 2000 Personen von Keratokonus betroffen ist. Doch andere Studien wiederum erweisen, dass zwischen 1 % und 5 % der Personen, die sich einer refraktiven Chirurgie unterziehen, als Keratokonuspatienten erkannt werden, meistens mit der Krankheit in leichter Form. Weiter kann Keratokonus häufiger in bestimmten Gebieten auftreten, aufgrund genetischer Eigenschaften der Bevölkerung und Umweltbedingungen, wie ein trockenes Klima, was die Entwicklung von Allergien fördert. Eine Untersuchung mit 522 Personen zwischen 6 und 21 Jahren in Saudi-Arabien hat zum Beispiel ergeben, dass 1 von 21 Personen (4,79 %) die Erkrankung aufwies. Solche Untersuchungen werden auch in Brasilien gebraucht. Es wird geschätzt, dass dort die Häufigkeit bei einem Fall auf 150 bis 200 Personen liegt.

Andererseits habe ich gelernt, dass die Kriterien für die Diagnose diese Zahlen beeinflussen können, was mit den durchgeführten Untersuchungen zur Beurteilung der Hornhaut zusammenhängt. Fälle, die als subklinisch bezeichnet werden, in denen die Sehkraft noch gut ist und die betreffende Person überhaupt nichts bemerkt, können oft nie Symptome entwickeln und nie erkannt werden. Also kann man ohne die Untersuchungen diese Bedingung nicht feststellen.

Die Krankheit ist familiär oder genetisch bedingt, dies kann jedoch sehr unterschiedlich auftreten. In meinem Fall gibt es keine weiteren Fälle in der Familie. Es

gibt noch keinen Gentest, doch das wäre großartig. Heutzutage sollte das Screening zusammen mit den Bilduntersuchungen der Hornhaut gemacht werden. Diese Untersuchungen werten die Krümmung, Dicke, Regelmäßigkeit und Struktur der Hornhaut auf verschiedene Weisen aus. Es gibt auch Untersuchungen, um die Augengröße und optische Qualität zu analysieren. Dabei wird das Auge analysiert als wäre es ein Fotoapparat und das Bild, das sich im Auge bildet, wird untersucht. Die Tabelle 1 führt die Untersuchungen auf, die gemacht werden können.

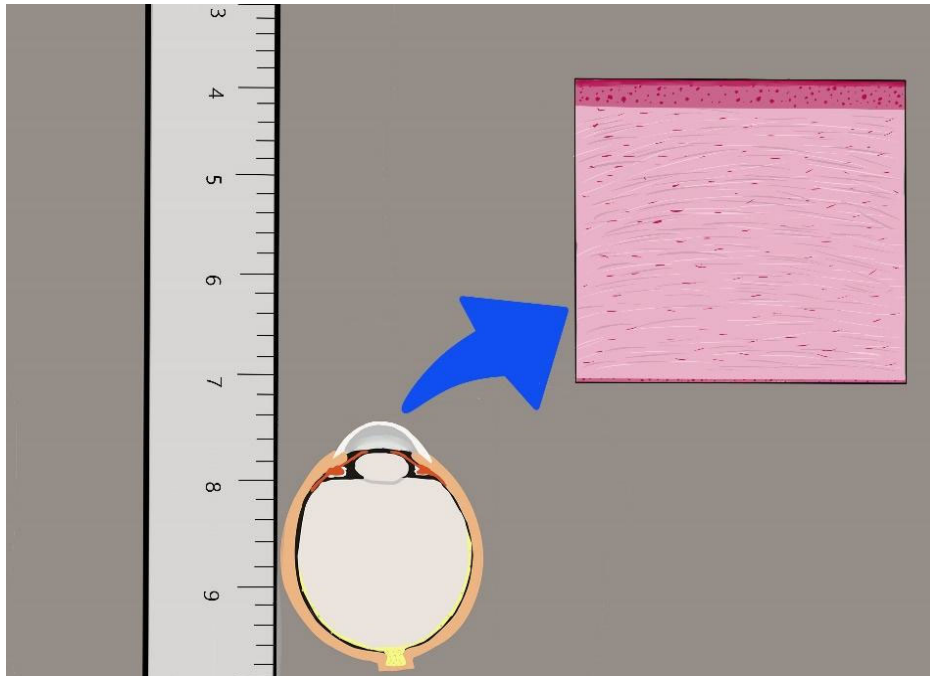
Auf jeden Fall ist es eine ganz gewöhnliche Erkrankung. Jetzt, da ich mehr darüber verstehe, sehe ich, wie wichtig es ist, meine Geschichte zu schreiben. Und noch mehr, dass die Leute begreifen müssen, dass man nicht die Augen reiben darf. Jetzt verstehe ich, dass die meisten Menschen, die Änderungen bei den Untersuchungen aufweisen und als subklinische Fälle angesehen werden, nie die Krankheit entwickeln können, wenn sie vermeiden, die Augen zu reiben. Stellt euch vor, ich hätte das gewusst, als ich jünger war! Vielleicht hätte ich dann gar nicht die Krankheit! Wieviel Leid könnte so verhindert werden!

Es ist jetzt einfach zu verstehen, dass Augenreiben schädlich ist, weil die Ektasie wegen der Hornhautschwächung auftritt. Es wird viel von Biomechanik gesprochen, ein Gebiet, auf dem geforscht wird. Die Hornhautstruktur zu kennen ist auch interessant. Wenn wir von der Hornhautdicke reden, müssen wir an Mikron (μm) denken, was einem tausendstel Millimeter (mm) entspricht. Die Hornhaut ist so wichtig für unser Sehvermögen und gleichzeitig so hauchdünn! Ich denke an die dünnen Linien auf dem Lineal, das ich in der Schule benutze, und die alle zwei Millimeter einen Zentimeter (cm) trennen. Die Hornhaut ist in der Mitte dünner und dort beträgt ihre Dicke im Durchschnitt ungefähr 545 Mikron, das heißt, fast die Hälfte eines Millimeters. Dr. Cimini hat auf diesem Gebiet eine sehr wichtige Arbeit geleistet und einen Index beschrieben, der die auf die Dicke bezogenen Höhendaten beschreibt: der ART - *Ambrósio Relational Thickness*.

Der Aufbau der Hornhaut

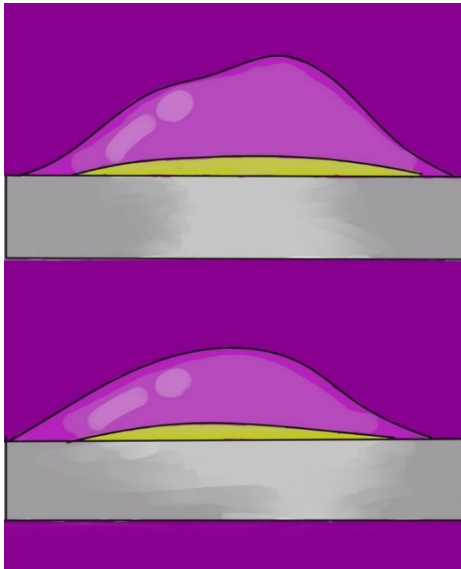
Die Oberfläche der menschlichen Hornhaut (lateinisch *Cornea*) besteht aus mehreren Epithelschichten. Dahinter liegt das Stroma, das den dicksten Teil der Hornhaut ausmacht. An der Innenseite wird die Hornhaut von einer dünnen Endothelzellschicht überzogen. Zwischen dem Epithel und dem Stroma befindet sich die Bowman-Membran, nach Sir William Bowman (1816-1892) benannt, ein britischer Augenarzt und Anatom aus dem 19. Jahrhundert. Zwischen dem Stroma und der Endothelschicht liegt die Descemet-Membran, die zu Ehren Jean Descemets (1732-1810) benannt wurde, ein bedeutender französischer Arzt aus dem 18. Jahrhundert. Erst vor wenigen Jahren wurde eine neue Schicht durch den Ophthalmologen und Hornhautspezialisten Harminder Dua

beschrieben, die sich zwischen Stroma und Descemet-Membran befindet. Diese verschiedenen Schichten zu kennen ist wegen der Hornhauttransplantation von Bedeutung, denn heutzutage kann eine Transplantation ausschließlich für die erkrankten Schichten durchgeführt werden.



Bei einer Hornhautektasie kann das Stroma seine Form nicht halten und das Gewebe wird dünner und wölbt sich vor. Dies verursacht Astigmatismus mit Unregelmäßigkeiten. Anfänglich kann die Epithelschicht sich modulieren und dünner werden, um die Unregelmäßigkeit auszugleichen. Ich habe gelernt, dass die Brillenstärke auch als Brechungsfehler oder optische Aberration bezeichnet werden kann. Und dass Kurzsichtigkeit und Astigmatismus von geringerer Ordnung sind und durch normale Brillen korrigiert werden können. Es gibt auch die Weitsichtigkeit, doch bei Keratokonus-Fällen tritt sie eher selten auf.

Nach dem 40. Lebensjahr braucht jeder irgendeine Korrektur des Sehvermögens im Nahbereich wegen Altersweitsichtigkeit oder Presbyopie. Dann verursacht die Unregelmäßigkeit der Hornhaut beim Keratokonus Aberrationen höherer Ordnung, die das Bild verzerren und durch eine Brille schlecht korrigiert werden können. Wow! Ich war völlig fasziniert von dem Wissen über meine Sehleistung. Was für mich große Bedeutung hatte, war zu erfahren, dass, obwohl der Keratokonus die Sehschärfe verzerrt, er selten zu Blindheit führt.



Ergänzungsuntersuchungen bei Keratokonus

Die Diagnose des Keratokonus wird aufgrund einer allgemeinen oder klinischen Untersuchung der Augen gestellt und sollte immer eine Auswertung der allgemeinen Augengesundheit mit einschließen. Der Augennendruck muss gemessen sowie die Netzhaut auf der Innenseite der Augen untersucht werden. Doch spezifische Ergänzungsuntersuchungen sind für die Diagnose und Überwachung wichtig. Nachstehende Tabelle (1) führt die für Diagnose, Überwachung und Wahl der geeignetsten Behandlung für jeden Fall relevanten Untersuchungen auf, mit einer kurzen Beschreibung.

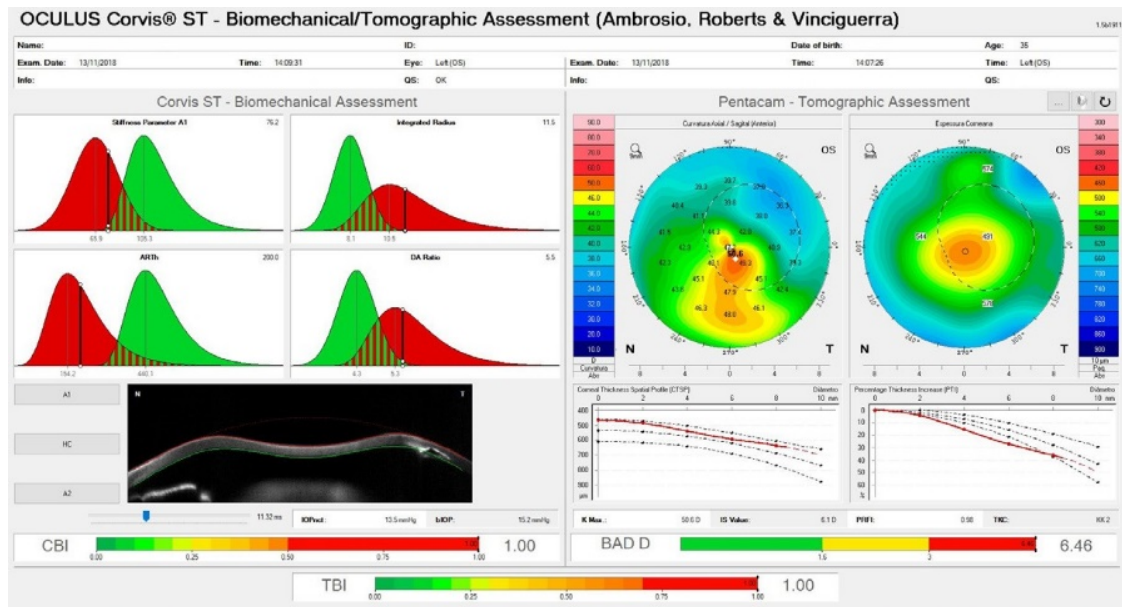
Anfänglich können Patienten mit Keratokonus ein gutes Sehvermögen aufweisen und keine Beschwerden haben. Hier können Ergänzungsuntersuchungen ganz leichte Abweichungen entdecken und eine frühe Diagnose ermöglichen. Darüber hinaus kann bei fortschreitender Erkrankung eine Überwachung durch Untersuchungen feststellen, ob sich die Erkrankung weiterentwickelt hat, noch bevor sich das Sehvermögen verschlechtert oder andere Beschwerden eintreten.

Ein Aspekt ist, wann der Augenarzt Verdacht auf Keratokonus haben soll, um dann Untersuchungen zu verordnen. In meinem Fall sollte dies vielleicht schon früher gewesen sein! Dies könnte dazu führen, dass die Allergie stärker bekämpft würde. Doch ich verstehe, dass diese Untersuchungen kostspielig sind und das auch in Betracht gezogen werden soll. Vielleicht könnte ein öffentliches Gesundheitsprogramm eingeführt werden, um eine Art Screening der Erkrankung regelmäßig im Schulalter durchzuführen. Ob meine Geschichte die Behörden dazu bewegen wird, so ein Programm zu entwickeln? Auf diese Weise würden ausgewählte Fälle weitergeleitet werden, um spezifische Untersuchungen durchzuführen und, falls erforderlich, eine Spezialbehandlung zu erhalten.

Tabelle 1. Ergänzungsuntersuchungen bei Keratokonus

- **Hornhauttopografie:** Untersuchung der Hornhaut (Oberfläche und Vorderfläche).
- **Ultraschall-Pachymetrie:** Messung der Hornhautdicke an einer Stelle.
- **Hornhauttomografie durch Scheimpflug-Fotografie:** untersucht die Hornhaut in dreidimensionaler Form (3-D) mit Beschreibung der Vorder- und Rückfläche und Kartierung der Hornhautdicke.
- **Optische Kohärenztomografie (OCT):** untersucht die Epithelschicht getrennt vom Stroma.
- **Aberrometrie oder Wellenfrontanalyse (*Wavefront*):** Untersucht die Augenoptik detailliert, über die traditionelle Refraktion hinaus, um die Sehqualität zu verstehen.
- **Augenbiometrie:** misst die Axiallänge (Augengröße).
- **Biomechanische Untersuchung der Hornhaut:** Analyse der Eigenschaften der Hornhaut und der Antwort auf physische Reize, wie der Luftimpuls während der Augendruckmessung.
- **Endothellzellmikroskopie:** Untersucht die Zellen der Endothelschicht.

Dr. Lucca Cimini hat in der Gruppe von Professor Renato Ambrósio Jr. auf dem Gebiet der Diagnostik mitgewirkt. Einen besonderen Beitrag hat er zusammen mit Professor Michael Belin von der University of Arizona (USA) geleistet und dadurch am meist benutzten Hornhauttomografen, dem Pentacam, das *Belin/Ambrósio Enhanced Ectasia Display* (BAD) entwickelt. Es gibt auch eine weitere Neuerung, wobei die Pentacam mit der Biomechanikuntersuchung des Corvis ST integriert wird. Diese Arbeit wurde in Zusammenarbeit mit Professorin Cynthia Roberts aus Ohio (USA) und Dr. Paolo Vinciguerra aus Mailand (Italien) für das ARV (Ambrósio-Roberts-Vinciguerra) durchgeführt. Ein Display, das den TBI-Index, der die Ektasie-Anfälligkeit der Hornhaut erweist.



Die Behandlung des Keratokonus

Ziel der Behandlung ist es, das Sehvermögen zu bessern sowie die Erkrankung nicht weiter fortschreiten zu lassen.

Die Behandlung zur Kontrolle der Allergie ist sehr wichtig und kann in jedem Fall angewendet werden. Dazu gehören Nahrungsergänzungsmittel wie Omega-3, Augentropfen zur Befeuchtung sowie starke antiallergische Augentropfen oder gar Antihistaminika. Es ist zu beachten, dass durch orale Medikamente gegen die Allergie, die Augen noch mehr austrocknen können und der Juckreiz gesteigert werden kann. Und dies kann gefährlich sein. Die Orientierung, die **Augen nicht zu reiben**, darf nie vergessen werden.

Bei der Behandlung gibt es eine Reihenfolge, eine Art „Hierarchie“, die oft nicht so einfach ist:

1. Brille 2. Kontaktlinsen 3. Chirurgie

Die erste Behandlungsform ist die Verschreibung einer Brille. In den Anfangsstadien der Erkrankung handelt es sich um eine relativ häufige Sehschärfeuntersuchung. Mit der Entwicklung der Ektasie treten mehr Unregelmäßigkeiten auf, wodurch die Untersuchung schwieriger und die Brille weniger wirksam wird.

Die Wellenfrontuntersuchung (*Wavefront* oder Wellenfrontanalyse) oder Augen-Aberrometrie kann hilfreich sein, um die richtige Sehschärfe zu bestimmen. In der brasilianischen Fachzeitschrift *Revista Brasileira de Oftalmologia* wurde ein Artikel mit folgendem Titel veröffentlicht: „Auswirkung der Wellenfrontanalyse auf die Refraktionsbestimmung bei Patienten mit Keratokonus“, der die Varilux-Auszeichnung und die Emyr-Soares-Medaille erhalten hat. Ich erkannte, dass die Untersuchung half, die

Sehstärke zu bestimmen und dies ganz sinnvoll war, denn ich erinnere mich noch daran, wie schwierig es war, zu beantworten, welche der Linsen, die der Optiker beim Versuch, eine neue Brille zu bestellen, mir zeigte, besser war. Es war nervenaufreibend und ermüdend, sowohl für den Optiker als auch für mich. Doch manchmal konnte ich die kleinen Buchstaben, die er mir zeigte, einfach nicht sehen, egal wie. Es gibt auch eine neue Technik, um Brillengläser herzustellen, sogenannte digitale Linsen, die mit der Wellenfrontuntersuchung besser angepasst werden können. ZEISS ist ein deutsches Pionierunternehmen für diese Technologie, die *iScription* genannt wird. Ich habe auch das französische Unternehmen ESSILOR gefunden, das etwas Ähnliches für Brillen mit digitalen Gläsern anbietet.

Doch selbst mit der besten Sehschärfeuntersuchung kommt mit der Entwicklung des Keratokonus irgendwann der Moment, in dem die Brille aufgrund der optischen Aberrationen höherer Ordnung nicht mehr zufriedenstellend hilft. Dies ist der Zeitpunkt, an dem die Anpassung von speziellen Kontaktlinsen versucht werden sollte. Tatsächlich ist die Kontaktlinse die Alternative, die die beste Sehkorrektur bietet. Doch leider helfen die Kontaktlinsen nicht, das Fortschreiten der Ektasie zu stabilisieren oder zu verringern. Dies war eine der wichtigsten Ergebnisse des globalen Konsenses, den Dr. Lucca Cimini mitorganisiert hat. Dieses Treffen wurde 2014 während des Kongresses der American Academy of Ophthalmology in Chicago, USA, abgehalten. Kontaktlinsen sollten mit viel Vorsicht eingesetzt werden, wenn die Brille eine gute Sehqualität ermöglicht, das war ein weiterer Konsens. Denn wenn die Linsen nicht gut angepasst sind, werden die Chancen auf ein Fortschreiten der Erkrankung erhöht. So ging es mir!

Durch die ganze Entwicklung der Behandlung habe ich verstanden, dass es wesentlich zwei Gründe für eine Indikation zur Chirurgie gibt. Der häufigste Grund zum Operieren besteht, wenn die Sehqualität trotz Brille oder Kontaktlinsen nicht gut ist. Doch wenn es zu einem Fortschreiten der Ektasie kommt, sollte auch eine Operation angezeigt sein.

Das refraktive Ziel, das heißt, die Behandlung der Sehschärfe, um die Abhängigkeit von Brille oder Kontaktlinsen zu reduzieren, sollte nicht der Grund für eine Hornhautoperation sein. Anfangs war das etwas frustrierend für mich. Doch dann verstand ich, dass, wenn ich die Sehkraft behandeln würde, oft die Behandlung der Hornhaut beeinträchtigt werden kann, denn diese ist krank und weist eine weniger vorhersehbare Reaktion auf. Andererseits muss jeder Fall einzeln bewertet werden. Es gibt auch Linsen, die in das Auge implantiert werden können, um so die Sehkraft zu behandeln. Das kann gemacht werden, wenn die Hornhaut sich genügend stabilisiert hat und regelmäßig ist, um eine gute Sehqualität mit Brille zu ermöglichen.

Tabelle 2. Chirurgische Eingriffe bei Keratokonus

- **Stroma-Crosslinking:** Es handelt sich um eine fotochemische Reaktion, die aktuell durch Riboflavin (Vitamin B2), UV-Bestrahlung und Sauerstoff erreicht wird, um die Quervernetzung der Fasern und Fibrillen des Stromas und der Hornhaut zu stimulieren und somit den biomechanischen Widerstand der Hornhaut zu verstärken. Dadurch wird das Fortschreiten der Ektasie weitgehend verringert.
- **Implantation von intracornealen Ringsegmenten:** Hier werden ein oder mehrere Ringsegmente in das Stroma implantiert, mit dem Ziel, die Krümmung zu ändern, den Ektasiebereich abzuflachen und so die Unregelmäßigkeiten der Hornhaut zu beseitigen. Die Tunnelpräparation für die Implantate kann von Hand erfolgen oder mithilfe eines Femtosekundenlasers durchgeführt werden.
- **Fotorefraktive Keratektomie mit Excimerlaser:** Eine Oberflächenbehandlung, bei dem Laser angewandt wird, um Gewebe der Hornhaut abzutragen. Kann als homogene Behandlung durchgeführt werden, um Gewebe in einem Block abzutragen, oder individuell (angepasst pro Fall) aufgrund der Hornhautuntersuchung (topografiegeführt).
- **Phake Linsenimplantation (IOL):** Eine zusätzliche torische Kunstlinse wird eingesetzt, ohne die natürliche Augenlinse zu entfernen. Diese Linse korrigiert Aberrationen niedriger Ordnung sehr gut, wie Kurzsichtigkeit und Astigmatismus oder selbst Weitsichtigkeit, die seltener ist.
- **Hornhauttransplantation:** Bei diesem Verfahren wird die Hornhaut ausgetauscht und dies bleibt Fällen mit weit fortgeschrittenem Keratokonus vorbehalten. Die Transplantation kann in voller Dicke oder perforierend oder durch Ersatz von Teilschichten oder lamellar erfolgen (DALK – *Deep Anterior Lamellar Keratoplasty*).

Kapitel 4

Die Operation

Der Tag meines zweiten Termins bei Dr. Lucca Cimini war da. Ich war gespannt auf das Ergebnis der Behandlung und sein Gutachten zu meinem Fall.

Ich hatte mich wirklich angestrengt, um alles richtig zu machen. Die Allergie hatte sich gebessert und ich brauchte immer weniger die Augentropfen, die ich bei Juckreiz einsetzen sollte. Einige Male hatte ich die Ergänzungsmittel vergessen und mich schlecht gefühlt. Doch nachdem wir sie auf den Tagesplan setzten und ich alles zusammen beim Frühstück einnahm, habe ich sie nicht mehr vergessen.

Diesmal konnte mein Vater nicht mitkommen, denn er hatte eine Sitzung mit einem Kunden aus São Paulo. Wir verließen in aller Ruhe das Haus und kamen rechtzeitig zum verabredeten Termin. Als wir die Klinik betraten, trafen wir gleich auf Raphael und seine Mutter.

Diesen Zufall fand ich nett. Sie kamen gerade aus ihrer Sprechstunde und waren glücklich, weil Raphael die ärztliche Eignungsprüfung bestanden hatte und alles in Ordnung war, sodass er in der Militärakademie anfangen konnte. Sie wünschten mir viel Glück und verließen die Klinik.

Wie beim vorigen Mal rief mich die Assistentin Thaís zuerst, um ein paar Untersuchungen zu machen, bevor Dr. Cimini mich sehen würde. Es sind zwei Pflegerinnen, die bei Dr. Cimini arbeiten: Thaís und Amanda. Ich mochte beide gern. Ich merkte, dass ich mit dem linken Auge jetzt viel besser sehen konnte, selbst mit meiner alten Brille. Doch mit dem rechten Auge konnte ich immer noch nicht die kleinen Buchstaben erkennen. Nach den Untersuchungen ging es sofort in das Sprechzimmer des Arztes.

„Guten Tag, Frau Vera! Violetta, wie geht es dir? Und, reibst du immer noch die Augen?“, fragte er.

„Ich fühle mich jetzt besser. Ich hab’s schon kapiert, dass ich die Augen wirklich nicht reiben darf. Und ich habe auch viel über Keratokonus gelesen“, verkündete ich.

Dann bat er mich, mein Kinn auf ein Gerät zu legen und machte einige Fotos von meinen Augen, während er sagte:

„Wunderbar! Das freut mich! Sowohl das Augenreiben vermeiden als auch mehr über die Erkrankung zu wissen ist sehr wichtig für dich, Violetta. Durch die Behandlung, die wir gemacht haben, sehe ich, dass sich dein linkes Auge gebessert hat –

und das kannst du ja bestätigen, da deine Sehkraft auf diesem Auge jetzt besser ist. Doch das rechte Auge weist mittleren Keratokonus auf, der schon das Sehvermögen beeinträchtigt und operiert werden muss.“

„Welche Chirurgie empfehlen Sie denn?“, fragte meine Mutter.

„Die Implantation eines Ringsegments im rechten Auge, mithilfe des Femtosekundenlasers“, antwortete Dr. Lucca Cimini.

„Den Ferrararing?“, fragte ich, um mein Wissen zu beweisen.

Dr. Cimini erklärte uns in aller Ruhe, dass es sich nicht um einen ganzen, kreisrunden Ring handelte, wie der, den er am Finger trug. Sondern, obwohl alle von einem Ring sprechen, es eigentlich ein oder zwei Segmente sind, Halbringe also, mit einer Bogenlänge zwischen 90° und 340°. Während er meine Untersuchungsergebnisse am Computer auf seinem Tisch durchsah und Notizen machte, fügte er hinzu:

„Dr. Paulo Ferrara ist ein Kollege, ein ausgezeichnete Chirurg und Freund, den ich respektiere und der mir am Herzen liegt. Er arbeitet in Belo Horizonte und war ein wahrer Pionier, als er diese Art von Implantaten für Keratokonusfälle machte, zusammen mit dem französischen Professor Joseph Colin aus Bordeaux, der leider im Jahr 2013 schon frühzeitig an Krebs gestorben ist. Vor Kurzem war ich zusammen mit Dr. Ferrara auf einem Kongress in São Paulo und wir haben gemeinsam zu Abend gegessen. Er arbeitet mit seinem Sohn zusammen, der auch sehr kompetent ist. In deinem Fall, Violetta, empfehle ich eine spezielle Art von Ringsegment, der eine progressive Stärke aufweist und als asymmetrisch bezeichnet wird. Er wird von einem brasilianischen Hersteller aus Belo Horizonte, Mediphacos, geliefert.“

Meine Mutter fragte, ob irgendein Risiko bestand und ob die Operation garantiert wäre.

Der Arzt sah uns gelassen an und erklärte:

„Frau Vera, es gibt kein Verfahren in der Medizin, das 100-prozentig vorhersehbar oder garantiert sei, schon gar nicht ohne Risiken. Deshalb müssen wir immer Risiken und Nutzen abwägen. Bei Violetta hat sich die Erkrankung am rechten Auge in gemäßigter Weise entwickelt und ist am Fortschreiten. Deshalb sollten wir operieren und ich rate, nicht zu lange zu warten, denn je weiter sich die Erkrankung entwickelt, desto geringer sind die Chancen auf Erfolg. Andererseits liegen für das linke Auge momentan keine Indikationen für eine Chirurgie vor. Das Sehvermögen hat sich durch die klinische Behandlung sogar gebessert und es besteht wenig Unterschied in Bezug auf die Untersuchungen, die Sie mitgebracht haben. Doch wir müssen dies weiter überwachen, damit wir nicht die Gelegenheit verpassen, einzugreifen, bevor die Erkrankung sich so weit entwickelt, wie es am rechten Auge der Fall war.“

„Ich verstehe, Dr. Cimini, doch wir alle haben uns viel Sorgen gemacht“, sagte meine Mutter.

„Frau Vera, das kann ich mir gut vorstellen. Sie können mir glauben, ich würde Ihnen gerne eine Garantie vorlegen, was sicher sehr beruhigend für euch wäre. Doch das wäre dann nicht die Wahrheit. Ich denke, alle Patienten und auch ihre Familienangehörigen haben ein Recht darauf, die Krankheit durch die Wahrheit zu verstehen und nicht durch Illusionen, was ich für falsche Untertreibung halte. Es freut mich, dass Violetta gesagt hat, sie hat über den Keratokonus geforscht und noch mehr, dass sie nicht mehr die Augen reibt. Das Bewusstsein in Bezug auf das Problem ist immer noch die beste Weise, mit dieser Angst, die ja normal ist, umzugehen. Die Indikation für das rechte Auge ergibt sich aufgrund der schlechten Sehqualität und weil die Erkrankung fortgeschritten ist. Der Ring ist die beste Alternative, da er in erster Linie die Regulierung der Hornhaut bewirkt. Es kann auch Crosslinking durchgeführt werden. Das erste Ziel bei Crosslinking ist die Stabilisierung der Entwicklung der Ektasie. Da dein Sehvermögen schon beeinträchtigt ist, empfehle ich in deinem Fall den Ring als die erste Chirurgie. Doch ungefähr drei Monate nach der ersten OP, sollten wir Crosslinking in Betracht ziehen“, meinte unser Arzt und fragte noch, ob wir irgendwelche Fragen hatten.

Ich fragte, warum das linke Auge nicht gleich mit Crosslinking operiert wurde. Und die Antwort kam ganz natürlich:

„Ich denke, es ist wichtig, dass Sie verstehen, dass viele Kollegen ein sofortiges Crosslinking am linken Auge empfehlen würden. Es wäre auf keine Weise falsch. Doch da nach meiner Meinung das Sehvermögen noch gut ist, ist das Risiko einer Verschlechterung des klinischen Zustandes immer noch größer als der Nutzen einer Stabilisierung der Erkrankung.“

Meine Mutter meinte, sie sei etwas verwirrt und es wäre ihr lieber, sofort die OP zu machen, um das Problem zu lösen. Doch Dr. Cimini überraschte uns mit einer Frage:

„Überlegen Sie doch mal! Was wäre der Unterschied zwischen einem Medikament und einem Gift?“

Ich schaute zu meiner Mutter, sie schien überrascht und wusste nicht, was sie antworten sollte. Doch mir war es völlig klar und ich antwortete:

„Also, das Medikament ist ein gutes Mittel und das Gift ist eine andere Art Mittel, das schädigt.“

Dr. Cimini lächelte und schüttelte den Kopf:

„Die Dosis ist das, was Medikamente von Giften unterscheidet. Das heißt, dasselbe Mittel, anders, als du es gesagt hast, kann zur Behandlung sowie auch zum Schaden verwendet werden. Neben der Dosis kann auch der Zeitpunkt, in dem das Mittel verabreicht wird, den Unterschied ausmachen.“

Diese Erklärung fand ich einfach super. Wir waren überzeugt, dass in Bezug auf das linke Auge das Beste war, abzuwarten. Doch meine Mutter fragte noch über mögliche Komplikationen, die durch die Chirurgie entstehen könnten.

„Komplikationen sind relativ selten, doch wenn sie auftreten, müssen sie gut behandelt werden, um Folgen zu vermeiden. Hauptsächlich ginge es da um eine Infektion und deshalb muss während und nach der Operation alle Sorgfalt walten, damit es keine Kontamination gibt. Zum Beispiel: Im ersten Monat nicht an den Strand, ins Schwimmbad oder in die Sauna gehen und wenn man duscht, die Augen sanft schließen. Es werden auch Antibiotika als Augentropfen zur Vorbeugung verwendet. Vermeiden Sie immer, die Hand in die Augen zu führen. Neben dem Trauma, das durch Reiben entstehen kann und so viel Schaden mit sich bringt, sind die Hände die Hauptursache von Kontamination.“

„Ist dieses Implantat für immer?“, fragte meine Mutter.

„Es gibt Fälle von über zwanzig Jahren in Folge. Doch es besteht das Risiko einer Extrusion, das heißt, der Austritt des Implantats. Dies passiert meistens, wenn der Patient weiter die Augen reibt. Es kann auch bei einem Trauma vorkommen. Sicherlich tritt es häufiger auf, wenn das Implantat oberflächlich wird. Deshalb empfehle ich immer, den Femtosekundenlaser für einen präziseren Tunnelschnitt in der Hornhaut einzusetzen“, antwortete mein Arzt.

Dr. Cimini gab mir das Rezept für die Augentropfen, die ich ab dem Tag vor der OP benutzen sollte. Das Rezept war doppelt, auf zwei Blättern geschrieben, damit ich eines in der Apotheke lassen konnte, denn es handelte sich um ein Antibiotikum. Es verabschiedete sich von uns und sagte meiner Mutter, sie könne ganz ruhig bleiben und, dass sie oder mein Vater bei der OP dabeibleiben durften, da ich ja noch klein war.

„Sagen Sie mir Bescheid, wenn Sie irgendwelche Fragen haben. Wir werden Violetta auf die bestmögliche Weise versorgen“, schloss er.

Wir machten einen Termin aus. Meine Mutter telefonierte mit meinem Vater und sie vereinbarten, dass es gleich in der nächsten Woche sein sollte. Ich war zwar zuversichtlich, doch hatte auch Angst vor der Operation.

Die Operation

Wir gingen alle zusammen zum Krankenhaus. Dort befindet sich die chirurgische Abteilung in der Dr. Cimini operiert, ganz in der Nähe seiner Arztpraxis. Meine Eltern waren aufgeregter als ich, doch wir waren alle drei zuversichtlich. Ich hatte schon die Augentropfen mit Antibiotikum und die zur Befeuchtung angewandt.

An der Rezeption wurden wir empfangen und gefragt, wer mit mir in den OP-Saal gehen würde. Wir hatten gar nicht daran gedacht, doch mein Vater sagte

kurzentschlossen, er würde mich begleiten. Meine liebe Mama sah ganz gelassen aus und sagte, sie würde beten, dass alles gut geht.

Wir wechselten unsere Kleidung und wurden in einen Raum im 2. Stock geführt, wo wir Dr. Cimini trafen. Er erklärte, dass ich mich hinlegen musste, dann würde ein grünes Licht ganz hinten erscheinen und dahin sollte ich schauen. Weiter sagte er, er würde einen Lidsperrer einsetzen, um während der Operation das Auge offen zu halten, was sehr unangenehm ist, mich jedoch mehr stören würde, wenn ich versuchte, die Augen zuzukneifen. Ich würde keine Schmerzen spüren, meinte er, doch ein gewisses Druckempfinden in einigen Momenten wäre normal. Je mehr ich mich entspannen und mithelfen würde, indem ich in das Licht blickte, desto besser. Mein Vater beobachtete alles aufmerksam.

Dann gingen wir zum OP-Saal, mein Vater legte seinen Arm um meine Schultern und Dr. Cimini folgte uns. Ich legte mich auf eine Bahre und erkannte die Pflegerin, die meine Untersuchungen gemacht hatte. Sie sagte, sie würde mein Auge reinigen. Danach sprach Dr. Cimini mit mir. Er schloss das linke Auge mit einem Tampon und setzte das Gerät, diesen Lidsperrer, auf mein rechtes Auge. Der Laserapparat ist wie eine große Maschine, als ich das grüne Licht sah, stellte der Arzt die Bahre in die richtige Position. Ich war aufgeregt, doch Dr. Cimini redete die ganze Zeit mit mir und seine Stimme zu hören half mir, ruhig zu bleiben. Er sagte, das Licht würde etwas verschwimmen, dass ich jedoch weiterhin in dieselbe Richtung schauen sollte. Ich spürte den Druck, wie er gesagt hatte, doch weniger stark, als ich erwartet hatte. Es dauerte weniger als eine Minute, dann war der Druck schon wieder weg. Die Bahre bewegte sich und Dr. Cimini sagte, dass alles in Ordnung war. Ich sah die Bewegungen aller Instrumente, es war irgendwie ein komisches Gefühl, als es mir vorkam, dass er das Ringsegment einsetzte. Doch spürte ich keine Schmerzen.

Bald sagte er, die Operation sei beendet.

„Gratuliere! Du hast mir gut geholfen, alles lief perfekt ab“, sagte er.

„War's das schon?!“, fragte ich verdutzt.

„Ja, wir machen alles ganz langsam, damit es schnell zu Ende ist“, sagte Dr. Cimini, als ich mich schon aufsetzen konnte.

Mein Vater stand vor mir, er umarmte mich und ich wollte weinen.

„Herr Renato, es ist alles perfekt gelaufen! Gratuliere! Violetta, du darfst ruhig weinen, Tränen helfen beim Vernarben! Es ist ganz normal, dass man etwas sensibel ist und das man noch etwas verschwommen und verzerrt sieht. Wir sehen uns morgen in der Klinik“, sagte der Arzt.

Eine der Pflegerinnen begleitete uns aus dem Saal hinaus und führte mich, um meine Kleidung zu wechseln. Mein Vater unterhielt sich noch etwas mit Dr. Cimini. Im

Warteraum traf ich auf ihn und meine Mutter. Sie fragten, wie ich mich fühlte. Ich sagte, es ginge mir gut, doch das Sehen war noch etwas komisch.

Wir gingen nach Hause und ich ruhte mich aus. Mein Vater hatte bestätigt, dass ich fernsehen durfte. Dr. Cimini sagte, dass ich alles durfte, nur nicht die Augen reiben und, dass ich alles vermeiden sollte, was Kontamination der Augen verursachen könnte. Meine Mutter stellte das Handy ein, damit es klingelte, wenn es Zeit für die Augentropfen war. Meine Eltern verwöhnten mich und natürlich gefiel mir das. Sie gaben mir alles, was ich wollte. Ich bekam sogar Eis und Schokolade vor dem Abendessen, was meine Mutter sonst nur als Dessert erlaubte.

Bald ging ich zu Bett, und als ich erwachte, fühlte ich mich besser. Ich konnte schon einen Unterschied merken und freute mich, dass die alte Brille jetzt besser funktionierte. Das sagte ich meinen Eltern und wir waren alle glücklich darüber. Gemeinsam frühstückten wir.

Die Nachuntersuchung beim Arzt war für den Nachmittag angesetzt, so surfte ich den ganzen Morgen im Internet und recherchierte über den Keratokonus. Bei einigen Gruppen hatte ich mich schon eingeschrieben und meine bisherigen Erfahrungen berichtet. Ich war zuversichtlich und wollte das auch den anderen mitteilen. Ich wollte, dass alle ein Ringimplantat machten und dieselben Erfahrungen haben könnten. Doch in diesen Gruppen gab es viele Leute, die von vielem Leid mit ihrer Krankheit berichteten. Einige Menschen redeten sogar von Selbstmord. Das erschreckte mich, doch so wurde mir auch immer mehr bewusst, dass ich dieses Buch schreiben sollte.

Wir gingen alle drei zur Nachsorgeuntersuchung bei Dr. Lucca Cimini, die ganz schnell ging. Mein Vater kam zu uns in die Klinik und ich freute mich, dass er sich so bemühte, an allem teilzunehmen. Der Arzt sagte, es war alles in Ordnung und machte ein paar Fotos. Er zeigte mir das Implantat auf der Hornhaut und meine Mutter machte sogar ein Foto vom Monitor. Er gab uns die Anweisungen für die Augentropfen und verabschiedete sich, nicht ohne vorher zu sagen, dass ich nicht die Augen reiben durfte. Mensch, er sagt das aber wirklich jedes Mal!

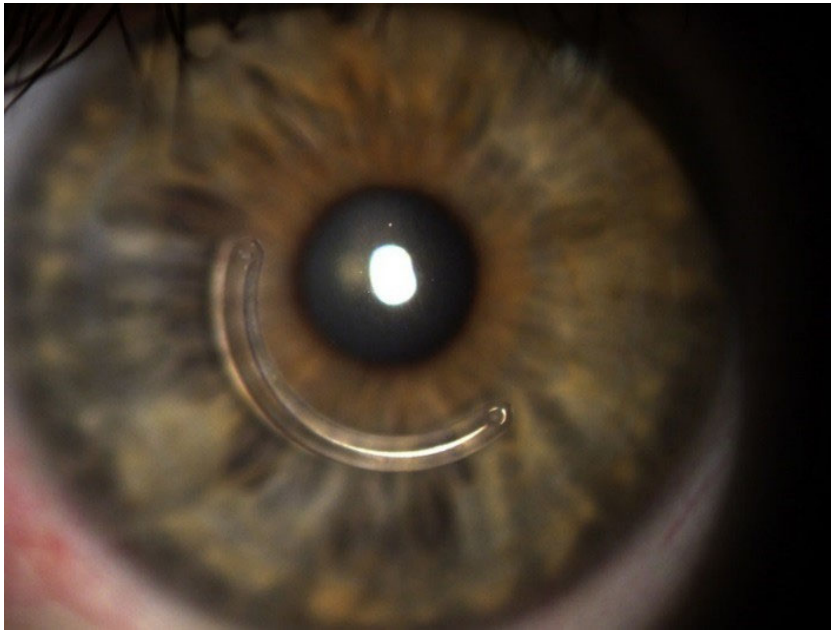


Bild mit der Spaltlampe nach Keraringimplantation.

Eine Woche später kamen wir zurück, diesmal nur meine Mutter und ich. An diesem Tag lernten wir im Warteraum eine andere Patientin kennen, die etwas älter als ich war und auch in Begleitung ihrer Mutter kam. Sie erzählte, sie habe ein Ringimplantat gemacht, doch musste danach eine Hornhauttransplantation machen, da das Ringsegment nicht geklappt hatte. Ich fühlte mich wie mit kaltem Wasser begossen.

Das regte uns auf, doch mir ging es gut. Obwohl ich zuversichtlich war, stieg doch die Frage in mir auf: Bis wann würde meine OP halten? Ob es ein Verfalldatum gab? All dies ging mir in den wenigen Minuten, bevor wir aufgerufen wurden, durch den Kopf.

Im Sprechzimmer fragte Dr. Cimini, wie es mir ging und ich sagte ihm, dass es mir sehr gut ging. Er schaute sich die Untersuchungen an und sagte, dass alles ganz gut aussah und dass ich nicht die Brille zu wechseln brauchte. Ich fühlte mich wirklich besser, auch in der Schule, und mochte meine Brille.

„Wir werden noch eine Zeit abwarten, um eine neue Brille zu verschreiben, falls nötig“, sagte der Arzt.

Meine Mutter wechselte das Thema und fragte über den Fall der anderen Patientin. Er bat seine Assistentin um die Akte jener Patientin, die sie ihm sofort überreichte. Er blätterte etwas darin und sagte dann:

„Tatsächlich, in diesem Fall hat das Ringimplantat zusammen mit dem Crosslinking nicht funktioniert. Als sie das erste Mal kam, war der Hornhautkegel auf diesem Auge schon weit fortgeschritten. Es war ein Versuch, doch in diesem Fall mussten wir tatsächlich eine Transplantation durchführen.“

„Warum macht man nicht gleich die Transplantation?“, fragte meine Mutter.

„Transplantation war einmal die einzige mögliche Chirurgie. Doch mit diesem Paradigma wurde gebrochen und deshalb glaube ich, dass es heutzutage die letzte Option sein sollte. Dadurch wird jedoch die Transplantation nicht zu einer schlechten Option, keineswegs. Von allen Transplantaten, die in der Medizin mit soliden Organen durchgeführt wurden, sind die Hornhauttransplantate die mit den besten Ergebnissen. Die Ergebnisse sind noch besser geworden, denn wir können heute eine lamelläre Transplantation durchführen und so die innere Schicht, das Endothel des Patienten, erhalten. Dadurch wird das Abstoßungsrisiko, das immer vorhanden ist, sehr verringert, da es sich gerade gegen diese Schicht wendet. Auch das Auftreten von Problemen im Auge, wie Glaukom, wird verringert, denn das Verfahren ist minimalinvasiv und schonend. Ein weiterer Faktor, der zur Verbesserung der Transplantationen beiträgt, ist, dass wir den Femtosekundenlaser für gleichmäßige und kalkulierte Schnitte einsetzen können.

In einigen Fällen ist die Ektasie tatsächlich so weit fortgeschritten, dass es nicht mehr möglich ist, einen Ring oder Crosslinking einzusetzen. Doch wenn eine ausreichende Stärke vorhanden ist, empfehle ich, diese Operationen in Betracht zu ziehen, als ein heldenhafter Versuch, eine Transplantation zu vermeiden. In den meisten Fällen wird ein befriedigendes Ergebnis erzielt, doch ist es in diesen Fällen noch wichtiger, dies dem Patienten und seiner Familie sehr gut zu erklären. Die Patienten haben das Recht und es steht ihnen zu, über die Schwere des Falles und die Möglichkeiten, die ihnen offen stehen, Bescheid zu wissen“, erklärte uns der Arzt.

„Also war es tatsächlich wichtig, dass wir Violetta gleich hierhergebracht haben, nicht wahr?“

„Ganz genau, Frau Vera! Solange sich die Krankheit weiter entwickelt, verpassen wir auf irgendeine Weise die Gelegenheit, sie zu behandeln, wenn wir die besten Erfolgsaussichten haben. Der Fortschritt kann langsam sein, doch in bestimmten Fällen geht es auch sehr schnell. Deshalb müssen wir gut auf die Entwicklung an Violettas rechtem Auge achten. Dies erfordert regelmäßige Untersuchungen, die entsprechend jedem Fall angesetzt werden. Doch wenn irgendein Problem auftritt, sollte man den Termin vorverlegen.“

Nach all dem, was ich gerade gehört hatte, war ich dankbar und fühlte mich sogar begnadet, Zugang zu einer angemessenen Behandlung gehabt zu haben. Ich war erst vor einer Woche operiert worden und fühlte mich schon so wohl. Ich meine, mein Sehvermögen war nicht perfekt, doch viel besser als vorher und ich konnte alles sehen. Wieder einmal wurde mir klar, wie wichtig es war, dieses Buch zu schreiben.

Dr. Cimini erklärte uns, wie die Medikamente eingenommen werden sollten. Die Augentropfen mit Antibiotikum sollte ich absetzen, die sollten eine Entzündung gleich zu Anfang der Operation verhindern und waren jetzt nicht mehr nötig. Er empfahl

mir, alles, was er in der ersten Sprechstunde verschrieben hatte, beizubehalten: Nahrungsergänzung mit Omega-3, Vitamin B2, Augentropfen zur Befeuchtung und gegen den Juckreiz. Und wie immer sagte er, dass ich weder die Augen reiben noch auf dem Bauch schlafen und auf die Augen drücken sollte.

Wir gingen nach Hause und ich hörte meine Mutter meinen Vater anrufen. Sie war froh:

„Hallo, Renato, wir kommen gerade von der Untersuchung bei Dr. Cimini. Er sagte, mit Violetta geht alles ganz gut. Sie muss noch nicht einmal die Brille wechseln! In drei Wochen haben wir einen neuen Termin. Gute Arbeit! Kussi, bis später!“

Ich konnte fast nicht glauben, dass vor Kurzem noch alle so besorgt waren und die Luft so dicke war. Ich freute mich über alles und schätzte die guten Dinge, die passierten. Inzwischen hatte ich auch schon mehr Freundinnen in der Schule und folgte dem Unterricht schon viel besser, meine Noten hatten sich auch gebessert. Wie ich schon sagte, das vorherige Schuljahr hatte ich fast verpasst und musste es wiederholen. Zum ersten Mal brauchte ich Nachhilfe. Ich war nie eine der besten Schülerinnen gewesen, doch hatte auch nie große Schwierigkeiten, den Stoff zu verstehen und versetzt zu werden. Die Sehschwäche und vor allem die Angst, die ich durchgestanden hatte, haben mich sehr behindert.

Bei der Nachuntersuchung einen Monat nach meiner Ring-OP am rechten Auge verschrieb Dr. Cimini mir eine neue Brille. Er zeigte es mir, damit ich selbst den Unterschied zwischen der alten Brille und der neuen feststellen konnte. Die Sehqualität war wirklich besser und es lohnte sich, eine neue Brille zu bestellen. Wieder gab er mir den Rat, nicht die Augen zu reiben und weiter die Behandlung zu befolgen.

Meine Mutter fragte, wie lange ich noch die Vitamine nehmen sollte. Und Dr. Cimini, der immer eine Antwort parat hatte, sagte:

„Frau Vera, Nahrungsergänzung ist immer irgendwie etwas mehr Kunst als Wissenschaft. Damit meine ich, dass es sehr schwierig ist, klinische Studien mit wissenschaftlicher Genauigkeit durchzuführen, die den Nutzen der Verwendung gegen die Nichtverwendung eindeutig belegen. Für solche Studien sind eine große Anzahl Testpersonen und ein sehr langer Zeitraum erforderlich. Andererseits bestätigen einige Beobachtungen, dass Riboflavin (Vitamin B2) die natürliche Quervernetzung der Hornhaut fördert. Omega-3 ist kein Vitamin, sondern eine Art Fettmolekül, das wir als essenzielle Fettsäure bezeichnen, weil unsere Zellen es nicht metabolisieren können. Da es für unseren Stoffwechsel sehr bedeutend ist, muss es in unserer Diät enthalten sein. Es ist allgemein bekannt, dass eine Supplementierung mit Omega-3-Fettsäuren dazu beiträgt, den Tränenfluss und die Augenoberfläche zu verbessern Violetta, es freut mich sehr, dass es dir gut geht. Wir sehen uns in zwei Monaten, also, drei Monate nach der OP“, endete der Arzt.

Keratokonius kann sich immer weiter entwickeln

Kurz drei Monate nach der Operation machten wir eine Folgeuntersuchung und es war alles in Ordnung.

„Wir vereinbaren nun einen Termin in drei bis vier Monaten. Es läuft alles bestens, doch es ist wichtig, den Keratokonius weiter zu überwachen. Folge weiter der Behandlung und reibe nicht die Augen“, sagte Dr. Cimini.

Mit meinen Augen war alles bestens. Doch auf der anderen Seite passierte etwas, was mein Leben sehr belastete. Meine Eltern machten eine Ehekrise durch und wenn sie sich stritten, war das sehr nervig. Ich verstand sehr gut, was da abging und hatte Schuldgefühle. War das jetzt, weil sie genervt und erschöpft wegen meines Augenproblems waren? Hatten sie genug von mir? War ich nicht ausreichend, um sie zusammenzuhalten?

All diese Gefühle bedrückten mich sehr. Mein Vater ist sogar ausgezogen. Ich merkte, dass er wenig redete und sogar den Kontakt mit meiner Mutter vermied. Meine Mutter war immer traurig und ich sah kein Lächeln mehr auf ihrem hübschen Gesicht. Das war auch sehr traurig für mich. Ich war wütend auf meinen Vater, doch gleichzeitig war mir bewusst, dass ich nicht das Recht hatte, ihr Leben zu ändern.

Anfangs kam mein Vater jede Woche mich besuchen. Dann holte er mich ab und ich verbrachte jede zweite Woche eine Zeit mit ihm. Er hatte eine Wohnung gemietet, die viel kleiner war, doch in der Nähe von der Wohnung lag, in der ich weiter mit meiner Mutter wohnte. Dort hat er ein Zimmer improvisiert, damit ich bei ihm übernachten konnte. Das hat mich sicherlich sehr betroffen.

Da ich jetzt gut sehen konnte, habe ich in Bezug auf die Augenerkrankung völlig abgeschaltet. Eigentlich wollte ich mir selbst Urlaub vom Keratokonius erteilen. Ich las nicht mehr über die Krankheit im Internet und setzte auch nicht mehr die Augentropfen und die Ergänzungsmittel auf korrekte Weise ein. Mit Brille war mein Sehvermögen gut und ich konnte mich gar nicht mehr daran erinnern, dass ich vor noch so kurzer Zeit so viel gelitten hatte. Ich glaube sogar, dass ich wieder ein wenig die Augen gerieben habe.

Seit fast einem Jahr hatte ich keine Rücksprache mehr mit Dr. Cimini. Wie der Arzt uns geraten hatte, wäre es jetzt Zeit, einen Termin abzumachen, doch wir haben die Behandlung wirklich vernachlässigt. Bis ich eines Tages merkte, dass ich mit der Brille nicht mehr so gut sehen konnte. Es kamen mir Bedenken, wie ich mich verhalten sollte, doch ich sprach gleich mit meiner Mutter. Ich rede immer und über alles mit ihr. Ich befürchtete, wie sie reagieren würde, dass sie etwas mit mir streiten könnte, doch ihre Reaktion war ganz anders. Ich finde meine Mutter sehr schön. Auf ihrem ruhigen Gesicht lag ein trauriger Schatten und dadurch wurde ich noch trauriger. Sie umarmte mich und ich glaube, sie hat sogar geweint. Dann entschuldigte sie sich und rief gleich in der Praxis

an, um einen Termin abzumachen. Obwohl erst in der nächsten Woche ein Termin frei war, konnte sie die Sekretärin überzeugen, mich schon am nächsten Tag in den Terminplan einzuschieben.

Zur Sprechstunde mit Dr. Cimini ging ich zusammen mit meiner Mutter. Wir machten alle Untersuchungen wie bei den vergangenen Terminen.

Ich kannte schon alle in der Klinik und alles war mir sehr vertraut. Die Pflegerin, die mich aufrief und auch ihre Kollegin erinnerten sich an mich und fragten, was ich denn so machte. Ich schämte mich etwas, weil ich so lange nicht mehr zur Begleituntersuchung gekommen war. Bei der Untersuchung der Sehschärfe merkte ich sofort, dass ich bei den kleinen Buchstaben schlechter abschnitt. Doch als sie den Linsentest machten, merkte ich, dass sich das Sehvermögen bessern könnte.

Nach den Untersuchungen warteten wir auf den Aufruf von Dr. Cimini. Diesmal waren ich und auch meine Mutter kein bisschen für ein Gespräch aufgelegt. Ich denke, es war uns wirklich peinlich, dass wir so lange nicht mehr zur Sprechstunde gekommen sind. Kurz darauf rief er uns.

„Guten Tag, Frau Vera! Guten Tag, Violetta! Na, wie geht es euch denn? Es ist ja schon lange her, dass ich euch nicht mehr sehe!“, meinte Dr. Cimini.

„Ja, Herr Doktor, wir möchten uns sogar entschuldigen“, sagte meine Mutter.

„Ach was! Ihr müsst euch nicht bei mir entschuldigen! Es kommt öfter vor, dass der Patient und die Familie bei der Behandlung etwas nachlassen, aber wir müssen verstehen, dass es wichtig ist, die Nachsorge und Überwachung beizubehalten“, antwortete der Arzt.

„Wir hatten einige familiäre Probleme. Doch wie sieht es mit Violetta aus?“, fragte meine Mutter.

„Es tut mir leid, Frau Vera, leider habe ich diesmal keine erfreulichen Nachrichten, denn wir haben festgestellt, dass sich die Ektasie am linken Auge verschlechtert hat.“

„Dann müssen wir also an diesem Auge den Ring einsetzen? Ist das noch möglich?“, fragte meine Mutter.

„In Anbetracht der Befunde der Untersuchungen ist meine Indikation, Crosslinking zu machen.“

„Warum?“, fragte meine Mutter wieder.

Dr. Cimini erklärte, dass die Ektasie am linken Auge fortgeschritten war, doch die Unregelmäßigkeit noch nicht so ausgeprägt war, sodass die Korrektur durch die Brille noch eine relativ gute Sehqualität ermöglichen würde. Auf der anderen Seite war das rechte Auge noch in gutem Zustand und die Änderung der Sehstärke wies sogar auf eine Besserung hin, somit gäbe es keine Indikation für das rechte Auge. Der Arzt erklärte uns, dass das Verfahren im selben OP-Raum durchgeführt wird und dass nach dem Eingriff

das Auge etwas schmerzen würde. Er gab uns ein Rezept, das diesmal ein orales Medikament enthielt, das ich vorher einnehmen sollte, um die Schmerzen zu lindern.

Meine Mutter fragte, wie ernst und wie dringlich die Chirurgie sei.

„Frau Vera, es ist nichts Schweres und auch kein wahrer Notfall. Doch ich rate, den Eingriff sobald wie möglich zu machen. Denken Sie daran, dass ich Ihnen gesagt habe, je weiter die Erkrankung voranschreitet, desto geringer werden die Erfolgsaussichten.“

„Okay. Ich werde mit Violettas Vater sprechen und dann machen wir einen Termin für das Crosslinking aus. Danke, Doktor. Bis bald!“, verabschiedete sich meine Mutter.

Er verabschiedete sich und sagte, dass wir bei Fragen in Kontakt treten sollten, und wiederholte noch einmal, dass ich nicht die Augen reiben solle.

Wir verließen die Praxis. Meine Mutter hielt noch Rücksprache mit der Sekretärin und verabredete, für einen Termin später noch einmal anzurufen. Sie war angespannt und rief sofort meinen Vater an. Ich merkte, dass sie diskutierten und ich glaube, sie hat einfach aufgelegt. Die Situation machte mich sehr traurig und verärgerte mich auch. Doch später beruhigte sie sich und telefonierte noch einmal und so kamen sie zum Einverständnis, dass der Eingriff doch gemacht werden sollte. Soweit ich verstand, sollte der Termin gleich für die nächste Woche vereinbart werden.

Jetzt hatte ich wieder Lust über Keratokonus zu lesen und zu recherchieren. Ich ärgerte mich über mich selbst, dass ich dieses Thema, das doch so wichtig für mein Leben war, so vernachlässigt hatte. Sogar die Idee, anderen Menschen zu helfen, indem ich von meinem Fall erzählte und das Buch, das ich so gerne schreiben wollte, hatte ich vergessen.

Mehr erfahren über *Crosslinking*

In Dresden, einer schönen deutschen Stadt nahe der tschechischen Grenze, fragte Professor Theo Seiler während einer zahnärztlichen Behandlung, was der Zahnarzt denn gerade machte. Der Zahnarzt antwortete, dass er gerade eine Zahnfüllung ausführte, nachdem er den Hohlraum im Zahn vorbereitet hatte, indem der infizierte Teil entfernt wurde. Jetzt musste er Material einsetzen, um das Kariesloch zu füllen. Dafür wurde eine fotochemische Quervernetzungsreaktion gemacht, um die Füllmasse, die eingesetzt werden würde, zu härten. Dies regte den brillanten Innovationsgeist des Professors an! Er hatte schon mehrere Beiträge als einer der Pioniere im Einsatz des Excimerlasers an der Hornhaut geleistet, zur refraktiven Laserkorrektur.

Gemeinsam mit Professor Eberhard Spoerl wurden verschiedene Methoden in experimentellen Modellen erprobt, um die Quervernetzung zu stimulieren. Crosslinking oder Quervernetzungen sind kovalente Verbindungen in der extrazellulären Matrix des Stromas der Hornhaut. Die Professoren experimentierten also, bis eine Behandlung mit

Riboflavin (Vitamin B2) und UVA-Strahlung mit einer Wellenlänge von 370 nm entwickelt wurde.

Crosslinking ist ein chirurgisches Verfahren, das die Steigerung des Hornhautwiderstands bezweckt, um somit den Fortschritt der Ektasie zu stabilisieren. Dieses Verfahren ermöglichte neue Behandlungsmöglichkeiten für den Keratokonus, denn das Ziel war, die weitere Entwicklung der Krankheit zu stabilisieren. Das war alles sehr interessant, fand ich, besonders, weil einige Fachärzte meinten, dieser Beitrag verdiene den Nobelpreis.

Beim Originalverfahren aus Dresden wird das Epithel der Hornhaut entfernt, also die oberste Zellschicht der Hornhaut, die sich in einer Woche regenerieren. Dann wird eine Riboflavinlösung auf die Hornhaut getropft und das Auge 30 Minuten lang mit UV-Licht mit 3 mW/cm^2 bestrahlt. Zum Schluss wird eine Verbandskontaktlinse eingesetzt, die als „Pflaster“ dient, während das Epithel vernarbt, was etwa 4 bis 10 Tage dauert. Es ist zu erwarten, dass der Patient in den ersten Tagen Schmerzen hat, denn die Hornhaut enthält eine große Anzahl von sensorischen Nerven und das fehlende Epithel verursacht Schmerzen. Aber das kann von Mensch zu Mensch unterschiedlich sein, und gerade das beunruhigte mich. Andererseits gibt es wirksame Schmerzmedikamente, mit denen die Schmerzen unter Kontrolle gehalten werden. Sobald die Oberfläche vernarbt ist, wird die Kontaktlinse abgenommen. Eine anfängliche Verschlechterung der Sehqualität in den ersten Wochen nach dem Crosslinking-Verfahren ist normal. Doch der Eingriff gilt als sehr sicher und wirksam.

Es gibt Variationen beim Crosslinking, einschließlich, ob das Epithel entfernt wird oder nicht. Ohne die oberste Zellschicht zu entfernen, ist der Heilungsprozess besser, entstehen weniger Schmerzen und das Sehvermögen stabilisiert sich früher. Doch die Quervernetzung wird weniger stimuliert. Darüber hinaus kann eine Dosis von $5,4 \text{ mJ/cm}^2$ UV-Licht durch verschiedene Strahlungsstufen nach dem Bunsen-Roscoe-Gesetz der Reziprozität erreicht werden. Es können von 3 mW/cm^2 während 30 Minuten, wie im Originalverfahren von Dresden, bis 18 mW/cm^2 während fünf Minuten eingesetzt werden. Es wurde jedoch nachgewiesen, dass höhere Strahlungswerte, damit die OP-Zeit verkürzt wird, zur Reduzierung der Wirksamkeit des Verfahrens führen. Die fotochemische Reaktion ist auch sauerstoffabhängig.

Nach so vielen Informationen habe ich kapiert, dass Crosslinking mit anderen Eingriffen kombiniert werden kann, selbst mit dem Ringimplantat. Die Kombination mit einer Excimerlaserbehandlung kann nach dem Athen-Protokoll durchgeführt werden, das durch Dr. John Kanelopoulos entwickelt wurde und darin besteht, mit dem Excimerlaser das Epithel zu entfernen und eine leichte Behandlung durchzuführen, um die Hornhaut patientenspezifisch zu regulieren. Ich fand es lustig, dass ein weiterer Grieche, Dr. George

Kymionis, das Kreta-Protokoll mit einem ähnlichen Verfahren beschrieben hat, doch unter Einsatz von Laserstrahlung zur Entfernung des Epithels.

Meine Erfahrung mit dem *Crosslinking*

Der Tag der OP war gekommen und mein Vater war schon im Krankenhaus, als wir eintrafen. Ich freute mich sehr, ihn zu treffen. Alles war mir schon vertraut, denn wir kannten ja den Ort schon und einige Mitarbeiter waren dieselben wie beim vorherigen Mal. Wir wechselten die Kleidung und wieder ging mein Vater mit mir in den OP-Raum zu einer weiteren Etappe meiner Keratokonusbehandlung. Alles war fast wie beim letzten Mal, doch bevor ich in den OP-Saal kam, machte ich noch ein paar Voruntersuchungen in einem kleinen Raum, die zur Programmierung der Laserbehandlung dienen sollten.

Wir trafen Dr. Cimini und er erklärte uns, dass dieser Eingriff anders sein würde. Er fragte und ich bestätigte, dass ich die Medikamente schon am Abend vorher eingenommen hatte. Ich überraschte ihn und fragte, ob das Athen- oder das Kreta-Protokoll befolgt werden würde.

„Wow, Violetta! Das ist aber sehr gut zu wissen, dass du weiter über Keratokonus liest. In deinem Fall werden wir den Laser für das Entfernen der oberen Schicht einsetzen, gemäß der optischen Kohärenztomografie, die wir vorher gemacht haben. Das heißt, wir werden den Laser nur im PTK-Verfahren einsetzen, nach Kymionis Vorschlag, also dem Kreta-Protokoll“, antwortete der Arzt.

Ich betrat den OP-Raum und mein Vater kam hinter mir herein, seine Hände lagen auf meinen Schultern. Sofort erkannte ich die Pflegerin Amanda, die mir zulächelte. Sie und der ganze Raum strahlten viel Ruhe aus. Ich legte mich auf die Bahre und sie reinigte mein Gesicht, nachdem sie mir Augentropfen verabreicht hat, die wohl zur Betäubung dienten. Dann redete Dr. Cimini mit mir. Seine Stimme beruhigte mich. Er setzte den Lidsperrer, um meine Augen zu öffnen und sagte, ich sollte ins grüne Licht schauen. Dann begann die Laseranwendung und ich spürte keinen Schmerz, sondern es roch nach etwas Verbranntem. Er sagte, es sei normal einen Brandgeruch zu riechen, obwohl nichts wirklich verbrannt werden würde. „Es sind Kohlenstoffmoleküle, die durch die Laserwirkung verdunsten“, sagte der Arzt.

Das Auge wurde gewaschen und er tropfte etwas gelbe Riboflavintropfen in mein Auge. Er sagte, diese Operation dauerte länger, da wir die Zeit einhalten mussten, damit die Vitamin B2-Lösung in die Hornhaut eindringen kann. Dr. Cimini unterhielt sich mit mir und mit meinem Vater. Es war das erste Mal, dass wir mit ihm über etwas anderes als Keratokonus sprechen konnten.

„Violetta, es läuft alles ganz gut. Jetzt setzen wir das UV-Licht ein. Versuche bitte, genau in das bläuliche Licht zu schauen“, orientierte mich der Arzt.

Die Lichtanwendung dauerte zehn Minuten. Er machte einige Pausen mit dem Licht, um die Oberfläche abzuwaschen. Während der OP redete er mit mir und meinem Vater und dadurch verlief die gesamte Behandlung reibungslos. Es muss etwas mehr als eine halbe Stunde gedauert haben. Die Behandlung wurde mit dem Einsetzen der sogenannten therapeutischen Schutzkontaktlinse beendet. Er sagte, diese Linse sei gelatineartig und wasserhaltig, ganz anders als jene, die ich etwas unangenehm oder schmerzhaft fand.

Ich stand von der Bahre auf und meine Eltern waren an meiner Seite. Ich fühlte mich ganz wohl, erst später verstand ich, dass das noch die Wirkung der Betäubung war, die ungefähr 30 Minuten anhält. Wir wechselten die Kleidung und mein Vater brachte uns nach Hause, bevor er zur Arbeit ging. Es ging mir den ganzen Tag ganz gut. Meine Mutter hielt genau die Uhrzeiten für die Augentropfen ein. Es gab die zur Befeuchtung der Augen, die sollten alle zwei Stunden ins Auge getropft werden; und die mit Antibiotikum und Kortikoid, die alle vier Stunden angewandt werden mussten. Sie hatte eine gut durchdachte Tabelle erstellt. Ich nahm das Schmerzmittel, das mir verschrieben worden war, kurz nach dem Mittagessen und schlief einige lange und köstliche Stunden. Alles lief ganz gut. Ich wachte auf, nahm das Abendessen ein und legte mich wieder hin. Ich hatte viel Schlaf nachzuholen und musste wirklich schlafen.

An diesem Tag wurde mir bewusst, dass ich auf dem Bauch schlief und mein Gesicht gegen das Kissen drückte, was nicht gut für den Keratokonus war. Und noch schlimmer, kurz nach der Operation, denn die Kontaktlinse trat aus meinem Auge heraus, das stark zu schmerzen begann. Meine Mutter war verzweifelt und rief meinen Vater an, der sofort kam. Sie erreichten die Sekretärin von Dr. Cimini, der gerade an der Uni eine Vorlesung hielt. Er rief zurück und wir vereinbarten, in die Klinik zur Untersuchung zu kommen. Mein Vater brachte mich hin.

Er war schon 10 Uhr abends, als wir in die Klinik kamen. Es war niemand da, außer Dr. Cimini, der schon auf uns wartete. Ich konnte meine Augen nicht öffnen, und mein Vater musste mich führen. Ich setzte mich in den großen Untersuchungsstuhl und der Arzt tropfte einige Augentropfen, die ein wenig brannten, aber dann ließen die Schmerzen nach und es fühlte sich ganz angenehm an. So konnte ich die Augen öffnen, damit er mich untersuchen konnte. Der Arzt sagte, die Kontaktlinse sei aus dem linken Auge gefallen und er würde eine andere einsetzen, was ganz schnell ging. Dann erklärte er, dass ich vorsichtig sein sollte, auf dem Rücken schlafen musste und nicht die Augen reiben durfte. Er wies uns an, die Augentropfen und Schmerzmittel intensiver zu verwenden und bat uns, am nächsten Tag zurückzukehren.

Ich fühlte mich schon sehr viel besser. Mein Vater bedankte sich und wir gingen nach Hause. Meine Mutter wartete schon gespannt auf uns. Wir redeten über die Anweisungen des Arztes und ich ging bald ins Bett. Obwohl ich mich nicht ganz wohl

fühlte, war ich froh, die Operation gemacht zu haben, und vor allem, weil meine Eltern ganz friedlich miteinander redeten, ohne zu streiten.

Mein Vater brachte das Medikament in mein Zimmer, bevor ich einschlief. Ich lag da wie eine Mumie, auf dem Rücken und mit Kissen auf beiden Seiten, damit ich mich nicht umdrehen konnte. Schnell schlief ich ein. Als ich aufwachte, lag ich auf der rechten Seite, auf der entgegengesetzten Seite von dem Auge, das am Tag vorher operiert worden war. Es schmerzte, doch ich fühlte mich wohl.

Ich war überrascht und froh, denn mein Vater war zu Hause. Ich glaube, meine Reaktion, als ich ihn sah, hat ihn beunruhigt. Aber ganz natürlich sagte ich Guten Morgen und, dass ich es ganz toll fand, ihn schon beim Aufwachen zu sehen.

Wir frühstückten zusammen und ich spürte, dass meine Familie noch existierte. Ich vergaß sogar das lästige Auge. Kurz vor Mittag gingen wir alle gemeinsam zur Klinik. Dr. Cimini sagte, dass alles in Ordnung war und alles zum normalen Verlauf nach dem Crosslinking dazugehörte. In fünf Tagen sollten wir wiederkommen.

Meine Sehleistung hat sich sehr verschlechtert, doch mit jedem Tag verringerten sich die Beschwerden am linken Auge. Trotz der Schwierigkeiten und der Verschlechterung des Sehvermögens ging ich zur Schule. Die Sehleistung meines rechten Auges überraschte mich, denn anfangs war es das schlechtere und jetzt ermöglichte es mir, alles zu tun.

Bei der Nachsorge nahm Dr. Cimini die Linse ab und gab mir Anweisungen, damit alles normal verlief und wie ich die Augentropfen anwenden sollte, um das Kortikoid abzusetzen (progressive Reduktion). Er versicherte mir, dass es normal sei, dass die Sehschärfe etwas verschwommen ist und dies Teil dieser Phase nach dem Crosslinking sei. Wir machten einen neuen Termin in drei Wochen aus.

Während dieser drei Wochen merkte ich keine Besserung in Bezug auf die Sehkraft des linken Auges. Das machte mir Sorgen, obwohl ich wusste, dass die Erholung langsam sein konnte. Doch es hatte funktioniert, um meine Eltern wieder näher zueinander zu bringen. Sie redeten schon, ohne sich zu streiten, und ich glaube, sie wollten doch wieder zusammen sein. Meine Mutter sah hübscher aus denn je und das tat mir sehr gut.

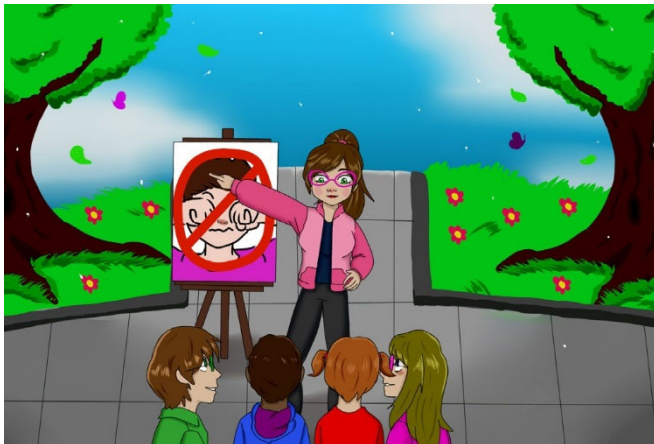
Zum Arzttermin ging ich zusammen mit meiner Mutter und Dr. Cimini sagte, alles sei in Ordnung. Mit neuen Linsen für das linke Auge hatte sich das Sehvermögen etwas gebessert, doch ich zog es vor, keine neue Brille zu bestellen. Er gab mir wieder Anweisungen zur Behandlung, die grundsätzlich immer dieselben waren, und sagte wieder, dass ich nicht die Augen reiben sollte. Diesmal sollte ich in drei Monaten wiederkehren.

In meinem Leben schien alles wieder ins Lot zu kommen. In der Schule kam ich gut mit und ich fühlte mich wohl. Langsam wurde auch die Sehleistung besser. Jetzt

achtete ich sehr auf die Befolgung der Behandlung, nahm die Nahrungsergänzungsmittel ein, tropfte die Augentropfen zur Befeuchtung regelmäßig und die gegen Juckreiz jedes Mal, wenn mir die Augen juckten. Ich brauchte sie immer weniger. Mein Vater war wieder zu Hause und das hat auch viel zu meiner Genesung beigetragen.

Wie die anderen Male ging ich mit meiner Mutter zum nächsten Termin bei Dr. Cimini. Es waren nun bereits fast vier Monate seit dem Crosslinking am linken Auge und zwei Jahre seit dem Ringimplantat im rechten Auge vergangen. Wir konnten sehr gute Brillengläser finden, durch die sich die Sehleistung verbesserte. Also beschlossen wir, die Brille zu wechseln, aber meine Bedingung war, dass der Rahmen natürlich die gleiche Farbe haben musste! Alles war in Ordnung und der nächste Arzttermin würde in sechs Monaten sein.

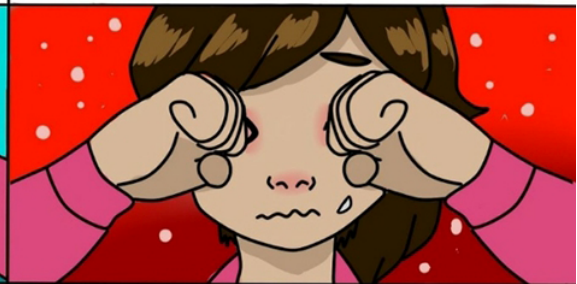
Ich war wirklich entschlossen, mein Buch über Keratokonus zu schreiben. Weiterhin las ich viel und nahm an einigen Listen und Diskussionsrunden im Internet teil. Ich wurde zu einer Aktivistin **gegen das Augenreiben**. Bei jeder passenden Gelegenheit sagte ich allen, dass das Augenreiben sehr schädlich sei und sogar zu einer Hornhauttransplantation führen könnte.



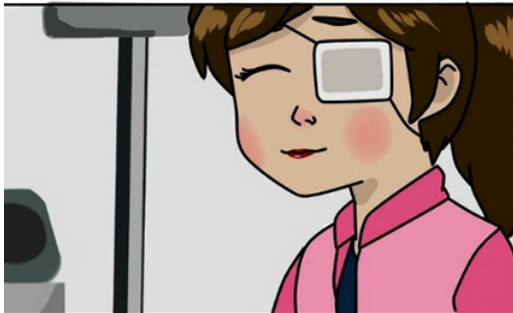
Augenreiben verursacht Keratokonus und den Einsatz einer Brille, stoppe das Reiben!



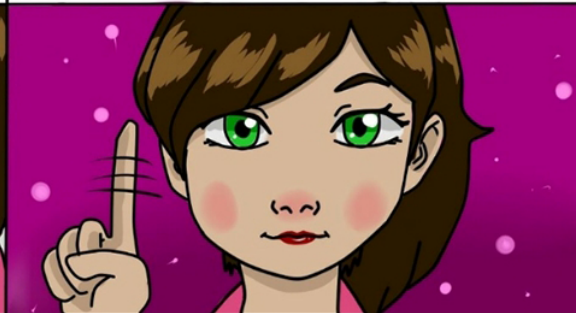
Wurde weiter gerieben? Ist es weit fortgeschritten? Jetzt bleibt nur noch eine Hornhauttransplantation.



Wenn die Augen weiter gerieben werden, entwickelt sich die Krankheit und du musst Sklerallinsen tragen und Crosslinking machen.



Vermeide die Augen zu reiben oder zu kratzen, dies kann deine Augen vor Erkrankungen wie Keratokonus retten.



Kapitel 5

Die Entdeckung der Liebe

Ich entdeckte die Liebe buchstäblich bei einem Zusammenstoß, als ich fast fünfzehn war. Durch eine Ironie des Schicksals habe ich durch den Keratokonus meine erste und einzige Liebe kennengelernt. Ich kam aus der Schule, als er von der Kampfsportschule kam, da bemerkte ich, dass jemand an meinen Arm stieß. Meine Bücher fielen auf den Boden und mir wurde etwas schwindlig. In einem kurzen Augenblick berührten sich unsere Hände und er schaute mir in die Augen. Da erwachte etwas in mir. Während ich mich noch erholte, vernahm ich:

„Warum hast du ein Heft über Keratokonus?“

„Was für Heft?“, fragte ich noch etwas benommen.

„Dies hier ...“, sagte er freundlich und überreichte mir das Heft.

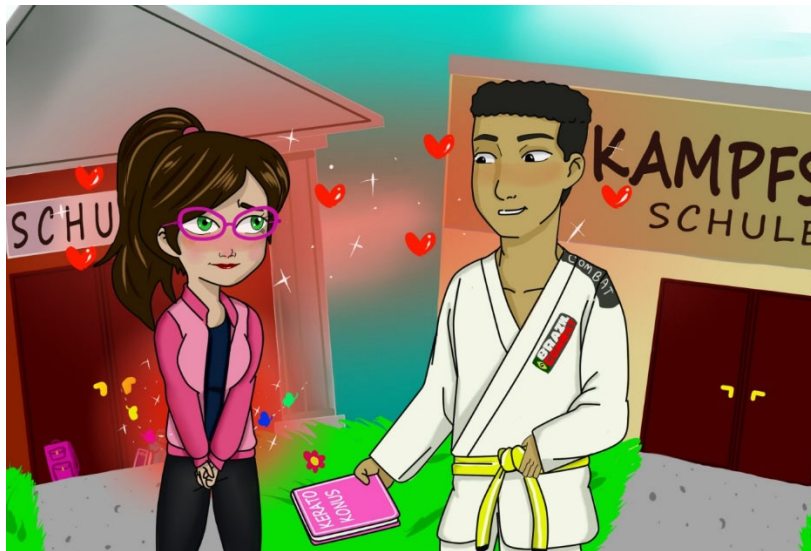
„Ach, weil ich diese Augenerkrankung habe!“, antwortete ich.

„Ich habe das auch. Und ich sehe sehr schlecht! Aber weißt du was über diese Krankheit?“

„Ich habe schon viel recherchiert, seitdem mir diese Diagnose gestellt wurde. Ich habe schon beide Augen operiert und jetzt geht es mir gut. Kann ich dir vielleicht helfen?“

„Oh, danke. Das wäre schön, wenn du das wirklich könntest. Meine Eltern machen sich viele Sorgen und wollen mich noch nicht mal mehr trainieren lassen, aus Angst, dass ich blind werde“, sagte er.

„Ja, ich habe auch eine ganz schwere Phase durchgemacht, als ich die Diagnose bekam. Doch alles wurde besser, als ich einen Facharzt gefunden habe. Er behandelt nicht nur meine Augen so gut, sondern ermuntert mich auch, mehr über die Krankheit zu erfahren, was mir sehr geholfen hat“, erzählte ich ihm.



„Ach, und Entschuldigung, dass ich dich gerammt habe. Ich heiße Giovanni, nett dich kennenzulernen! Können wir uns weiter unterhalten?“, fragte er mit einem scheuen Lächeln.

„Ich glaube schon“, meinte ich etwas verlegen.

Er notierte meine Telefonnummer und verabschiedete sich. Eigentlich rannte er weg. Noch nie war mir so etwas passiert. Diese unerwartete Begegnung hatte mich aufgewühlt. Ich wollte diesen Jungen besser kennenlernen und war daran interessiert, ihm zu helfen.

Ich erzählte meiner Mutter von Giovanni und sagte, dass er auch Keratokonus hatte. Ich glaube, sie war besorgt, so wie sie das Gesicht verzog. Ich konnte an nichts anderes denken und es kaum erwarten, dass er mich anrief. Da er mich an diesem Tag nicht anrief, war ich enttäuscht und dachte sogar, dass ich ihn nie wiedersehen würde. Ich fand heraus, dass er Jiu-Jitsu-Kämpfer war und bei Meisterschaften schon viele Medaillen gewonnen hatte. Er war sogar ziemlich bekannt unter meinen Freundinnen.

Am Tag darauf rief er an und lud mich auf ein Eis ein, damit wir uns mehr unterhalten könnten. Meine Mutter erlaubte mir, mit ihm auszugehen, doch forderte, dass wir in der Nähe der Grünanlage in unserem Stadtteil bleiben sollten. Vor sieben Uhr sollte ich zurück sein, bevor es dunkel wurde.

Es war ein schöner Sommernachmittag. Wir kauften uns ein Eis, das einfach herrlich schmeckte. Mein Bauch war voller Schmetterlinge und wir redeten über alles Mögliche. Soweit ich verstand, waren weder er noch seine Eltern ausreichend über die Krankheit informiert. Er wusste noch nicht mal, dass er die Augen nicht reiben durfte! Er erzählte, dass er schon Crosslinking an beiden Augen in einem Krankenhaus durchgeführt hatte, doch dass es dadurch nicht besser geworden war. Er brauchte immer noch sehr starke Linsen und Brillen funktionierten nicht. Giovanni sagte mir, er müsse die Augen

„anstrengen“, um überhaupt etwas zu sehen. Zum Beispiel, die Anzeige der Kampfpunkte bei einer Meisterschaft, den Fernseher, die Tafel in der Schule. Doch seine Sehschärfe im Nahbereich sei gut, meinte er.

Der Nachmittag verging wie im Flug und dann musste ich schon nach Hause. Wir verabredeten, dass wir uns demnächst wieder treffen würden, immer nach meiner Schule, denn dann kam er gerade vom Training. Er besuchte die Schule morgens und trainierte am Nachmittag, doch seine Eltern wollten nicht mehr, dass er Jiu-Jitsu trainierte, und hatten sogar die Zahlungen der Beiträge für die Kampfsportschule eingestellt.

„Ich werde lieber blind, als das Training und die Wettkämpfe aufzugeben. Ich bin von der Kampfsportschule freigestellt worden, so muss ich nichts zahlen, und ich möchte das ernst nehmen“, sagte Giovanni mit einem besorgten Ausdruck wegen seiner Ungewissheiten.

Als ich nach Hause kam, erzählte ich meiner Mutter, wie toll mein Nachmittag gewesen war. Ich erzählte, dass ein Arzt Giovanni gesagt hatte, dass er nicht mehr trainieren dürfe und, dass für ihn eine Hornhauttransplantation erforderlich sei. Ach, ich wollte doch so gerne helfen! Ich wollte, dass Dr. Lucca Cimini ihn untersuchen und ihn betreuen würde, wie er mich betreut hat. Ich bat sie, einen Termin für mich abzumachen, dann wollte ich von meinem neuen Freund erzählen.

Ich habe mal gehört, romantische Liebe wäre wie sich in einen Abgrund zu stürzen, ohne zu wissen, ob da unten auch jemand sei, der uns auffängt. Diese Definition macht Sinn, denn genau so fühlte ich mich gerade. Gerade ich, die ich so gerne über Gefühle lese, hatte noch nie etwas so Wahres gehört. Ich verspürte Angst, doch lieben bedeutet sich zu ergeben, ohne Gewissheit zu haben. Es ist die Gewissheit der Ungewissheit. Die Liebe kommt einfach ohne zu bitten und ohne anzuklopfen. Sie nimmt den gesamten Herzensraum ein und kann gleichzeitig eine unendliche Leere in uns hinterlassen.

Meine Mutter machten einen Termin aus und wie immer gingen wir gemeinsam zur Untersuchung. Dr. Cimini sagte, dass bei mir alles stabilisiert und in Ordnung war.

„Aber warum wolltest du deinen Termin vorziehen?“, fragte er.

„Eigentlich wollte ich fragen, ob Sie einen Freund von mir betreuen können“, antwortete ich und erzählte ihm von Giovanni.

“Violetta, ein Freund hat mir schon von diesem Jungen erzählt. Welch ein Zufall! Heißt er nicht Giovanni? Wir brauchen nämlich seine Kontaktdaten, um einen Termin mit ihm und seiner Familie auszumachen.”

Ich wusste nicht, dass Dr. Cimini auch Jiu-Jitsu machte, und schon gar nicht, dass er sogar ein Schwarzgurt war. Sein Freund, der Vorsitzende des Südamerikanischen Verbandes, hatte schon im Namen von Giovanni darum gebeten und er hatte zugestimmt,

ihn zu untersuchen.

“Darf er denn weiter trainieren?“, fragte ich.

“Ich sehe kein Problem dabei. Er muss natürlich vorsichtig sein, wie jede andere Person auch. Wie du ja schon weißt, darf man nur nicht die Augen reiben oder verletzen.“



Das freute mich sehr! Ich wollte Giovanni von den Neuigkeiten erzählen, ihm sagen, dass er meinen Arzt kennenlernen würde, dass dieser ihn behandeln würde und ihm sagen, dass Sport machen gar kein Problem ist, solange man gut aufpasst. Ich traf mich mit ihm und erklärte alles.

„Also kann ich weiter trainieren? Wow, ist das super, vielen Dank!!!“, sagt er und hielt meine Hände. Plötzlich umarmte er mich und überraschte mich mit unserem ersten Kuss. Jetzt waren wir ein Paar!

Tage später, in Begleitung seiner Eltern, Paulo César und Gabriela, hatte Giovanni seinen ersten Termin bei Dr. Lucca Cimini. In dieser Sprechstunde ermutigte ihn der Jiu-Jitsu-Schwarzgurt-Arzt nicht nur, weiter zu trainieren, sondern entlastete die Familie auch finanziell, indem er keine Beträge für die Untersuchungen noch für die Sprechstunden erhob, wie mit dem Jiu-Jitsu Lehrer Cleiber Maia verabredet. Und wie es im Leitsatz der Kampfsportathleten so schön heißt: „Jiu-Jitsu rettet, selbst außerhalb der Matte“.

Giovanni erzählte mir von der Sprechstunde und sagte, er sei begeistert, seine Linsen anzupassen. Er war so froh und das machte mich auch glücklich. Dr. Cimini erklärte, dass das Crosslinking sehr gut ausgeführt worden war und das Ergebnis den Zwecken dieser Operation entsprach. Da er die Behandlung in einem schon fortgeschrittenen Stadium des Keratokonus durchführte, würde sein Sehvermögen sich

nicht allein durch die Behandlung zur Stabilisierung der Ektasie bessern. Er könnte den Ring einsetzen, doch der Arzt riet ihm zu dem Versuch, eine Sklerallinse anzupassen. Er empfahl, einen Termin bei Dr. Raphaela abzumachen. Diese Ärztin hatte ich schon mal in der Klinik von Dr. Cimini gesehen, ich dachte, sie wäre seine Verlobte. Sie waren ein hübsches Paar.

Doch meine Sorge war, ob Giovanni sich mit den Linsen zurechtfinden würde. Meine Erfahrung damit war nicht sehr positiv gewesen, doch ich wusste, dass dies bei jeder Person anders ist. Er würde es auch mit einer Linse probieren, die anders war, als die, die ich benutzt hatte.

Und die Liebe nahm uns in Beschlag. Mich, Giovanni und unseren Keratokonus.

Kapitel 6

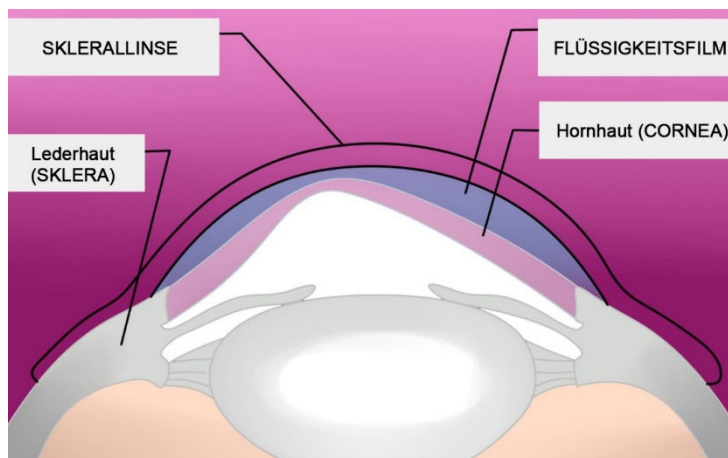
Giovanni und die Sklerallinse

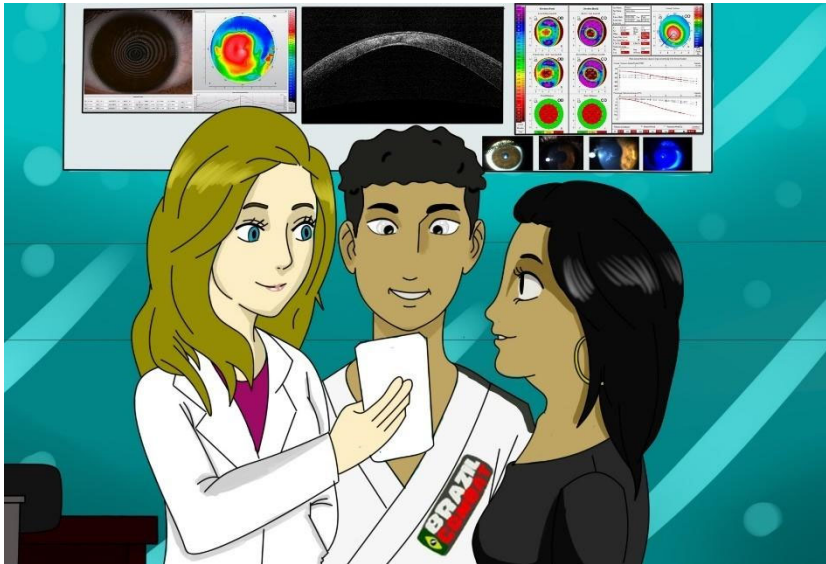
Ich hatte schon gelernt, dass Kontaktlinsen vor einer Transplantation ausprobiert werden sollen, wenn die Sehqualität mit Brille nicht gut ist. Eine gut angepasste Kontaktlinse ermöglicht eine bessere Sehleistung, doch die Linsen bieten nicht die Möglichkeit, das Fortschreiten des Keratokonus zu stabilisieren. Es gibt verschiedene spezielle Linsen für Keratokonus. Gewöhnliche formstabile und gasdurchlässige Kontaktlinsen (RGP-Linsen) liegen am Rand der Hornhaut auf. Es gibt auch spezielle Hydrogelkontaktlinsen für Keratokonus.

Die Sklerallinsen sind größere Kontaktlinsen, die auf der Sklera (Lederhaut), das heißt, dem weißen Teil des Auges, aufliegen. Sklerallinsen wurden für Patienten mit stark ausgeprägten Unregelmäßigkeiten der Hornhaut entwickelt, insbesondere für Fälle mit weit fortgeschrittenem Keratokonus.

Bei den Sklerallinsen wird der Raum zwischen Hornhaut und Linse mit Flüssigkeit gefüllt, vorzugsweise physiologische Kochsalzlösung. Dadurch wird die Anpassung komfortabler, selbst bei Patienten mit hoher Sensitivität. Die Sklerallinsen bestehen aus hochsauerstoffdurchlässigem Material, wodurch sie ununterbrochen bis zu zwölf Stunden lang getragen werden können.

[Imagem Lente Escleral, indicação das partes]





Wenn der Patient also Sklerallinsen gut verträgt, ist eine Hornhauttransplantation nicht erforderlich.

Giovanni machte einen Termin bei Dr. Raphaela ab und ging mit seiner Mutter, die ihn immer begleitet, hin. Es war ein Erfolg! Sie erklärte ihm die wesentlichen Maßnahmen bei der Hygiene der Hände vor dem Umgang mit den Linsen, wie man die Linsen mit Spezialprodukten reinigt und wie sie richtig aufbewahrt werden. Trotz aller Schwierigkeiten beim Lernen, wie man die Linsen einsetzt und wieder herausnimmt, hat Giovanni sich gut an die Linsen angepasst, die ihm mehr Komfort und eine gute Sehleistung brachten.

Ich war sehr glücklich, dass ich helfen konnte, und besonders, dass es gerade Giovanni war, in den ich ja verliebt war. Das war wirklich etwas sehr Besonderes! Doch ich merkte auch, wie ich anderen Leuten mit derselben Erkrankung wie ich helfen könnte. Ich dachte, dass ich sogar mehr helfen könnte, wenn ich Giovanni früher kennengelernt hätte. Ob er überhaupt die Krankheit so weit entwickelt hätte, wenn er die Augen nicht gerieben hätte? Wenn ich ihn früher kennengelernt hätte, wäre dann unsere Geschichte dieselbe?

Ich muss zugeben, dass ich die Chance hatte, meine Diagnose frühzeitig zu erhalten und die Behandlung rechtzeitig zu beginnen. Ich konnte auch vieles lernen, was für die Behandlung eine wesentliche Rolle spielt. Ich kann mir vorstellen, dass wie Giovanni, anderen auch Kampfsportübungen wegen dem Keratokonus verboten wurden. Wie viel Leid hätte erspart werden können! Deshalb habe ich beschlossen, dieses Buch zu schreiben, um anderen Menschen wie wir zu helfen.

Kapitel 7

Digitales Zeitalter: Gestaltung von Memen, Fehlinformation und die Kampagne Violet June

Mem ist ein Begriff, den der Schriftsteller Richard Dawkins in seinem Buch „Das egoistische Gen“ 1976 zum ersten Mal vorstellte, und dessen Bedeutung eine Zusammensetzung von Informationen ist, die sich zwischen den Gehirnen oder an bestimmten Orten, wie Büchern, vervielfältigen können. Zusammenfassend kann man sagen, sein Buch handelt vom Mem, das als kulturelle Evolution dargestellt wird, die sich verbreiten kann. Das Mem kann eine Idee, ein Konzept, Klänge oder beliebige andere Information sein, die schnell übertragen werden kann. Nur als Kuriosum, die Erforschung dieser mentalen Inhalte wird als Memetik bezeichnet.

In Bezug auf das Gebiet der Informatik wird der Ausdruck „Internet-Mem“ verwendet, um eine Idee oder ein Konzept darzustellen, dass sich über das weltweite Computernetz schnell ausbreitet. Das Mem kann ein Satz, ein Link, eine Videoaufnahme, eine Internetseite, ein Bild oder etwas anderes sein, das via E-Mails, Blogs, Nachrichtenseiten, sozialen Netzwerken und weitere Informationsquellen weitergegeben wird.

Wir haben schon zu genüge davon gehört, dass das Internet immer mehr Menschen miteinander verbindet. Doch es muss darauf hingewiesen werden, dass durch den Überfluss von netzverbundenen Mobilgeräten, die Menschen in der Praxis in zwei oder gar mehr Wirklichkeiten gleichzeitig leben: der Physischen (theoretisch sollte dies die Reale sein) und der Virtuellen, in der sie einen Großteil des Tages verbringen, indem sie in einer grenzenlosen Welt kommunizieren, in der Fiktion und Hardnews nebeneinanderstehen und oft hybride Formen annehmen.

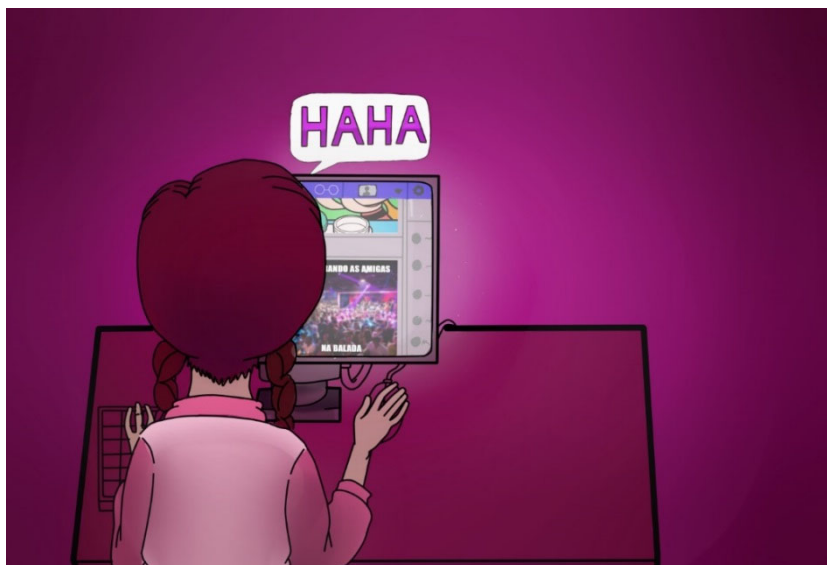
Um also etwas mehr über Keratokonus zu reden, zeige ich euch einige Memen, damit wir diese Augenerkrankung auf eine leichtere Weise betrachten können.

Hier in meinem Buch habe ich einige Memen aufgeführt, die über Keratokonus erstellt wurden, denn, obwohl wir an dieser Krankheit leiden, ist über sie zu lachen auch eine Art Medikament.

Die besten Memen findest du hier!



So ein schöner Mond,
lass mich mal die Brille
aufsetzen, um besser zu sehen...



Fehlinformation im Internet und in sozialen Netzwerken

Hast du schon Mal das Internet benutzt, um Krankheitssymptome zu recherchieren?

Die Suche nach Symptomen oder Krankheiten bei Google ist etwas, das die menschlichen Gewohnheiten in Bezug auf Gesundheitsprobleme verändert hat. Während es früher eine viel größere Abhängigkeit von der Gesundheitsversorgung gab, greifen heutzutage die zunehmend vernetzten Nutzer in erster Linie auf das zurück, was die

Ergebnisse in der größten Suchmaschine des großen Netzwerks bieten. Doch nicht alle Informationen sind zuverlässig.

Dies sind immer häufigere Gewohnheiten unter allen Leuten, doch die Experten warnen: Die Informationen auf den Online-Seiten sind nicht immer korrekt. Das Internet kann ein Verbündeter sein, wenn es darum geht, mit einer chronischen Krankheit zu leben, aber es wird niemals einen Besuch bei einem Experten ersetzen. Vorsicht vor Dr. Google! Suche einen Facharzt auf, wenn Du Fragen hast! Glaube nicht alles, was du liest!

Die Kampagne *Violet June* (Lila Juni)

Reibe nicht die Augen! Das Augenreiben schadet dem Sehvermögen, doch Fehlinformation schädigt noch viel mehr! Die Keratokonusdiagnose kann für den Patienten und seine ganze Familie aufgrund mangelnder Aufklärung verheerend sein. Die Aufklärung zur Wissensverbreitung und die Bewusstseinsförderung der nichtmedizinischen Öffentlichkeit über die Krankheit sind jedoch grundlegende Aspekte, denn durch sie können wir dem Patienten bereits in der ersten Phase der medizinischen Betreuung wirklich helfen. Selbst wenn die Fehlinformation über dieses Thema das Leiden des Patienten und seiner Familienangehörigen verschlimmern kann, was auch die Erkrankung weiter verschlechtert, sollten wir die besorgniserregende Realität eines in allen Altersgruppen zunehmenden Keratokonus berücksichtigen. Konzipiert von Dr. Renato Ambrósio Jr., Augenarzt in Rio de Janeiro, der sich auf Hornhaut- und refraktive Chirurgie spezialisiert hat, aber mit der **EFFEKTIVEN BETEILIGUNG** vieler Fachkräfte aus dem Gesundheitsbereich, erreichte die Kampagne einen internationalen Umfang. Augenreiben vermeiden verhindert den Keratokonus.

Das gesamte Landesgebiet Brasiliens und weitere Länder wie Frankreich, Spanien, die Vereinigten Staaten, Argentinien, Großbritannien und Indien wurden mit eingeschlossen. Unsere Aufklärungsarbeit wurde durch Posts und in vielen sozialen Netzwerken verbreitet, wodurch eine wahre Bewusstseinswelle entstand. Und viele Organisationen wie die Brasilianische Ärztekammer (CRM), der Brasilianische Rat für Augenheilkunde (CBO), die Brasilianische Gesellschaft für Augenheilkunde (SBO), die Brasilianische Gesellschaft für Verwaltung in der Augenheilkunde (SBAO) und der Brasilianische Verband für Katarakt- und Refraktivchirurgie (ABC- CR/BRASCRS) haben diese Kampagne unterstützt, die ab 2018 jährlich stattfinden wird. Sie betrifft die Bevölkerung, Patienten mit Keratokonus in Behandlung, Kliniken und Augenärzte.

Während der Kampagne haben wir Partner und Unterstützer gewonnen: Unternehmen wie Hemisfério Óptico, ZEISS, Genom, Mediphacos, OdaBrasil, Cristália, unter anderen, die jederzeit hinzukommen, um dieses soziale Engagement zu unterstützen und die sich für die Gesundheit einsetzen und der Bevölkerung mit Augenerkrankungen helfen, indem sie Produkte, Geräte und Dienstleistungen entwickeln.



Die angewandte Technologie heißt Humanisierung, Empathie und die Aufklärung des Patienten. Für die Behandlung an sich gibt es viel Technologie, Sklerallinsen und weitere Optionen, bis hin zur Hornhauttransplantation.

Die zentrale Idee ist jedoch, Keratokonus zu VERMEIDEN, damit die Menschen sich BEWUSST sind, dass sie die Augen nicht reiben oder kratzen sollen.

Medienbeiträge:

Link: <https://exame.abril.com.br/negocios/releases/2018-o-ano-de-um-dos-maiores-oftamologistas-do-brasil-o-dr-renato-ambrosio-jr-carioca-e-influenciador-da-educacao-ao-paciente/>

Link: <https://exame.abril.com.br/negocios/releases/avancos-em-ceratocone-quebra-de-paradigmas-mas-com-paradoxos/>

Link: <https://universovisual.com.br/secao/noticias/158/campanha-junho-Violetta>

Link: <http://www.sboportal.org.br/jbo.aspx>

Link: <https://www.tveuropa.pt/noticias/ceratocone-uma-preocupacao-para-paciente-e-medic/>

Link: <https://www.terra.com.br/noticias/dino/junho-Violetta-campanha-alerta-sobre-os-riscos-de-cocar-os-olhos,28d1b6d11e3ce875673edad07be21239imx4fc6h.html>

Link: <http://www.oftalmocitta.com.br/dicas/junho-Violetta-campanha-de-conscientizacao-sobre-o-ceratocone>

Link: <http://www.brandpress.com.br/2018/06/15/violet-june-campanha-mundial-de-conscientizacao-sobre-ceratocone-violete-se/>

Link: <http://www.catarataeretina.com.br/exibir.php?id=364>

Link: <https://imirante.com/oestadoma/noticias/2018/06/24/junho-Violetta-alerta-sobre-a-prevencao-do-ceratocone/>

Link: <https://imirante.com/oestadoma/noticias/2018/06/24/junho-Violetta-alerta-sobre-a-prevencao-do-ceratocone/>

Link: http://www.hosergipe.com.br/noticiasLeiaMais.php?ID_NOTICIA=00000000979

Link: <http://luanadias.blog.br/noticias-corporativas/?PageIndex=7&PageSize=10>

Kapitel 8

Ein Traum

Ich war schon seit über zwei Jahren mit Giovanni befreundet. Ihm ging es auch gut. Da er ein Schuljahr verloren hat, macht er nächstes Jahr seinen Schulabschluss. Er möchte Profi-Kämpfer werden und hat schon den violetten Gürtel erreicht. Mein Vater versteht sich sehr gut mit ihm und meine Mutter mag ihn auch. Ich habe gerade die Aufnahmeprüfung für die staatliche Universität bestanden, um Philologie zu studieren. Dieses Buch ist mein erster Beitrag. Meine Eltern, denen es jetzt auch gut geht, sind ganz stolz auf mich und glücklich. Ihre Ehekrise ist schon seit meiner Operation am linken Auge überstanden.

Nach einem langen, mit Vorbereitungen für die Hochschule gefüllten Tag, ging ich zu Bett und dankte Gott für alles Gute, das er mir täglich bietet. Ich dankte dafür, dass meine Eltern gesund und ein glückliches Paar sind. Ich dankte für mein Sehvermögen und die Gelegenheit, anderen Menschen durch dieses Buch helfen zu können. Und natürlich dankte ich dafür, dass Giovanni in mein Leben trat. Ich glaube, er ist meine Zwillingseele.



Ich dachte an die Zahnfee und sehnte mich nach jener so unschuldigen Zeit, als ich keine Verantwortungen trug und keine Erfahrung hatte. Sanft schlief ich ein und träumte etwas Wunderbares. Ich träumte, dass ich gerade dieses Buch zu Ende geschrieben hatte und dass wir die Buchpräsentation in einer Buchhandlung gemacht haben, die ich sehr gerne besuchte. In diesem Traum tauchte auch Giovanni an meiner Seite auf. Wir waren älter und hatten ein wunderschönes kleines Mädchen, das Giovanna hieß und unsere Tochter war.

Wie ironisch! Der Keratokonus, der mir so viel Leid gebracht hat, war auch der Grund meiner größten Freude, denn durch ihn habe ich meine große Liebe kennengelernt. Ich wusste nicht, ob ich heiraten und noch weniger, ob ich Kinder haben würde. Doch ich war ganz glücklich. Wie ich es mal in einem Film gehört habe: „Möge es ewig sein, solange es anhält“. Ich scheute mich etwas, Giovanni zu erzählen, was ich geträumt hatte, aber ich musste ihm von dem Buch erzählen und dass ich so glücklich war. Seine Reaktion war ganz interessant.

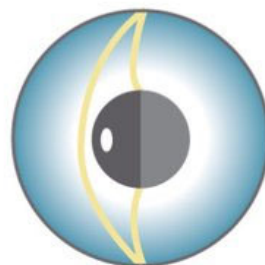
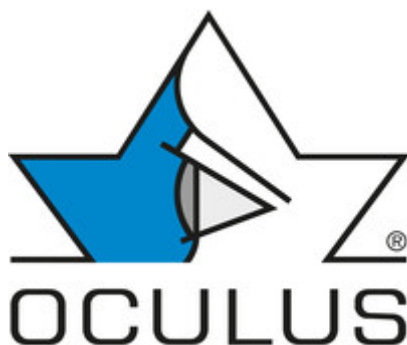
Er sagte, er sei auch sehr dankbar, mich getroffen zu haben, denn ich hätte ihm in jeder Hinsicht geholfen und unsere Beziehung ergänzt uns gegenseitig völlig. Ich war schon bereit, mich immer mehr zu engagieren.

Ich möchte mehr Menschen mit dieser Erkrankung und ihren Familien helfen, mehr über den Keratokonus zu erfahren und insbesondere sie orientieren, dass man **nicht die Augen reiben** darf. Unsere Geschichten, meine und Giovannis, sind wahren Geschichten sehr ähnlich. In unserer Welt, wie es eben in jedem Märchen so ist, leben wir glücklich und zufrieden: Ich, Giovanni und unser Keratokonus.

ENDE

Sponsoren der Kampagne *Violet June* (Lila Juni)

Anerkennung jedes Unternehmens, dass für dieses Buch zur Patientenaufklärung gespendet und die gesamte Kampagne unterstützt hat:



Partnerorganisationen



DOG
Deutsche Ophthalmologische
Gesellschaft

Gesellschaft
für Augenheilkunde



Besonderen Dank an den Jiu-Jitsu Lehrer Cleiber Maia, an Ramon (Giovanni) und seine Eltern, die mit ihrer wahren Geschichte zu dieser fiktiven Erzählung beigetragen haben.

Literaturverzeichnis

1. Ambrósio R, Jr., Klyce SD, Wilson SE. Corneal topographic and pachymetric screening of keratorefractive patients. *J Refract Surg* 2003;19:24-9.
2. Ambrósio R, Jr., Alonso RS, Luz A, Coca Velarde LG. Corneal-thickness spatial profile and corneal-volume distribution: tomographic indices to detect keratoconus. *J Cataract Refract Surg* 2006;32:1851-9.
3. Luz A, Ursulio M, Castaneda D, Ambrósio R, Jr. [Corneal thickness progression from the thinnest point to the limbus: study based on a normal and a keratoconus population to create reference values]. *Arq Bras Oftalmol* 2006;69:579-83.
4. Ambrósio R, Jr., Belin MW. Imaging of the cornea: topography vs tomography. *J Refract Surg* 2010;26:847-9.
5. Fontes BM, Ambrósio R, Jr., Jardim D, Velarde GC, Nose W. Corneal biomechanical metrics and anterior segment parameters in mild keratoconus. *Ophthalmology* 2010;117:673-9.
6. Fontes BM, Ambrósio R, Jr., Salomao M, Velarde GC, Nose W. Biomechanical and tomographic analysis of unilateral keratoconus. *J Refract Surg* 2010;26:677-81.
7. Ambrósio R, Jr., Caiado AL, Guerra FP, et al. Novel pachymetric parameters based on corneal tomography for diagnosing keratoconus. *J Refract Surg* 2011;27:753-8.
8. Belin MW, Asota IM, Ambrósio R, Jr., Khachikian SS. What's in a name: keratoconus, pellucid marginal degeneration, and related thinning disorders. *Am J Ophthalmol* 2011;152:157-62 e1.
9. Fontes BM, Ambrósio R, Jr., Velarde GC, Nose W. Corneal biomechanical evaluation in healthy thin corneas compared with matched keratoconus cases. *Arq Bras Oftalmol* 2011;74:13-6.
10. Fontes BM, Ambrósio R, Jr., Velarde GC, Nose W. Ocular response analyzer measurements in keratoconus with normal central corneal thickness compared with matched normal control eyes. *J Refract Surg* 2011;27:209-15.
11. Ambrósio R, Jr., Randleman JB. Screening for ectasia risk: what are we screening for and how should we screen for it? *J Refract Surg* 2013;29:230-2.
12. Belin MW, Ambrósio R. Scheimpflug imaging for keratoconus and ectatic disease. *Indian J Ophthalmol* 2013;61:401-6.
13. Luz A, Fontes BM, Lopes B, Ramos I, Schor P, Ambrósio R, Jr. ORA waveform-derived biomechanical parameters to distinguish normal from keratoconic eyes. *Arq Bras Oftalmol* 2013;76:111-7.

14. Ventura BV, Machado AP, Ambrósio R, Jr., et al. Analysis of waveform-derived ORA parameters in early forms of keratoconus and normal corneas. *J Refract Surg* 2013;29:637-43.
15. Belin MW, Villavicencio OF, Ambrósio RR, Jr. Tomographic parameters for the detection of keratoconus: suggestions for screening and treatment parameters. *Eye Contact Lens* 2014;40:326-30.
16. da Paz AC, Bersanetti PA, Salomao MQ, Ambrósio R, Jr., Schor P. Theoretical basis, laboratory evidence, and clinical research of chemical surgery of the cornea: cross-linking. *J Ophthalmol* 2014;2014:890823.
17. Hallahan KM, Sinha Roy A, Ambrósio R, Jr., Salomao M, Dupps WJ, Jr. Discriminant value of custom ocular response analyzer waveform derivatives in keratoconus. *Ophthalmology* 2014;121:459-68.
18. Lopes B, Ramos I, Ambrósio R, Jr. Corneal densitometry in keratoconus. *Cornea* 2014;33:1282-6.
19. Ambrósio R, Jr., Ramos I, Lopes B, et al. Ectasia susceptibility before laser vision correction. *J Cataract Refract Surg* 2015;41:1335-6.
20. Gomes JA, Rapuano CJ, Belin MW, Ambrósio R, Jr., Group of Panelists for the Global Delphi Panel of K, Ectatic D. Global Consensus on Keratoconus Diagnosis. *Cornea* 2015;34:e38-9.
21. Gomes JA, Rapuano CJ, Belin MW, Ambrósio R, Jr., Group of Panelists for the Global Delphi Panel of K, Ectatic D. Reply: To PMID 25738235. *Cornea* 2015;34:e27.
22. Gomes JA, Rapuano CJ, Belin MW, Ambrósio R, Jr., Group of Panelists for the Global Delphi Panel of K, Ectatic D. Reply: To PMID 25738235. *Cornea* 2015;34:e27-9
23. Gomes JA, Tan D, Rapuano CJ, et al. Global consensus on keratoconus and ectatic diseases. *Cornea* 2015;34:359-69.
24. Koprowski R, Ambrósio R, Jr. Quantitative assessment of corneal vibrations during intraocular pressure measurement with the air-puff method in patients with keratoconus. *Comput Biol Med* 2015;66:170-8.
25. Randleman JB, Akhtar J, Lynn MJ, et al. Comparison of objective and subjective refractive surgery screening parameters between regular and high-resolution Scheimpflug imaging devices. *J Cataract Refract Surg* 2015;41:286-94.
26. Freitas Gde O, Ambrósio R, Jr., Ramos I, et al. Astigmatic Vector Analysis of Posterior Corneal Surface: A Comparison Among Healthy, Forme Fruste, and Overt Keratoconic Corneas. *Am J Ophthalmol* 2016;167:65-71.
27. Luz A, Lopes B, Hallahan KM, et al. Discriminant Value of Custom Ocular Response Analyzer Waveform Derivatives in Forme Fruste Keratoconus. *Am J Ophthalmol* 2016;164:14-21.

28. Luz A, Lopes B, Hallahan KM, et al. Enhanced Combined Tomography and Biomechanics Data for Distinguishing Forme Fruste Keratoconus. *J Refract Surg* 2016;32:479-94.
29. Luz A, Lopes B, Salomao M, Ambrósio R. Application of corneal tomography before keratorefractive procedure for laser vision correction. *J Biophotonics* 2016;9:445-53.
30. Patrao LF, Canedo AL, Azevedo JL, Correa R, Ambrósio R, Jr. Differentiation of mild keratoconus from corneal warpage according to topographic inferior steepening based on corneal tomography data. *Arq Bras Oftalmol* 2016;79:264-7.
31. Vinciguerra R, Ambrósio R, Jr., Elsheikh A, et al. Detection of Keratoconus With a New Biomechanical Index. *J Refract Surg* 2016;32:803-10.
32. Ambrósio R, Jr., Lopes BT, Faria-Correia F, et al. Integration of Scheimpflug-Based Corneal Tomography and Biomechanical Assessments for Enhancing Ectasia Detection. *J Refract Surg* 2017;33:434-43.
33. Roberts CJ, Mahmoud AM, Bons JP, et al. Introduction of Two Novel Stiffness Parameters and Interpretation of Air Puff-Induced Biomechanical Deformation Parameters With a Dynamic Scheimpflug Analyzer. *J Refract Surg* 2017;33:266-73.
34. Vinciguerra R, Ambrósio R, Jr., Roberts CJ, Azzolini C, Vinciguerra P. Biomechanical Characterization of Subclinical Keratoconus Without Topographic or Tomographic Abnormalities. *J Refract Surg* 2017;33:399-407.
35. Abass A, Clamp J, Bao F, Ambrósio R, Jr., Elsheikh A. Non-Orthogonal Corneal Astigmatism among Normal and Keratoconic Brazilian and Chinese populations. *Curr Eye Res* 2018;43:717-24.
36. Knutsson KA, Paganoni G, Matuska S, et al. Corneal collagen cross-linking in paediatric patients affected by keratoconus. *Br J Ophthalmol* 2018;102:248-52.
37. Lopes BT, Ramos IC, Salomao MQ, et al. Enhanced tomographic assessment to detect corneal ectasia based on artificial intelligence. *Am J Ophthalmol* 2018.
38. Monteiro T, Alfonso JF, Franqueira N, Faria-Correia F, Ambrósio R, Jr., Madrid-Costa D. Predictability of Tunnel Depth for Intrastromal Corneal Ring Segments Implantation Between Manual and Femtosecond Laser Techniques. *J Refract Surg* 2018;34:188-94.
39. Salomao MQ, Hofling-Lima AL, Faria-Correia F, et al. Dynamic corneal deformation response and integrated corneal tomography. *Indian J Ophthalmol* 2018;66:373-82.
40. Sedaghat MR, Momeni-Moghaddam H, Ambrósio R, Jr., et al. Diagnostic Ability of Corneal Shape and Biomechanical Parameters for Detecting Frank Keratoconus. *Cornea* 2018;37:1025-34.
41. Lopes B, Ramos ICdO, Ribeiro G, et al. Bioestatísticas: conceitos fundamentais e aplicações práticas. *Revista Brasileira de Oftalmologia* 2014;73:16-22.

42. *Ambrósio Junior R, Caldas DL, Silva RSd, Pimentel LN, Valbon BdF. Impacto da análise do “wavefront” na refratometria de pacientes com ceratocone. Revista Brasileira de Oftalmologia 2010;69:294-300.*
43. *Bernardo L, Ramos I, Koller T, Seiler T, Ambrósio Jr. R. Prognóstico visual de ‘crosslinking’ para ceratocone com base em tomografia de córnea pré-operatória. Revista Brasileira de Oftalmologia 2014;73:220-4.*

