Im Browser anzeigen

RETINA+
- NEWS -

Retina plus News - 28. Juli 2026

RETINA+
PLUS

Retina plus e.V. ist ein gemeinnütziges Experten- und Selbsthilfenetzwerk von Menschen mit Sehverlust für Betroffene, Angehörige und Partner im Gesundheitswesen und darüber hinaus.

Als Experten in eigener Sache vernetzen und unterstützen wir Menschen, die direkt oder indirekt von fortschreitenden Sehverlust betroffen oder bedroht sind.

Gemeinsam stärker: Retina plus e.V. ist Mitglied von Retina International

Für Retina plus e.V. beginnt ein neues Kapitel: Unser Verein ist jetzt Mitglied von Retina International. Damit werden wir Teil eines weltweiten Netzwerks aus Patientenorganisationen, Forschern, Ärzten und weiteren Fachleuten, die sich für Menschen mit Netzhauterkrankungen einsetzen.
Die Mitgliedschaft ermöglicht uns einen engeren Austausch über Entwicklungen in Forschung, Therapie, Versorgung und Gesundheitspolitik. Zugleich können wir unsere Erfahrungen in internationale Diskussionen einbringen. Gerade bei seltenen

Netzhauterkrankungen ist eine solche Zusammenarbeit wichtig, denn viele Herausforderungen ähneln sich weltweit: lange Diagnosewege, wenige zugelassene Therapien und große Unterschiede beim Zugang zu spezialisierter Versorgung.

Ein weltweites Netzwerk

Retina International verbindet Organisationen aus zahlreichen Ländern und vertritt die Interessen von Menschen mit erblichen und erworbenen Netzhauterkrankungen. Die Arbeit reicht von wissenschaftlichen Projekten und internationalen Kongressen bis zur Beteiligung an politischen und regulatorischen Verfahren.

Im ersten Halbjahr 2026 standen vor allem neue Therapieansätze, klinische Studien, psychische und gesellschaftliche Folgen des Sehverlustes sowie der Zugang zu Diagnostik und Versorgung im Mittelpunkt.

Forschung und neue Therapien

Die Forschung an Netzhauterkrankungen entwickelt sich mit hoher Dynamik. Neben Gentherapien für bestimmte genetische Ursachen werden auch genunabhängige Verfahren, Stammzellansätze und Methoden zum Schutz oder Ersatz geschädigter Netzhautzellen untersucht.

Der Weg von ersten Forschungsergebnissen bis zu einer zugelassenen Therapie bleibt jedoch lang. Umso wichtiger sind aussagekräftige klinische Studien. Dabei gewinnen sogenannte Patient Experience Data an Bedeutung – also Daten darüber, wie sich eine Erkrankung oder Behandlung im Alltag auswirkt.

Medizinische Messwerte wie die Sehschärfe allein bilden nicht immer ab, was für Betroffene entscheidend ist. Auch Lesefähigkeit, Kontrastsehen, Orientierung oder das Sehen bei ungünstigen Lichtverhältnissen können wichtige Kriterien für die Bewertung einer Therapie sein.

Bei United in Vision 2026 und der internationalen Forschungstagung ARVO wurde diskutiert, wie solche Erfahrungen besser in klinische Studien und regulatorische Entscheidungen einfließen können. Dabei ging es unter anderem um geeignete Messverfahren für Menschen mit sehr geringem Sehvermögen und um krankheitsspezifische Fragebögen für erbliche Netzhauterkrankungen.

United in Vision 2026

Bei United in Vision in Fort Worth kamen Patientenorganisationen, Forscher, Ärzte und Vertreter der Industrie zusammen. Internationale Kongresse bringen Forschung, Versorgung und Patientenorganisationen zusammen und ermöglichen den direkten Austausch über neue Therapieansätze und Versorgungskonzepte.

Retina International stellte dort erste Ergebnisse einer multinationalen Untersuchung zum psychischen Wohlbefinden von Menschen mit erblichen Netzhauterkrankungen vor. Außerdem ging es um die Frage, wie medizinische Innovationen nach erfolgreicher Prüfung schneller in der Versorgung ankommen können.

Denn zwischen wissenschaftlichem Fortschritt und seiner praktischen Verfügbarkeit liegen häufig viele Jahre. Zulassung, Finanzierung und Erstattung unterscheiden sich zudem von Land zu Land erheblich.

Psychische Gesundheit und Lebensqualität

Netzhauterkrankungen betreffen nicht nur das Sehvermögen. Sie können sich auch auf Selbstständigkeit, Beruf, soziale Kontakte und psychisches Wohlbefinden auswirken. Retina International untersucht deshalb, welche emotionalen und psychologischen Belastungen mit erblichen Netzhauterkrankungen verbunden sind. Erste Ergebnisse dieser Befragung wurden 2026 auf mehreren internationalen Veranstaltungen vorgestellt. Auch die wirtschaftlichen und gesellschaftlichen Folgen des Sehverlustes rücken stärker in den Fokus. Solche Untersuchungen können dazu beitragen, den Bedarf an Rehabilitation, Beratung und weiteren Unterstützungsangeboten besser sichtbar zu machen.

Was gilt als Behandlungserfolg?

Diese Frage stand im Mittelpunkt eines Workshops der Europäischen Arzneimittel-Agentur EMA zur geografischen Atrophie, einer fortgeschrittenen Form der trockenen altersabhängigen Makuladegeneration.

Behörden, Wissenschaft, Ärzte, Unternehmen und Patientenvertreter diskutierten darüber, mit welchen Kriterien der Nutzen neuer Behandlungen gemessen werden sollte. Retina plus nahm als Gast an der Veranstaltung teil.

Klassische Sehtests erfassen nicht alle Einschränkungen. Für den Alltag können Lesefähigkeit, Gesichtserkennung, Kontrastsehen oder die Orientierung bei schlechten Lichtverhältnissen ebenso bedeutsam sein. Retina International setzte sich deshalb dafür ein, solche Aspekte bei der Bewertung neuer Therapien stärker zu berücksichtigen.

Auch für erbliche Netzhauterkrankungen ist die Auswahl geeigneter Studienziele wichtig. Die Patientengruppen sind häufig klein, und die Krankheitsverläufe können sehr unterschiedlich sein.

Retina4Future: Forschung vernetzen

Beim europäischen Forschungsnetzwerk Retina4Future in Lissabon wurden neue Methoden der molekularen Forschung, der Gentherapie und der Stammzellforschung vorgestellt.

Retina International brachte dort Erkenntnisse zu den weniger sichtbaren Folgen erblicher Netzhauterkrankungen ein. Außerdem wurde erörtert, wie Patientenorganisationen auch in technisch anspruchsvolle Forschungsbereiche wie Bioinformatik und Datenauswertung einbezogen werden können.

Die Vielfalt der Forschungsansätze eröffnet neue Perspektiven. Gleichzeitig bleibt eine sachliche Einordnung notwendig: Nicht jedes frühe Ergebnis führt zu einer klinisch wirksamen Behandlung. Für Patienten ist deshalb eine klare Unterscheidung zwischen Grundlagenforschung, klinischen Studien und bereits zugelassenen Therapien besonders wichtig.

Politische Interessenvertretung

Medizinischer Fortschritt verbessert die Versorgung nur dann, wenn Diagnostik und Therapien auch tatsächlich verfügbar sind. Retina International brachte dieses Thema unter anderem im Europäischen Parlament zur Sprache.

Im Mittelpunkt standen frühere Diagnosen, bessere Versorgungsstrukturen und der Zugang zu Behandlungen bei altersabhängiger Makuladegeneration und diabetischer Retinopathie.

Auch für erbliche Netzhauterkrankungen ist eine genaue Diagnose von zentraler Bedeutung. Sie kann Voraussetzung für die Teilnahme an einer klinischen Studie oder für eine spätere genbezogene Therapie sein. Dennoch warten viele Betroffene noch immer lange auf eine eindeutige Diagnose oder den Zugang zu einem spezialisierten Zentrum.

Gemeinsam gegen seltene Augenerkrankungen

Zum Tag der Seltenen Erkrankungen beteiligte sich Retina International an der Initiative „Act4RED: Stop the Loss of Vision“. Sie verbindet Patientenorganisationen, Ärzte und Forscher mit dem Ziel, Diagnose, Versorgung und Forschung bei seltenen Augenerkrankungen zu verbessern.

Auch bei der Europäischen Konferenz für Seltene Krankheiten und Orphan-Arzneimittel in Prag war Retina International vertreten. Dort standen unter anderem Forschungsförderung, medizinische Daten und der Zugang zu Innovationen im Mittelpunkt.

Gerade bei seltenen Erkrankungen sind internationale Netzwerke unverzichtbar. Kleine Patientengruppen, begrenzte Daten und fehlende Erfahrung außerhalb spezialisierter Zentren erschweren Forschung und Versorgung innerhalb einzelner Länder.

Was bedeutet die Mitgliedschaft für Retina plus?

Durch die Mitgliedschaft erhält Retina plus einen engeren Zugang zu einem internationalen Netzwerk, in dem wissenschaftliche, politische und gesellschaftliche Entwicklungen rund um Netzhauterkrankungen zusammengeführt werden.

Wir können wichtige Themen früher erkennen, internationale Erfahrungen für unsere Arbeit nutzen und Entwicklungen in Deutschland besser einordnen. Gleichzeitig haben wir die Möglichkeit, eigene Erfahrungen und Versorgungslücken in das Netzwerk einzubringen.

Künftig möchten wir regelmäßig über ausgewählte Aktivitäten von Retina International berichten. Dabei geht es nicht darum, jede Veranstaltung oder Veröffentlichung wiederzugeben. Entscheidend ist, welche Entwicklungen für Menschen mit Netzhauterkrankungen relevant sind und wie sie realistisch einzuordnen sind.



„Retina International begleitet mich seit vielen Jahren. Als ehemaliges Vorstandsmitglied kenne ich den Wert dieses Netzwerks. Den Grundstein für Retina International Youth legen zu dürfen und die Entwicklung dieser Initiative bis heute zu erleben, erfüllt mich mit großer Freude. Umso mehr begrüße ich die Mitgliedschaft von Retina plus.“ (Markus Georg)

Kurz notiert:

Wissenschaftliche Veröffentlichungen

Retina International hat im ersten Halbjahr 2026 mehrere Fachpublikationen und Poster zu Patient Experience Data, psychischer Gesundheit und klinischen Endpunkten vorgestellt. Das unterstreicht den wachsenden wissenschaftlichen Einfluss der Organisation. Retina plus wird im September im Podcast Retina View ein Interview zu PROM veröffentlichen und die Patientenperspektive verdeutlichen.

Retina International stellt Aufzeichnungen des wissenschaftlichen Beirats online

Wer das diesjährige Treffen des Scientific & Medical Advisory Board (SMAB) von Retina International verpasst hat oder einzelne Vorträge noch einmal ansehen möchte, kann dies jetzt nachholen.
Retina International hat die Aufzeichnungen des SMAB-Meetings 2026 veröffentlicht. Während der Veranstaltung berichteten internationale Experten über aktuelle Entwicklungen in der Netzhautforschung, laufende klinische Studien sowie neue Therapieansätze bei erblichen Netzhauterkrankungen und anderen Netzhauterkrankungen.
Das Scientific & Medical Advisory Board ist das wissenschaftliche Beratungsgremium von Retina International. Es setzt sich aus Forschern und Augenärzten aus zahlreichen Ländern zusammen und unterstützt die Mitgliedsorganisationen mit fachlicher Beratung zu Forschung und Medizin.

Die Aufzeichnungen sind in Englisch und bieten die Möglichkeit, sich über den aktuellen Stand der Forschung zu informieren und einzelne Vorträge in Ruhe nachzusehen.
https://www.youtube.com/watch?v=r4AL3NnAB4k

Retina International jetzt auch auf TikToki

Retina International ist seit Kurzem auch auf TikTok vertreten und möchte damit insbesondere jüngere Menschen mit Netzhauterkrankungen erreichen. Der Kanal informiert in kurzen Videos über aktuelle Forschung, Veranstaltungen und die Arbeit der internationalen Retina-Gemeinschaft. Die Beiträge erscheinen derzeit in englischer Sprache. Dank der automatischen Untertitel- und Übersetzungsfunktionen von TikTok lassen sich viele Inhalte jedoch auch auf Deutsch verfolgen. TikTok: @retinainternational

pluspunkt
Mailingliste • Wissen aus Erfahrung

Mailingliste pluspunkt
kostenfrei anmelden

Der Austausch mit anderen Menschen in ähnlicher Situation hilft dabei, Erfahrungen einzuordnen, praktische Lösungen zu finden,

Zur Anmeldung:
https://www.retinaplus.de/selbsthilfe/

Retina plus schafft Perspektiven



Aktuelles

Bei LinkedIn posten wir regelmäßig Neuigkeiten Gerne anschauen und uns dort folgen.

Anschauen



Flyer

Gerne unseren neuen Flyer teilen oder gedruckte Exemplare anfordern.

Download



Kontakt

Über einen Whats App Kanal sind wir auch erreichbar:
0156 796 456 19

Kontakt

Retina plus - positiv sehen

Sie müssen kein Mitglied werden, aber eine Spende wäre nett.
Unterstützung für unseren gemeinnützigen Verein mit einer kleinen Spende.
Jeder Euro hilft, um Perspektiven für Menschen mit Sehverlust zu verbessern.
Spendenkonto Retina plus e.V., IBAN Nr. DE11 3705 0198 1958 2974 24, BIC COLSDE33 XXX, Sparkasse Köln/Bonn

Jetzt spenden



Wir freuen uns, dass Sie den Newsletter abonniert haben. Gerne teilen Sie diesen doch auch in Ihrem Netzwerk.
Bei Fragen, Kritik oder Anregungen bitte eine E-Mail an info@retinaplus.de.
Für neue Abonnenten ist hier der Link zur Anmeldung.

Retina plus e.V.

Kaufmannstr. 44, 53115 Bonn, info@retinaplus.de, www.retinaplus.de, Impressum

Diese E-Mail wurde an {{ contact.EMAIL }} versendet.
Du hast diese E-Mail erhalten, weil du dich für unseren Newsletter angemeldet hast.

Abmelden