



Retina plus News - 28. Februar 2026



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.

Tag der seltenen Erkrankungen



28 FEB
2026

ICH UNTERSTÜTZE RARE DISEASE DAY

LEARN MORE ON
rarediseaseday.org

#RareDiseaseDay

Heute ist der Tag der seltenen Erkrankungen, einem internationalen Aktionstag am letzten Tag im Februar. Ziel ist es, auf die Anliegen und Bedürfnisse von Menschen mit seltenen Erkrankungen aufmerksam zu machen. Obwohl jede einzelne dieser Krankheiten nur wenige betrifft, sind insgesamt viele Menschen betroffen: In Deutschland leben rund vier Millionen Menschen mit einer der 6.000 bis 8.000 bekannten seltenen Erkrankungen. Als selten gilt eine Krankheit, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen in der EU betroffen sind. Die meisten sind genetisch bedingt und beginnen häufig im Kindesalter.

Seltene Netzhauterkrankungen bilden einen wichtigen Teilbereich. Sie umfassen verschiedene genetische Erkrankungen der Netzhaut, der lichtempfindlichen Schicht im hinteren Teil des Auges.

Beispiele sind:

- Retinitis pigmentosa, die zu fortschreitendem Sehverlust mit Nachtblindheit und Gesichtsfeldausfällen führt.
- Lebersche Kongenitale Amaurose (LCA), eine angeborene Erkrankung mit schwerer Sehbehinderung oder Blindheit im Kindesalter.
- Stargardt-Krankheit, die die Makula betrifft und Sehschärfen- sowie Farbsehstörungen verursacht.
- Usher-Syndrom, eine Kombination aus Retinitis pigmentosa und Hörverlust.

Die meisten dieser Erkrankungen sind genetisch bedingt und verlaufen fortschreitend. Forschung ist entscheidend, um Ursachen, Verlauf und Therapien besser zu verstehen. Die Identifizierung verantwortlicher Gene und neue Behandlungsansätze geben Hoffnung auf eine verbesserte Lebensqualität der Betroffenen.

Einen kurzen Überblick

Viele Menschen mit Netzhauterkrankungen stellen sich dieselbe Frage:
Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es – und wie nah sind wir an tatsächlichen Therapien?

In dieser Ausgabe möchten wir Ihnen einen gut verständlichen Überblick über einige der weltweit vielversprechendsten Entwicklungen geben. Zudem verweisen wir auf vertrauenswürdige Informationsquellen, über die Sie den Fortschritt zu Ihrer individuellen Erkrankung verfolgen können.

Da es sich im Folgenden um allgemeine Informationen handelt, empfehlen wir Patientinnen, Patienten und Angehörigen, begleitend Rücksprache mit ihrer Augenärztin bzw. ihrem Augenarzt sowie einer spezialisierten genetischen Beratung zu halten.

Retina plus unterstützt Menschen mit erblichen Netzhauterkrankungen (IRD), altersbedingter Makuladegeneration (AMD) und ähnlich gelagerten Augenerkrankungen dabei, komplexe Inhalte verständlich einzuordnen und individuelle nächste Schritte zu planen.

Warum sind Behandlungen noch nicht verfügbar?

Die Netzhaut ist ein hochkomplexes Gewebe aus spezialisierten Nervenzellen, Photorezeptoren und unterstützenden Zellschichten. Die Umwandlung von Licht in visuelle Eindrücke gehört zu den anspruchsvollsten biologischen Vorgängen überhaupt.

Diese Komplexität erklärt, warum sichere und wirksame Behandlungen anspruchsvoll in der Entwicklung sind und lange Testphasen benötigen.

Was sind Gene?

Gene sind Bauanleitungen für Proteine, die unsere Zellen benötigen, um zu funktionieren und gesund zu bleiben. Wir erben je einen Chromosomensatz von jedem Elternteil; Veränderungen in einzelnen Genen können Erkrankungen der Netzhaut verursachen – häufig schon in frühen Lebensphasen.

Warum sollte ich einen Gentest durchführen lassen?

Moderne Diagnostik erlaubt heute eine sehr präzise Beurteilung vieler Netzhauterkrankungen. Dennoch lässt sich die exakte Form mancher Erkrankungen erst durch eine genetische Analyse eindeutig bestimmen.

In Deutschland sind genetische Tests für viele erbliche Netzhauterkrankungen verfügbar und werden in der Regel von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen.

Über weitere therapeutische Ansätze informieren wir auf unserer Homepage im Bereich [Forschung](#) und natürlich regelmäßig in unserem Podcast Retina View.



Neue Folge Retina View!

Immungedächtnis und neue Perspektiven für Augenerkrankungen

Was erinnert unser Auge?

Zum Tag der seltenen Erkrankungen widmet sich eine neue Folge von Retina View einem Forschungsfeld, das unser Verständnis von Augenerkrankungen grundlegend erweitert: dem Immungedächtnis im Auge

[Zum Podcast](#)



Am 25.7.2026 #wiedu

Loudrare 2026

2026 wird freudvoll!

Menschen mit einer seltenen Erkrankung sind wie du. Und – fun fact – sie haben auch viele Gründe zu lachen. Und so stellt LOUDRARE 2026 die Sprache in den Vordergrund, die wir alle sprechen. Die Sprache, die uns vereint, unsere Herzen öffnet und Grenzen überwindet: das Lachen.

[Mehr Details](#)

Social First: Aus der Community für die Community

Wir denken die Kampagne weiter Social First. Das bedeutet, Aktionen zu schaffen, die sich für das Teilen im Internet eignen und dazu animieren, mitzumachen. Unser Anspruch dabei:

Die Community einbinden und ausbauen. Menschen erreichen, die uns vielleicht noch nicht kennen, und Anlässe schaffen, sich einzubringen.

Unter dem Motto Selten so gelacht #wiedu teilen wir die besten, lustigsten,

bewegendsten Geschichten der Community. Dafür setzen wir auf Social Media thematische Impulse und laden dazu ein, in den Austausch mit uns zu treten. Wie jedes Jahr nehmen die Sponsoren keinen Einfluss auf die Inhalte der LOUDRARE-Kommunikation. Und ganz klar: LOUDRARE verfolgt keine politische Agenda, sondern setzt sich mit unterschiedlichen Themen dafür ein, seltene Erkrankungen in das Bewusstsein der Menschen zu bringen. In diesem Jahr unter der Prämisse, dem nicht immer leichten Leben bewusst mit Leichtigkeit zu begegnen.

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](#)