



Retina plus News - 23. Juni 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.

Alltag, Digitales und Forschung

Retina plus hat in dieser Ausgabe Themen zusammengetragen, welche die Lebensqualität von Menschen mit Sehverlust verbessern kann und informiert über aktuelle Entwicklungen.



Studienteilnehmende gesucht!

Universitätsaugen klinik Hamburg- Eppendorf (UKE) sucht Patienten mit AMD / GA

Kontakt per E-Mail



Podcast Retina Innovation

RPE65: Eine Zeitreise der Hoffnung

Von der Entdeckung des Gens bis zur
Gentherapie

Was heute als medizinische Innovation in der Versorgung von Menschen mit seltenen Netzhauterkrankungen angekommen ist, begann vor Jahrzehnten mit aufwendiger Grundlagenforschung, genetischer Detektivarbeit und der Hoffnung, eine bislang unbehandelbare Erkrankung irgendwann gezielt therapieren zu können.

Zum Podcast

In dieser Folge von Retina Innovation sprechen wir mit Prof. Dr. Birgit Lorenz, die den Weg von der Entdeckung des RPE65-Gens bis zur Einführung der Gentherapie mit Luxturna wissenschaftlich und klinisch über viele Jahre begleitet hat. Gemeinsam machen wir eine Zeitreise – von den ersten genetischen Erkenntnissen Ende der 1990er Jahre über die Entwicklung der Gentherapie bis hin zur heutigen Anwendung in spezialisierten Zentren.

Dabei geht es nicht nur um Forschung, sondern vor allem um die Frage:



Retina plus Radio

Mit „Retina plus Radio“ gibt es ein Projekt, wo wir mit dem Ohrfunk kooperieren.

Immer am 5. Montag eines Monats bekommen wir 60 Minuten Sendezeit von 18-19 Uhr. Wiederholung am darauffolgenden Dienstagmorgen um 9 Uhr.

Die erste Sendung wurde erfolgreich am 30. März gesendet. Die nächste Ausgabe unserer Sprechstunde dort wird am 29. Juni gesendet.

<https://ohrfunk.de>



Retina plus Unterschriftenschablonen

Diese praktischen Hilfsmittel im Scheckkartenformat sollte ein ständiger Begleiter sein. Schließlich schafft dieses kleine Hilfsmittel mehr Teilhabe und sorgt für Unabhängigkeit. Dank der Unterstützung der Krankenkasse KKH, können wir dieses Hilfsmittel kostenlos abgeben. Bestellung [hier](#).

Digitales



Projekt Faktencheck Gesundheitswerbung

Dieses Projekt der Verbraucherzentrale NRW prüft Gesundheitsversprechen in der digitalen Welt – etwa in sozialen Medien, Online-Shops und auf Websites. Ziel ist es, irreführende Werbung zu erkennen, einzuordnen und Verbraucherinnen und Verbraucher besser zu schützen. Infos unter:

<https://www.verbraucherzentrale.nrw/ueber-uns/was-wir-wollen-54312>



Projekt Digital+Vital

Die neuen Postkarten des Projektes erklären digitale Gesundheitsangebote wie das E-Rezept oder die elektronische Patientenakte kurz, verständlich und alltagsnah. Sie unterstützen dabei, Menschen niedrigschwellig an digitale Gesundheitsthemen heranzuführen – zum Auslegen, Weitergeben oder für Informationsveranstaltungen. Die Postkarten stehen als Download oder in Printformat zur Verfügung.
<https://www.digital-und-vital.de/aktuelles/detail/unsere-postkartenserie>

Alltag und Lebensqualität

Mehr Orientierung im Krankenhaus

Ein einfacher Aufkleber kann den Krankenhausaufenthalt für blinde und sehbehinderte Menschen deutlich erleichtern. Der neue Betaufkleber „Blind im Krankenhaus“ sorgt dafür, dass Personal und Besucher die besondere Situation Betroffener sofort erkennen und entsprechend sensibel handeln. Eine kleine Idee mit großer Wirkung für mehr Sicherheit, Respekt und Teilhabe.

<https://obsv.org/>

+++

Assistenz auf Station: Wer hilft mir im Krankenhaus?

Schwerbehinderte Menschen haben einen gesetzlichen Anspruch auf die Mitnahme einer Begleitperson bei Krankenhaus- oder Reha-Aufenthalten. Über die rechtlichen Regelungen klärt Dr. Michael Richter auf:

<https://sichtweisen-online.org/gut-zu-wissen/kh>

+++

Neue Hilfsmittel für blinde Menschen: Zwischen Vision und Realität

Der Artikel erschien am 6. Mai 2026 in der taz. Autorin ist die taz-Journalistin Nina Apin. Im Artikel beschreibt sie einen Selbstversuch mit verschiedenen modernen Hilfsmitteln für blinde Menschen. Dabei wird aus der Ich-Perspektive deutlich, dass sie selbst blind ist bzw. die Hilfsmittel aus der Perspektive einer blinden Nutzerin testet. Der Beitrag beschäftigt sich mit der Frage, wie weit moderne Technik blinde Menschen heute tatsächlich unterstützt. Getestet werden unter anderem KI-gestützte Brillen,

Forschung

Retina plus verfolgt Entwicklungen zur Geografischen Atrophie auf europäischer Ebene

Vertreter von Retina plus haben im April 2026 online am Workshop der europäischen Arzneimittelbehörden zu Endpunkten bei Geografischer Atrophie (GA) teilgenommen. Im Mittelpunkt der Veranstaltung stand die Frage, wie der Erfolg neuer Therapien bei der fortgeschrittenen trockenen AMD künftig bewertet werden kann. Neben bildgebenden Verfahren und Messungen des Krankheitsverlaufs wurde auch diskutiert, welche funktionellen Verbesserungen für Betroffene im Alltag tatsächlich relevant sind. Die Veranstaltung verdeutlichte einmal mehr die wachsende Bedeutung von Patientenperspektiven, Patient Reported Outcomes und alltagsrelevanten Endpunkten bei der Entwicklung und Bewertung neuer Therapien.

Retina plus wird die weiteren Entwicklungen in diesem Bereich aufmerksam verfolgen und über wichtige Erkenntnisse für Betroffene berichten

Weiterführende Informationen

<https://www.ema.europa.eu/en/events/european-medicines-regulatory-network-workshop-geographic-atrophy-endpoints>

<https://retina-international.org/retina-international-publishes-landmark-study-on-patient-priorities-in-geographic-atrophy/>

+++

EMA verbessert Zugang zu Arzneimittelinformationen

Die Europäische Arzneimittel-Agentur (EMA) hat angekündigt, dass die Informationen zu zugelassenen Arzneimitteln künftig automatisch in die jeweilige Sprache der Europäischen Union übersetzt werden.

Damit erhalten Patientinnen und Patienten sowie Angehörige einen einfacheren Zugang zu verständlichen Informationen über neue Medikamente, deren Anwendungsgebiete und Zulassungsentscheidungen. Bisher waren viele dieser Inhalte vor allem auf Englisch verfügbar.

Die Maßnahme ist Teil der Bemühungen der EMA, Transparenz und Patientenbeteiligung weiter zu stärken. Gerade bei innovativen Therapien und seltenen Erkrankungen kann ein besserer Zugang zu verlässlichen Informationen dazu beitragen, Entwicklungen in Forschung und Versorgung leichter nachzuvollziehen.

Weiterführende Informationen:

Die Arzneimittelseiten der EMA finden Sie unter:

<https://www.ema.europa.eu/en/medicines>

+++

Europaweite Strategie für Seltene Erkrankungen gefordert

Auf der Europäischen Konferenz für Seltene Erkrankungen (ECRD 2026) in Prag haben Patientenorganisationen, Wissenschaftler und politische Entscheidungsträger die Einführung eines EU-Aktionsplans für Seltene Erkrankungen gefordert. Ziel ist es, Diagnostik, Versorgung, Forschung und den Zugang zu neuen Therapien europaweit besser zu koordinieren.

Als Grundlage wird derzeit ein „European Blueprint for Rare Diseases“ erarbeitet, der im September 2026 veröffentlicht werden soll. Für Menschen mit seltenen Netzhautdystrophien könnte dies langfristig zu einer besseren Versorgung, schnelleren Diagnosen und einem erleichterten Zugang zu innovativen Behandlungen beitragen.

Quelle: EURORDIS – Rare Diseases Europe, European Conference on Rare Diseases & Orphan Products (ECRD 2026), Prag, 3.–4. Juni 2026 <https://www.eurordis.org/ecrd-2026-advancing-rare-disease-policies-in-a-changing-europe/>

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.

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](#)