



Retina plus News - 18. August 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.

Warum Patienten heute Teil der Forschung sind

Vom Studienteilnehmer zum Forschungspartner

Lange Zeit wurden Patienten vor allem als Teilnehmer klinischer Studien betrachtet. Wissenschaftler entwickelten Forschungsfragen, Unternehmen planten Studien und Behörden bewerteten die Ergebnisse. Die Perspektive der Betroffenen spielte dabei häufig nur eine untergeordnete Rolle.

Das hat sich in den vergangenen Jahren grundlegend verändert.

Heute gilt in vielen Bereichen der Medizin: Gute Forschung entsteht nicht nur für Patienten, sondern gemeinsam mit Patienten.

Gerade bei seltenen Erkrankungen und Netzhauterkrankungen wird die aktive Beteiligung von Betroffenen zunehmend als unverzichtbar angesehen.

Wer kennt die Erkrankung besser als die Betroffenen selbst?

Menschen, die mit einer Netzhauterkrankung leben, verfügen über Erfahrungen, die in keiner wissenschaftlichen Publikation zu finden sind.

Sie wissen:

- welche Einschränkungen im Alltag besonders belastend sind,
- welche Veränderungen der Sehfähigkeit wirklich relevant sind,
- welche Herausforderungen bei Schule, Beruf oder Mobilität entstehen,
- und welche Therapieziele aus Patientensicht wichtig sind.

Diese Erfahrungen helfen Forschenden dabei, die richtigen Fragen zu stellen.

Patienten liefern heute mehr als ihre Teilnahme an Studien

Patienten sind heute nicht nur Teilnehmer klinischer Studien. Ihre Erfahrungen werden zunehmend selbst zu einer wichtigen Quelle wissenschaftlicher Erkenntnisse.

Lange Zeit konzentrierte sich die Forschung vor allem auf objektive Messwerte wie Sehschärfe, Gesichtsfeld oder bildgebende Verfahren der Netzhaut. Diese Daten bleiben unverzichtbar. Gleichzeitig wächst jedoch die Erkenntnis, dass sie nicht immer vollständig abbilden, wie sich eine Erkrankung auf das Leben der Betroffenen auswirkt. Deshalb gewinnen sogenannte Patient Experience Data zunehmend an Bedeutung. Dabei geht es um die Frage:

- Wie erleben Patienten ihre Erkrankung?
- Welche Einschränkungen sind besonders belastend?
- Welche Verbesserungen würden im Alltag tatsächlich einen Unterschied machen?
- Welche Auswirkungen hat die Erkrankung auf Lebensqualität, Selbstständigkeit und psychisches Wohlbefinden?

Solche Informationen helfen Forschern, Studien besser zu planen und Therapieziele stärker an den Bedürfnissen der Betroffenen auszurichten.

Auch die Europäische Arzneimittel-Agentur (EMA) beschäftigt sich inzwischen intensiv mit der Frage, wie Patientenerfahrungen künftig stärker in regulatorische Entscheidungen einbezogen werden können.

Von der Klinik in den Alltag: Die Bedeutung von Real-World-Daten

Neben klinischen Studien gewinnen sogenannte Real-World-Daten zunehmend an Bedeutung. Dabei handelt es sich um Informationen, die außerhalb klassischer Studien im Versorgungsalltag entstehen.

Dazu gehören beispielsweise:

- Patientenregister,
- Natural-History-Studien,

- Angaben zur Lebensqualität,
- Daten aus der klinischen Versorgung,
- oder Berichte von Patienten über ihren Krankheitsverlauf.

Gerade bei seltenen Netzhauterkrankungen können solche Daten eine wichtige Ergänzung zu klinischen Studien sein.

Entscheidend ist jedoch nicht allein die Menge der verfügbaren Informationen. Damit Real-World-Daten wissenschaftlich nutzbar sind, müssen sie möglichst vollständig, nachvollziehbar und nach einheitlichen Standards erhoben werden. Nur so können sie dazu beitragen, Krankheitsverläufe besser zu verstehen, Studien zu unterstützen und die Entwicklung neuer Therapien zu beschleunigen.

Patientenregister werden immer wichtiger

Bei vielen seltenen Netzhauterkrankungen gibt es nur wenige Betroffene weltweit. Deshalb spielen Patientenregister und langfristige Verlaufsstudien eine immer größere Rolle.

Sie helfen dabei:

- den natürlichen Krankheitsverlauf besser zu verstehen,
- geeignete Endpunkte für Studien festzulegen,
- Behandlungserfolge zu bewerten,
- und neue Therapien wissenschaftlich einzuordnen.

Viele moderne Gentherapieprogramme stützen sich heute nicht nur auf klinische Studien, sondern auch auf hochwertige Natural-History-Daten und Patientenregister.

Eine Natural History Studie (auf Deutsch: Studie zum natürlichen Krankheitsverlauf) ist eine medizinische Beobachtungsstudie. Über viele Jahre wird beobachtet, wie sich eine Krankheit ohne ein neues Medikament oder eine spezielle Behandlung im Laufe der Zeit entwickelt.

Patientenorganisationen gestalten Forschung aktiv mit

Auch Patientenorganisationen übernehmen heute eine immer wichtigere Rolle.

Sie informieren Betroffene über Studien, fördern den Austausch zwischen Forschenden und Patienten und helfen dabei, Forschungsprojekte an den tatsächlichen Bedürfnissen der Betroffenen auszurichten.

Organisationen wie Retina International, EURORDIS und zahlreiche nationale Selbsthilfeorganisationen zeigen, wie wertvoll die Stimme der Patienten für die medizinische Forschung geworden ist.

Zunehmend entstehen auch internationale Initiativen, bei denen Patienten und Familien selbst dazu beitragen, Krankheitsdaten zu sammeln, Forschungsvorhaben zu unterstützen und die Entwicklung neuer Therapien voranzutreiben.

Die Europäische Arzneimittel-Agentur setzt auf Patientenbeteiligung

Auch die Europäische Arzneimittel-Agentur (EMA) bezieht Patienten heute aktiv in ihre Arbeit ein.

Patientenvertreter wirken unter anderem mit bei:

- wissenschaftlichen Beratungen,

- Zulassungsverfahren,
- der Bewertung von Nutzen und Risiken,
- und der Entwicklung neuer Leitlinien.

Die Erfahrungen der Betroffenen fließen dadurch zunehmend in regulatorische Entscheidungen ein.

Was bedeutet das für Menschen mit Netzhauterkrankungen?

Die Forschung entwickelt sich heute nicht mehr ausschließlich im Labor.

Patienten helfen dabei,

- Forschungsprioritäten zu setzen,
- relevante Fragestellungen zu identifizieren,
- Studien patientenfreundlicher zu gestalten,
- hochwertige Daten bereitzustellen,
- und den tatsächlichen Nutzen neuer Therapien zu bewerten.

Dadurch entstehen Forschungsvorhaben, die näher an den Bedürfnissen der Betroffenen sind.

Forschung gemeinsam gestalten

Die Entwicklung neuer Therapien bleibt eine Aufgabe von Wissenschaftlern, Ärzten und Unternehmen. Doch ohne die Erfahrungen und das Engagement von Patienten wäre vieles nicht möglich.

Die moderne Medizin erkennt zunehmend an, dass Betroffene nicht nur Empfänger medizinischer Innovationen sind, sondern wichtige Partner auf dem Weg dorthin.

Gerade in der Netzhautforschung zeigt sich heute: Wissenschaftlicher Fortschritt entsteht am besten dann, wenn Forschung, klinische Expertise und die Erfahrungen der Betroffenen zusammenkommen.

Retina plus und der Dialog zwischen Forschung und Patienten

Der Austausch zwischen Wissenschaftlern, Ärzten, Patientenorganisationen und Betroffenen gewinnt zunehmend an Bedeutung. Veranstaltungen wie das Potsdam Meeting on Retinal Research zeigen, wie wichtig dieser Dialog geworden ist.

Unterschiedliche Perspektiven zusammenzubringen hilft dabei, Forschung stärker an den Bedürfnissen der Menschen auszurichten, die mit Netzhauterkrankungen leben.

Weiterführende Informationen

Die Europäische Arzneimittel-Agentur (EMA) informiert auf ihrer Website ausführlich darüber, wie Patienten in wissenschaftliche Beratungen, Zulassungsverfahren und regulatorische Entscheidungen eingebunden werden.

Darüber hinaus setzen sich Organisationen wie EURORDIS, Retina International und zahlreiche nationale Patientenorganisationen dafür ein, die Stimme der Betroffenen in Forschung und Gesundheitspolitik stärker einzubringen.

In dieser Fassung ist der Gedanke der Patienten als Datengeber, Forschungspartner und Mitgestalter regulatorischer Entscheidungen deutlich stärker herausgearbeitet.

Gleichzeitig wird klar, dass hochwertige Daten und Patientenerfahrungen heute eine

wichtige Ergänzung zu klassischen Messwerten wie Sehschärfe, Gesichtsfeld oder OCT darstellen – ohne diese zu ersetzen. Das entspricht sehr gut der aktuellen Entwicklung, die EMA, EURORDIS und Retina International vorantreiben.

Die Europäische Arzneimittel-Agentur (EMA) arbeitet derzeit an Leitlinien zur stärkeren Berücksichtigung von Patientenerfahrungen und Real-World-Daten bei regulatorischen Entscheidungen.

Weiterführende Quellen

Europäische Arzneimittel-Agentur (EMA)

- EMA: From Lab to Patient – The Journey of a Medicine Assessed by EMA

<https://www.ema.europa.eu/en/from-lab-to-patient-timeline>

- EMA: How EMA Engages with Patients

<https://www.ema.europa.eu/en/partners-networks/patients-consumers>

- EMA: New Targets for Clinical Trials in Europe (ACT EU)

<https://www.ema.europa.eu/en/news/new-targets-clinical-trials-europe>

- EMA: Reflection Paper on Patient Experience Data

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

- EMA: ICH M14 Guideline on Real-World Data for Safety Assessment of Medicines

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

Patientenbeteiligung und Seltene Erkrankungen

- EURORDIS – Rare Diseases Europe

<https://www.eurordis.org>

- European Conference on Rare Diseases (ECRD)

<https://www.ecrd.eu>

- Retina International

<https://retina-international.org>

Ausblick

Die Einbeziehung der Patientenperspektive hilft den Forschenden nicht nur, die richtigen Fragen zu stellen, sondern auch dabei, geeignete Studiendesigns mit patientenrelevanten Endpunkten und entsprechend geeigneten Messverfahren (z. B. auch zur Erfassung der Lebensqualität) zu entwickeln. Dazu gibt es im September und Oktober zwei Folgen in unserem Podcast Retina View, die sich mit diesen Themen näher beschäftigen.

In den kommenden Ausgaben der Retina plus News geht es mit weiteren Fragen rund um die Entwicklung neuer Therapien weiter:

- Welche Therapieziele sind Betroffenen besonders wichtig?
- Warum bedeutet eine Zulassung nicht automatisch, dass eine Therapie sofort verfügbar ist?

Hör Tipp aus den aktuellen Folgen unserer Podcasts

Mit den Podcasts unterstreicht Retina plus seinen Anspruch, Forschung verständlich zu machen, Impulse zu setzen und den Dialog zwischen Medizin, Wissenschaft und Betroffenen aktiv zu fördern.



Podcast Retina Innovation

Die Spritze, die das Sehen veränderte

Zeitreise zu den Anfängen der IVOM-Therapie

In dieser Folge sprechen wir mit Prof. Daniel Pauleikhoff. Was heute als medizinische Innovation in der Versorgung von Menschen mit feuchter altersbedingter Makuladegeneration (AMD) angekommen ist, begann vor Jahrzehnten in der Forschung. Prof. Daniel Pauleikhoff berichtet über die Anfänge der Spritzen ins Auge, die heute nicht mehr wegzudenken sind.

Zum Podcast



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

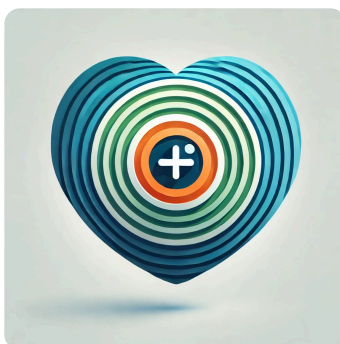
Sie müssen kein Mitglied werden, aber eine Spende wäre nett.

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](#)