



Retina plus News - 25. 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.

Welche Therapieziele sind Patienten wirklich wichtig?

Warum Patient Preference Studies die Entwicklung neuer Therapien verändern

Viele Jahre lang wurde der Erfolg neuer Therapien vor allem anhand medizinischer Messwerte beurteilt.

In der Augenheilkunde standen dabei beispielsweise im Vordergrund:

- Sehschärfe,
- Gesichtsfeld,

- Netzhautaufnahmen,
- oder andere objektive Untersuchungsbefunde.

Diese Messgrößen bleiben unverzichtbar. Doch sie beantworten nicht immer die Frage, die für Betroffene am wichtigsten ist:

Macht die Behandlung im Alltag tatsächlich einen Unterschied?

Deshalb gewinnt ein neuer Forschungsansatz zunehmend an Bedeutung: die Untersuchung von Patientenpräferenzen.

Was sind Patient Preference Studies?

Patient Preference Studies untersuchen systematisch, welche Therapieziele für Patienten besonders wichtig sind und welche Vor- oder Nachteile sie gegeneinander abwägen würden.

Dabei geht es beispielsweise um Fragen wie:

- Welche Verbesserungen würden den größten Unterschied im Alltag machen?
- Welche Risiken wären Patienten bereit zu akzeptieren?
- Wie häufig wären Behandlungen zumutbar?
- Welche Nebenwirkungen würden als akzeptabel angesehen?
- Welche Auswirkungen auf Lebensqualität und Selbstständigkeit sind besonders bedeutsam?

Ziel ist es, die Perspektive der Betroffenen besser zu verstehen und in Forschung, Entwicklung und Bewertung neuer Therapien einzubeziehen.

Nicht jede Verbesserung ist gleich wichtig

Aus wissenschaftlicher Sicht kann bereits eine kleine Verbesserung eines Messwertes bedeutsam sein.

Für Patienten stehen jedoch häufig andere Aspekte im Vordergrund.

Menschen mit Netzhauterkrankungen nennen oft Ziele wie:

- Gesichter erkennen können,
- selbstständig unterwegs sein,
- Lesen und Arbeiten erleichtern,
- Orientierung bei schlechten Lichtverhältnissen,
- Erhalt der Selbstständigkeit,
- oder die Verringerung von Ängsten und Unsicherheiten im Alltag.

Deshalb interessieren sich Forscher heute zunehmend dafür, welche Verbesserungen für Betroffene tatsächlich einen spürbaren Nutzen darstellen.

Von der Erkrankung zum Alltag

Patient Preference Studies ergänzen andere wichtige Datenquellen wie:

- klinische Studien,
- Patientenregister,
- Real-World-Daten,
- Natural-History-Studien,
- und Patient Experience Data.

Gemeinsam helfen sie dabei, ein umfassenderes Bild einer Erkrankung zu erhalten.

Denn medizinische Werte allein können nicht immer abbilden, welche Auswirkungen eine Erkrankung auf Beruf, Familie, Mobilität oder psychisches Wohlbefinden hat.

Warum die Europäische Arzneimittel-Agentur dieses Thema aufgreift

Auch die Europäische Arzneimittel-Agentur (EMA) beschäftigt sich zunehmend mit Patientenpräferenzen.

Im Rahmen der internationalen Leitlinie ICH E22 werden derzeit Empfehlungen entwickelt, wie Patient Preference Studies wissenschaftlich durchgeführt und künftig stärker berücksichtigt werden können.

Damit wird anerkannt, dass Patienten nicht nur Empfänger medizinischer Innovationen sind, sondern wichtige Experten für die Bewertung von Therapien darstellen.

Beispiele aus der Netzhautforschung

Die Bedeutung der Patientenperspektive zeigt sich bereits heute in zahlreichen Forschungsprojekten.

So hat eine internationale Studie von Retina International zur Geografischen Atrophie (GA) gezeigt, dass Betroffene vor allem folgende Ziele priorisieren:

- Erhalt der Selbstständigkeit,
- Gesichter erkennen können,
- Bewältigung alltäglicher Aufgaben,
- und möglichst einfache Behandlungsformen.

Auch Untersuchungen zur psychischen Gesundheit bei erblichen Netzhauterkrankungen machen deutlich, dass Lebensqualität, soziale Teilhabe und emotionales Wohlbefinden wichtige Bestandteile einer ganzheitlichen Versorgung sind.

Diese Aspekte wären durch klassische Sehfunktionstests allein kaum erfasst worden.

Forschung gemeinsam mit Patienten

Die Entwicklung neuer Therapien bleibt eine wissenschaftliche Aufgabe. Gleichzeitig wächst die Erkenntnis, dass Forschung erfolgreicher wird, wenn sie die Erfahrungen und Prioritäten der Betroffenen berücksichtigt.

Patient Preference Studies helfen dabei,

- Forschungsziele besser auszurichten,
- Studien patientenfreundlicher zu gestalten,
- relevante Endpunkte auszuwählen,
- und den tatsächlichen Nutzen neuer Therapien besser zu bewerten.

Sie sind damit ein weiterer Schritt auf dem Weg zu einer stärker patientenzentrierten Medizin.

Was bedeutet das für die Zukunft?

Die moderne Forschung fragt heute nicht mehr nur:

Kann eine Therapie wirken?

Sondern zunehmend auch:

Ist diese Wirkung aus Sicht der Patienten wirklich relevant?

Die Antwort auf diese Frage kann entscheidend dafür sein, welche Therapien künftig entwickelt, untersucht und eingesetzt werden.

Gerade bei Netzhauterkrankungen, bei denen Lebensqualität, Selbstständigkeit und gesellschaftliche Teilhabe eine große Rolle spielen, wird die Stimme der Patienten deshalb immer wichtiger.

Weiterführende Quellen

Patientenpräferenzen und Patientenbeteiligung

- Europäische Arzneimittel-Agentur (EMA): Patienten und Verbraucher
<https://www.ema.europa.eu/en/partners-networks/patients-consumers>
- ICH E22 Guideline on General Considerations for Patient Preference Studies (Konsultationsverfahren)
<https://www.ema.europa.eu/en/open-consultation>
- EMA: How EMA engages with patients
<https://www.ema.europa.eu/en/partners-networks/patients-consumers>

Patient Experience Data und Real-World-Daten

- EMA: Patient Experience Data Initiative
<https://www.ema.europa.eu>
- EMA: Real-World Data and Real-World Evidence
<https://www.ema.europa.eu>

Seltene Erkrankungen und Patientenperspektive

- EURORDIS – Rare Diseases Europe
<https://www.eurordis.org>
- European Conference on Rare Diseases (ECRD)
<https://www.ecrd.eu>
- Retina International
<https://retina-international.org>

Beispiele aus der Netzhautforschung

- Retina International: Studie zu Patientenprioritäten bei Geografischer Atrophie (GA)
<https://retina-international.org>
- Retina International: Internationale Mental-Health-Studie zu erblichen Netzhauterkrankungen (IRD)
<https://retina-international.org>

Lesen Sie auch weitere Informationen zu den Themen Forschung, Patientenbeteiligung und klinische Studien in den anderen Beiträgen unserer Reihe:

1. *Von der Forschung zum Patienten – Warum neue Therapien oft viele Jahre brauchen*
2. *Wer überwacht die Sicherheit neuer Therapien?*
3. *Warum Patienten heute Teil der Forschung sind*

Die Beiträge sind hier abrufbar: <https://www.retinaplus.de/newsletter>

Tipp



„Dass es hier so schön ist“

Erkrankungen wie Retinitis pigmentosa schleichen sich oft leise in den Alltag – bis man sie nicht mehr ausblenden kann. Es ist eine seltene, fortschreitende Erkrankung, die Schritt für Schritt zur Erblindung führt.

Dass Danger Dan seine Reichweite nutzt, um dieses Schicksal mit allen seinen Facetten sichtbar zu machen, gibt der Community eine starke Stimme. Sein Song erinnert uns daran, trotz aller Herausforderungen den Blick nach vorne zu richten – ganz nach unserem Motto: „Positiv Sehen“.



Gemeinsam Gutes tun
Kleines Crowdfunding Projekt

Wir brauchen einen schnellen Einzugsscanner um eingehende Post zu digitalisieren und barrierefrei zu machen. Danke für die Hilfe.

https://www.hiermitherz.de/project/barrierefreies-podcasting-fuer-retina-view/?preview_token=f87c124780544e4



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/>



Forschungsupdate

Von Gentherapie und RNA-Medikamenten bis zum Netzhautimplantat.

<https://www.retinaplus.de/forschung/netzhautforschung-im-sommer-2026-was-sich-bei-neuen-therapien-und-technologien-bewegt/>

Retina plus schafft Perspektiven



Aktuelles

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



Flyer

Gerne unseren neuen Flyer teilen oder gedruckte Exemplare anfordern.



Kontakt

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

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](#)