



Retina plus News - 10. September 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.

Wenn Gesundheitsdaten zu
Forschungsdaten werden – Warum
Patienten mitentscheiden sollten?



Dies ist der letzte Teil unseres Themenschwerpunkts. In sechs Folgen haben wir die Hintergründe erläutert. Wenn es dazu Fragen oder Anregungen für weitere Themen gibt, freuen wir uns auf eine Reaktion.

Gesundheitsforschung findet heute längst nicht mehr nur im Labor oder in klinischen Studien statt. Eine immer größere Rolle spielen Daten: aus der medizinischen Versorgung, aus Registern, Forschungsprojekten oder digitalen Anwendungen.

Solche Gesundheitsdaten können helfen, Erkrankungen besser zu verstehen, Krankheitsverläufe zu untersuchen und neue Therapien zu entwickeln. Gerade bei seltenen Erkrankungen können größere und international vergleichbare Datensammlungen von besonderer Bedeutung sein.

Doch damit stellt sich eine wichtige Frage: Welche Rolle spielen die Menschen, von denen diese Daten stammen?

Mit dieser Frage haben sich Patienten- und Selbsthilfeorganisationen aus Deutschland im Forschungsprojekt PANDORA beschäftigt. Gemeinsam entstand das Positionspapier „Einbeziehung von Patientenorganisationen in die digitale Gesundheitsforschung“. Im Mittelpunkt stehen drei Bereiche: Patientenbeteiligung, Aufklärung und Einwilligung sowie Forschungsmanagement und Datenteilung.

Patienten sollten nicht nur Daten liefern

Patientenbeteiligung kann sehr unterschiedlich aussehen. Das Positionspapier beschreibt eine Spannweite von eher formaler Beteiligung bis hin zu tatsächlicher Mitbestimmung und gemeinsamer Forschung. Kritisch wird gesehen, wenn Patientenorganisationen lediglich als „Probanden- und Datenlieferer“ einbezogen werden.

Die Forderung geht deshalb weiter: Patienten und ihre Organisationen sollten möglichst früh beteiligt werden – bereits bei der Planung eines Forschungsprojekts und der Formulierung der Forschungsfrage.

Denn Betroffene können Fragen einbringen, die aus rein medizinischer Sicht möglicherweise weniger sichtbar sind: Welche Veränderungen machen im Alltag tatsächlich einen Unterschied? Welche Belastungen sind besonders relevant? Welche Daten sollten deshalb überhaupt erhoben werden?

Viele Daten bedeuten nicht automatisch gute Forschung

Das ist gerade für die Netzhautforschung interessant.

Medizinische Forschung kann beispielsweise Sehschärfe, Gesichtsfeld, Netzhautstruktur oder andere klinische Messwerte erfassen. Diese Daten sind wichtig. Sie bilden jedoch nicht zwangsläufig vollständig ab, wie ein Mensch seine Erkrankung erlebt.

Das PANDORA-Papier weist darauf hin, dass quantitative Daten Lebensumstände, Lebensqualität und das Erfahrungswissen von Patienten vernachlässigen können. Auch Patient Reported Outcomes, also von Patienten selbst berichtete gesundheitliche Ergebnisse, würden noch zu selten berücksichtigt.

Damit schließt sich unmittelbar der Kreis zu früheren Beiträgen unserer Serie:
Es reicht nicht immer zu wissen, was sich medizinisch messen lässt. Forschung sollte auch untersuchen, welche Veränderungen für Patienten tatsächlich relevant sind.

Wer Daten zur Verfügung stellt, muss verstehen können, was damit geschieht
Eine weitere Voraussetzung ist verständliche Information.

Gerade Aufklärungs- und Einwilligungsprozesse können kompliziert sein. Das Positionspapier weist ausdrücklich darauf hin, dass Menschen mit Sinnesbeeinträchtigungen – darunter Sehbehinderungen – beim Zugang zu solchen Informationen auf besondere Barrieren stoßen können.

Gefordert werden deshalb verständliche und barrierearme Informationen. Patienten sollten nachvollziehen können, welche Daten erhoben werden, wofür sie verwendet werden, wie sie gespeichert werden und wie sie geschützt sind.

Für Menschen mit Netzhauterkrankungen ist dieser Punkt besonders relevant: Digitale Patientenbeteiligung kann nur funktionieren, wenn auch die digitalen Informations- und Beteiligungsangebote barrierefrei zugänglich sind.

Auch Künstliche Intelligenz verändert die Forschung

Mit zunehmenden Datenmengen gewinnt außerdem Künstliche Intelligenz in der Gesundheitsforschung an Bedeutung.

Das eröffnet neue Möglichkeiten, wirft aber zugleich Fragen auf. Das Positionspapier weist beispielsweise auf das Risiko hin, dass nicht immer ausreichend nachvollziehbar ist, wie KI-generierte Ergebnisse zustande kommen. Die beteiligten Patientenorganisationen fordern deshalb, auch die gesellschaftlichen und ethischen Auswirkungen des KI-Einsatzes unter Beteiligung von Patientenorganisationen kontinuierlich zu betrachten.

Von der Teilnahme zur Mitgestaltung

Damit entwickelt sich auch die Rolle von Patienten in der Forschung weiter. Es geht nicht mehr ausschließlich darum, Teilnehmer für Studien zu finden oder Gesundheitsdaten bereitzustellen. Patienten können bereits dabei helfen, Forschungsfragen zu entwickeln, relevante Endpunkte zu bestimmen und Ergebnisse aus Sicht der Betroffenen zu beurteilen.

Das PANDORA-Positionspapier bringt diesen Anspruch auf einen grundlegenden Gedanken: Patientenorganisationen sollten von der Planung und Antragstellung bis hin zu den Forschungsergebnissen transparent in Forschungsprozesse einbezogen werden.

Gesundheitsdaten können Forschung verbessern und möglicherweise beschleunigen. Patientenorientierte Forschung entsteht aber erst dann, wenn Menschen nicht nur Quelle von Daten, sondern auch Partner der Forschung sind.

Weiterführende Informationen:

Das vollständige Positionspapier wurde 2024 veröffentlicht und ist dauerhaft im Repositorium der Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg verfügbar. Es wurde von vielen Organisationen erarbeitet und unterstützt.

Positionspapier „Einbeziehung von Patientenorganisationen in die digitale Gesundheitsforschung“

Informationen zum Positionspapier

<https://pandora-forscht.de/en/das-positions-papier/>

Über das Projekt gibt es auch eine eigene Podcastserie die hier abrufbar ist: <https://pandora-forscht.de/podcast/>

In eigener Sache

Ab morgen: Ihre Stimme für Retina plus!

Retina plus e.V. ist beim Community Award „Mein Verein des Jahres“ dabei. Ab 11. September können Sie uns mit Ihrer Stimme unterstützen – und damit zugleich helfen, Menschen mit Sehverlust und ihre Anliegen sichtbarer zu machen.

Bis 30. September dranbleiben und gerne jeden Tag für uns abstimmen!

Direkt zur Abstimmung

<https://web.meinverein.de/profile/125283>

Eine Stimme. Jeden Tag. Gemeinsam für Retina plus.



Community Award 2026

Deine Stimme für Retina plus.

Gemeinsam geben wir Menschen mit
Sehverlust mehr Sichtbarkeit.

Jetzt für Retina plus abstimmen

web.meinverein.de/profile/125283

Eine Stimme. Jeden Tag. Bis 30. September.



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

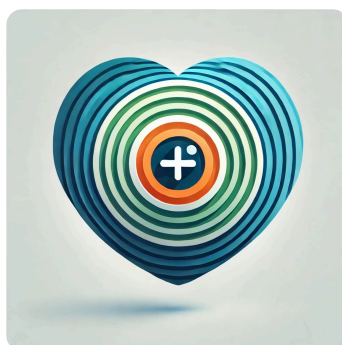
Sie müssen kein Mitglied werden, aber eine Spende wäre nett.

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](#)