

Podcast zu seltenen Augenerkrankungen

27.02.2025, 08:22 | Gesundheit & Medizin

Pressemitteilung von: *Retina plus e. V.*



Ausblick bei Netzhautdegenerationen am Tag der seltenen Erkrankungen am 28. Februar. Ein Interview mit Christina Fasser aus Zürich, eine international anerkannte Expertin bei drohendem Sehverlust

Augenerkrankungen, welche die Netzhaut im Augenhintergrund betreffen, sind in der Regel fortschreitend und nur schwer bis gar nicht therapierbar.

Das gilt insbesondere für seltene Netzhautdystrophien, die bereits in jungen Jahren zu starkem Sehverlust und im Laufe des Lebens zur Erblindung führen können. Ursache sind einzelne Gendefekte, die zum Absterben von Sehzellen führen. Es gibt mehrere hundert Gene, die hier Auslöser für den unaufhaltsamen Sehverlust sein können.

In dem Podcast "Retina View" gibt es einen Ausblick in die Zukunft der Forschung und die Relevanz für Patientinnen und Patienten. Als Expertin wird Christina Fasser aus der Schweiz das Thema patientenverständlich aufbereiten. Sie war viele Jahre Präsidentin des Dachverbands "Retina International und kennt die weltweite Forschung wie keine andere. Sie ist selbst an einer seltenen Netzhauterkrankung erblindet und setzt sich nach wie vor außerordentlich im Kampf gegen Erblindung ein und engagiert sich für die Forschung bei seltenen Erkrankungen.

Sie schaut im Interview weit nach vorne und wagt Zukunftsprognosen in den Bereichen Humangenetik, Pharmazie und technische Hilfsmittel.

Christina Fasser nimmt eine realistische Einschätzung vor und bringt einen Einblick in diese Thematik. "Wir partizipieren hier von ihrem enormen Wissen, das sie über die langen Jahre angesammelt hat", sagt Thomas Duda als Gastgeber des Podcast. "Ein Interview, das bereichert und für Menschen, die von Sehverlust bedroht sind, besonders hörenswert!"

Die Veröffentlichung erfolgt zum Tag der seltenen Erkrankungen. Dies ist ein internationaler Aktionstag, der jährlich am letzten Tag im Februar stattfindet. Ziel ist es, die Öffentlichkeit auf die Anliegen und Bedürfnisse von Menschen mit seltenen Erkrankungen aufmerksam zu machen. Obwohl jede einzelne seltene Krankheit nur wenige Menschen betrifft, sind es aufgrund der Vielzahl seltener Erkrankungen viele Betroffene. In Deutschland leiden etwa vier Millionen Menschen an einer der 6.000 bis 8.000 bekannten seltenen Krankheiten. Eine Krankheit gilt als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen in der Europäischen Union von ihr betroffen sind. Die meisten seltenen Krankheiten sind genetisch bedingt, viele beginnen bereits im Kindesalter.

Seltene Netzhauterkrankungen sind ein wichtiger Teilbereich der seltenen Erkrankungen. Sie umfassen eine Vielzahl von genetisch bedingten Krankheiten, die die Netzhaut, eine lichtempfindliche Schicht im hinteren Teil des Auges, betreffen.

Beispiele für seltene Netzhauterkrankungen:

- * Retinitis pigmentosa: Eine Gruppe von erblichen Erkrankungen, die zum fortschreitenden Verlust der Sehfähigkeit führen, beginnend mit Nachtblindheit und Gesichtsfeldausfällen (Tunnelblick).
- * Lebersche Kongenitale Amaurose (LCA): Eine sehr seltene, angeborene Erkrankung, die zu schwerer Sehbehinderung oder Blindheit im Kindesalter führt.
- * Stargardt-Krankheit: Eine erbliche Erkrankung, die die Makula, den zentralen Bereich der Netzhaut, betrifft und zu Sehschärfenverlust und Farbsehstörungen führt.
- * Usher-Syndrom: Eine Kombination aus Retinitis pigmentosa und Hörverlust.

Die meisten seltenen Netzhauterkrankungen werden durch Veränderungen in den Genen verursacht und haben einen fortschreitenden Verlauf, d.h. viele dieser Erkrankungen verschlimmern sich im Laufe der Zeit.

Die Forschung an seltenen Netzhauterkrankungen ist entscheidend, um die Ursachen, den Verlauf und mögliche Behandlungen dieser Krankheiten besser zu verstehen. Durch die Identifizierung der verantwortlichen Gene und die Entwicklung neuer Therapien besteht Hoffnung auf eine Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit seltenen Netzhauterkrankungen.

Der Podcast "Retina View" ist auf allen gängigen Plattformen abrufbar, auch über den Sprachbefehl "Alexa, spiele den Podcast Retina View". Weitere Details unter retinaplus.de

Retina plus e.V.

Kaufmannstr. 44
53115 Bonn

MarkusGeorg

0160/3546674

info@retinaplus.de

<http://www.retinaplus.de>

Portrait

Retina plus e.V. ist ein gemeinnütziger Verein und ein Expertennetzwerk von Menschen mit Sehverlust für Betroffene,

Angehörige und Partner im Gesundheitswesen und darüber hinaus.
Als Experten in eigener Sache unterstützen wir Menschen in ähnlicher Situation

Mit unseren Angeboten vernetzen wir deutschlandweit Menschen, die direkt oder indirekt von Sehverlust betroffen sind - sei es als Patienten, Angehörige oder in beruflichen, schulischen und privaten Kontexten. Gemeinsam schaffen wir neue Perspektiven und bieten Orientierungshilfen, um kompetent die Herausforderungen eines Lebens mit Sehverlust zu bewältigen.

Darüber hinaus verfolgt unser gemeinnütziger Verein das Ziel, die Lebensqualität von Menschen mit Sehverlust zu verbessern, ihre gesellschaftliche Teilhabe zu fördern und ein größeres Bewusstsein für ihre Bedürfnisse zu schaffen. Dies verwirklichen wir durch die Förderung von Forschung und Innovation, Beratung und Unterstützung Betroffener, die Verbesserung von Barrierefreiheit und Inklusion sowie die Vernetzung von Akteuren im Gesundheitswesen. Durch Informations- und Bildungsarbeit, den Austausch von Erfahrungen, gezielte Öffentlichkeitsarbeit und Kooperationen auf nationaler und internationaler Ebene schaffen wir nachhaltige Strukturen. Zudem setzen wir uns für langfristige Initiativen wie die Errichtung und Unterstützung von Stiftungen ein, um unsere Ziele dauerhaft zu sichern.

Sie können diese Pressemitteilung - auch in geänderter oder gekürzter Form - mit Quelllink auf unsere Homepage auf Ihrer Webseite kostenlos verwenden.

News-ID: 1278340 • Views: 382 (Stand: 01.07.2026)

Link zur Pressemitteilung:

<https://www.openpr.de/news/1278340/Podcast-zu-seltenen-Augenerkrankungen.html>