

NEWSLETTER FEBRUAR 2025

(Ausgabe 53)

PRO RETINA Deutschland e. V. Regionalgruppe Hannover

Vorwort	2
Veranstaltungskalender	3
Freitag, 21.02.25, 10:00 – 18:00 Uhr, Samstag, 22.02.25, 10:00 – 16:00 Uhr/Hannover/Sonderausstellung beim Low-Vision-Optiker „becker + flöge“ mit einem PRO RETINA-Stand	3
Freitag, 07.03.25, 19:00 – 21:00 Uhr/telefonischer Erfahrungs- und Informationsaustausch von Menschen mit einer Netzhauterkrankung	3
Ostermontag, 21.04.25, 9:50 – 16:40 Uhr/Hagenburg/Erleben der Frühlingsblätter und Pflanzen mit allen Sinnen im Schlosspark und am Steinhuder Meer	4
Samstag, 17.05.25, 10:00 – 16:00 Uhr/Hannover/30. Selbsthilfetag am Kröpcke mit einem Stand der PRO RETINA	5
Freitag, 27.06.25, 12:45 – 18:00 Uhr/Hannover/Führung unter Zuhilfenahme aller Sinne durch das Schulbiologiezentrum mit der Diplom-Biologin Sieglinde Fink.....	5
Samstag, 30.08.25, 9:30 – 15:00 Uhr/Laatzten/Natur-Erlebnistour durch den Park der Sinne mit der Diplom-Biologin Sieglinde Fink.....	6
Claudia Rieke und Christian Schulte aus unserer Regionalgruppe wurden die Delegiertenversammlung und den Vorstand gewählt.....	6
Neuwahl des landesansprechpartner-Teams Niedersachsen am 08.02.25 – noch Aktive gesucht!.....	7
Gut besuchtes Treffen im Wirtshaus Hannover am 02.11.24	8
Bericht vom telefonischen Austausch am 15.11.24 – ehrenamtliche Kraft für Smartphone/iPhone- Kurs gesucht.....	10
Stimmungsvolle Weihnachtsfeier mit hochkarätigem kulturellen Angebot am 08.12.24 In Hannover	12
Guter Austausch – 19 Teilnehmende beim Treffen im Wirtshaus Hannover am 18.01.25	14
Vielfältiger telefonischer Austausch am 24.01.25 – Hier gibt es Wahlschablonen zur Bundestagswahl.. 16	
Wie macht ein sehbehinderter junger Mann Stadtführungen für andere Betroffene? – Interview mit Stefan Kopper.....	19
Bericht zur aktuellen Stammzellenforschung bei Netzhauterkrankungen von Michael Emmerich.....	22
Impressum/Ansprechpartner/innen	28

Vorwort

Liebe Leserinnen und Leser!

Zunächst hoffe ich, dass Ihr alle gut und möglichst gesund ins Jahr 2025 gekommen seid. Auch in diesem Jahr haben wir in der Regionalgruppe Hannover wieder viel vor. Ihr findet alles detailliert im Veranstaltungskalender. Infos über weitere Treffen werden in den nächsten Newsletter-Ausgaben und auf unserer Homepage (Adresse siehe im Impressum) folgen. Hervorheben möchte ich die drei Natur-Erlebnisführungen mit der Biologin Sieglinde Fink und unsere Stände beim Optiker „becker + flöge“ und beim Selbsthilfetag in Hannover.

Aber auch in den letzten Monaten ist in unserer Regionalgruppe einiges passiert. Zwei Mal, nämlich im November und im Januar, hatten wir jeweils ein schönes Treffen im Lokal Wirtshaus in Hannover. Beim Mittagessen gab es einen guten Austausch und wir sprachen über viele Themen, die sicher auch Euch interessieren dürften. In den Artikeln darüber findet Ihr mehr und werdet beim Lesen/Hören davon profitieren.

Ein Highlight war unsere schöne Weihnachtsfeier am 08.12.24 im H ´VIN in Hannover-Bothfeld. Sie war gut besucht und es gab einen tollen Auftritt des Selbsthilfechors Klangfarben. Ein Herr las professionell schöne weihnachtliche Geschichten vor. Sowohl der Vorleser, wie auch der Chor mussten Zugaben geben. Mehr erfahrt Ihr im Bericht darüber.

Zudem gab es im November und im Januar jeweils einen telefonischen Austausch. Auch hierbei sprachen wir über viele sehbehindertenspezifische Themen. Es ging auch darum, dass wir versuchen, einen Smartphone— und iPhone-Kurs für Anfänger/innen anzubieten. Hierfür suchen wir noch jemand, der selbst nicht gut sieht und dies für eine Aufwandsentschädigung oder ehrenamtlich machen würde, sowie einen preiswerten kleineren Raum in Hannover. Falls Ihr weiterhelfen könnt, dann würde ich mich über eine Rückmeldung freuen.

Außerdem haben wir über die anstehende Bundestagswahl am 23. Februar gesprochen. Wo es die für uns oft benötigten Wahlschablonen gibt, erfahrt Ihr ebenfalls im Bericht vom 24.01.25, wie auch weitere Infos zum Thema, wie auch andere Infos für Euch.

Sehr froh bin ich zudem, dass ich Stefan Kopper für ein Interview gewinnen konnte. Er ist selbst sehbehindert, ist aber in Hannover schon lange für andere Betroffene aktiv und bietet auch Stadtführungen für unseren Personenkreis an. Aus eigener Erfahrung weiß ich, dass er genau weiß, auf was es bei uns ankommt. Auch über sein Leben mit der frühen Seheinschränkung berichtet er.

Dann findet Ihr in diesem Newsletter noch einen hochkarätigen Bericht von meinem guten Freund Michael Emmerich aus Berlin. Er hatte schon am 22.03.24 einen Zoom-Vortrag zu den neusten Stammzellentherapien gehalten, an dem viele Interessierte aus dem gesamten Bundesgebiet teilgenommen haben. Michael ist in punkto Forschung sehr kompetent und es freut mich sehr, dass er für diesen Newsletter über die weltweite aktuelle Stammzellenforschung bei Netzhauterkrankungen informiert. Hoffen wir mal, dass es hier in nicht zu ferner Zukunft einen Durchbruch gibt.

Abschließend wünsche ich Euch mit diesem Newsletter einen guten Informationsgewinn und hoffe, dass für jeden etwas Interessantes dabei ist und sich die Mühe gelohnt hat.

Mit herzlichen Grüßen

Christian Schulte

Ersteller und Herausgeber des Newsletters, sowie Regionalgruppenleiter

Veranstaltungskalender

Freitag, 21.02.25, 10:00 – 18:00 Uhr, Samstag, 22.02.25, 10:00 – 16:00

Uhr/Hannover/Sonderausstellung beim Low-Vision-Optiker „becker + flöge“ mit einem PRO RETINA-Stand

Auch in diesem Jahr findet beim Low-Vision-Optiker „becker + flöge“ in der Georgstraße 2 in Hannover wieder eine Sonderausstellung statt. Führende Hilfsmittelhersteller stellen in den Räumlichkeiten Lupen, Lesegeräte, Blindenhilfsmittel und vieles mehr vor. Natürlich kann man die Geräte vor Ort testen und bekommt eine gute Beratung der Spezialisten. Aber auch wir von der PRO RETINA-Regionalgruppe Hannover sind mit einem Stand dabei, den wir mit vielen Broschüren und Flyern bestücken werden. Ihr könnt Euch hier gerne eindecken und auch für eine Beratung und Kontaktaufnahme stehen wir an beiden Tagen zur Verfügung. Außer uns ist noch der Blinden- und Sehbehindertenverband Niedersachsen (BVN) dabei, wie auch das Landesbildungszentrum für Blinde (LBZB) in Hannover, aber auch Mobilitätstrainer. Das könnte für viele von Euch informativ sein.

Freitag, 07.03.25, 19:00 – 21:00 Uhr/telefonischer Erfahrungs- und Informationsaustausch von Menschen mit einer Netzhauterkrankung

Dies ist ein niederschwelliges Angebot für Menschen mit einer Netzhauterkrankung an dem man bequem von zu Hause teilnehmen kann. Besonders für diejenigen, die weiter entfernt wohnen und/oder neu betroffen sind, gibt es so die Chance, sich mit anderen sehbehinderten und blinden Personen auszutauschen und Fragen zu stellen. Wir können

auch den Kontakt zu qualifizierten Berater/innen herstellen. Jeder muss nur das erzählen, was er möchte. Wir sprechen viele aktuelle sehbehindertenspezifische Themen an und informieren über News und Veranstaltungen. Die Teilnahme ist kostenlos, wenn man eine Flatrate hat. Anmelden kann man sich bei Christian Schulte, der den Austausch auch moderiert. Dies geht entweder per Mail an christian.schulte@pro-retina.de oder telefonisch unter der Nummer (0 57 51) 7 63 04. Er sendet nach der Anmeldung die Einwahldaten per Mail.

Ostermontag, 21.04.25, 9:50 – 16:40 Uhr/Hagenburg/Erleben der Frühlingsblätter und Pflanzen mit allen Sinnen im Schlosspark und am Steinhuder Meer

Diese sehbehindertengerechte Veranstaltung wird von der Diplom-Biologin Sieglinde Fink durchgeführt und vom Naturpark Steinhuder Meer finanziert, ist also für die Teilnehmenden kostenlos. Wir treffen uns um 9:50 Uhr vor dem Hauptbahnhof Hannover am Ernst-August-Denkmal und fahren dann zunächst mit dem Regionalzug nach Wunstorf und dann weiter mit dem Bus nach Hagenburg am Steinhuder Meer. Interessierte können mit dem Auto auch direkt dorthin fahren und bei der Grundschule parken. Die Tour beginnt um 11:20 Uhr. Wir besuchen als Erstes den Park am Hagenburger Schloss. Zunächst geht es um das Kennenlernen der unterschiedlichen Frühlings-Baumblätter. Diese sind nach dem Sprießen im Frühjahr für einen kurzen Zeitraum essbar. Natürlich werden wir sie auch ertasten und riechen. Dabei geht es um die Linde, die Rotbuche, die Eiche und die Birke. Ebenfalls werden wir im Schlosspark auch typische Frühlings-Wildkräuter, wie beispielsweise den Bärlauch und den Wald-Sauerklee mit vielen Sinnen erleben. Auch der Moorgarten befindet sich auf dem Gelände. Hier lernen wir unter anderem die Sumpfdotterblume näher kennen. Sieglinde teilt auch mit, welche Frühlingspflanzen für Menschen giftig sind. Während der Tour besteht für die Teilnehmenden die Möglichkeit, Frühlingsblätter und Wildkräuter, wie den Bärlauch in kleiner Menge zu sammeln. Wer dies möchte, sollte dazu einige Sammelgefäße mitbringen. Sieglinde wird erzählen, wozu man diese verwenden kann. Anschließend gehen wir am Kanal entlang Richtung Café am Jachthafen. Hier gibt es kleinere Gerichte und auch Kaffee und Kuchen. Anschließend gehen wir noch zum nicht allzu weit entfernten Ufer des Steinhuder Meeres. Bei entsprechender Sehkraft kann man den See, die Insel Wilhelmsstein und das andere Ufer erkennen. Danach gehen wir den Weg zurück zur Bushaltestelle „Schule“ in Hagenburg. Der Bus startet um 15:47 Uhr. Nach dem Umstieg in die Bahn in Wunstorf sind wir um 16:38 Uhr wieder zurück im Hauptbahnhof Hannover. Anmelden kann man sich dafür noch bis zum 15.04.25 bei Christian Schulte, entweder per mail an christian.schulte@pro-retina.de oder telefonisch unter der Nummer (0 57 51) 7 63 04. Die Teilnahmezahl ist auf 14 Personen begrenzt.

Bei Bedarf kann eine Begleitung gesucht werden.

Samstag, 17.05.25, 10:00 – 16:00 Uhr/Hannover/30. Selbsthilfetag am Kröpcke mit einem Stand der PRO RETINA

Der diesjährige Selbsthilfetag findet in der oben angegebenen Zeit wieder zwischen dem Kröpcke und dem Platz der Weltausstellung in der City von Hannover statt. Die Schirmherrschaft übernimmt wieder der Oberbürgermeister Belit Onay. Vertreten sein werden wir von der PRO RETINA-Regionalgruppe Hannover mit einem Stand, wie auch zahlreiche andere Selbsthilfegruppen aus der Region Hannover. Thematisch geht es um gesundheitliche und psychische Erkrankungen, wie auch Suchterkrankungen und mehr. Wir stellen uns mit unserem Angebot und den Hilfsmöglichkeiten vor, beantworten Fragen und haben auch zahlreiche Broschüren und Flyer dabei. Hierbei geht es zum Beispiel um viele Netzhauterkrankungen, aber auch das Sozialrecht und Hilfsmittel. Bei Bedarf könnt Ihr Euch hier gerne eindecken. Vermutlich werden auch Simulationsbrillen und Unterschriftenschablonen ausliegen, wie auch das Amsler-Gitter. Wir freuen uns auf Euer Kommen!

Freitag, 27.06.25, 12:45 – 18:00 Uhr/Hannover/Führung unter Zuhilfenahme aller Sinne durch das Schulbiologiezentrum mit der Diplom-Biologin Sieglinde Fink

Wir treffen uns um 12:45 Uhr vor dem Hauptbahnhof am Ernst-August-Denkmal. Neben mir ist auch der Mobilitätstrainer Friedrich Grenner dort. Mit der Stadtbahn fahren wir dann in den Stadtteil Herrenhausen, wo sich das Schulbiologiezentrum befindet. Um 13:30 Uhr startet dort die sehbehindertengerechte Führung durch das Gelände. Es bietet mit seinen vielfältigen Lebensräumen, also Wald, Sumpf und Wiesen, den Duftpflanzenbeeten, den Apothekergarten und der Kräuterspirale mit vielen Küchenkräutern viel zum Entdecken. An den Stationen werdet Ihr zu den jeweiligen Pflanzen und Gehölzen geführt, damit Ihr sie ertasten, riechen und vielleicht auch schmecken könnt. Sieglinde schreibt das Aussehen und teilt auch anderes Wissenswertes dazu mit. Zudem werden wir ausgewählte Kräuter und Blüten sammeln. Im Bienenhaus werden sie unter Anleitung von Sieglinde und anderen Gut-Sehenden unter anderem zu Blüten-Obstsalat, Mozzarella-Kräuter-tomaten-Spießen und Kräuterquark verarbeitet. Dem werden zum Teil auch Kartoffeln beigelegt. Anschließend können wir die hergestellten Speisen genießen. Die Tour durch das Gelände dauert zweieinhalb Stunden, im Bienenhaus sind zwei Stunden eingeplant, sodass unser Besuch dort gegen 18:00 Uhr endet. Anschließend können wir zusammen wieder zum Hauptbahnhof zurückfahren. Anmelden kann man sich schon jetzt und noch bis zum 22.06.25 bei Christian Schulte, entweder per Mail an christian.schulte@pro-retina.de oder telefonisch unter (0 57 51) 7 53 04. Es dürfen maximal 14 Interessierte teilnehmen. Begleitungen können bei Bedarf gesucht werden. Die Führung ist kostenlos. Sie wird von der Stadt Hannover finanziert.

Samstag, 30.08.25, 9:30 – 15:00 Uhr/Laatzen/Natur-Erlebnistour durch den Park der Sinne mit der Diplom-Biologin Sieglinde Fink

Wir treffen uns entweder um 9:30 Uhr vor dem Hauptbahnhof Hannover am Ernst-August-Denkmal (hierher kommen auch der Mobilitätstrainer Friedrich Grenner und ich) oder um 10:00 Uhr an der Stadtbahnhaltestelle „Laatzen/Park der Sinne“. Dort wartet auch Sieglinde Fink auf uns. Der Park der Sinne bietet viele Möglichkeiten und Stationen für das Erlernen der Natur, sowohl für blinde und sehbehinderte Menschen, wie auch für ihre Begleitungen. Starten werden wir an einem Tisch mit Sitzplätzen, auf dem sich verschiedene Küchenkräuter befinden. Wir können sie ertasten, riechen, vielleicht auch schmecken und bei genügend Sehkraft auch sehen. Dazu berichtet Sieglinde, gegen welche Krankheiten sie helfen und für welche Speisen man sie verwenden kann. Danach umrunden wir Stück für Stück das gesamte Gelände. Hierbei erleben wir Sumpfbereiche an einem Bach, Uferbereiche an einem kleinen See, angepflanzte Terrassenbeete mit diversen Duft und Heilpflanzen. Im Laufe der Tour lernen wir viele Duftpflanze und essbare Wild- und Heilpflanzen. Nach dem Ende der sehbehindertengerechten Führung um 13:30 Uhr können wir im Café im Park etwas trinken und essen. Wer mag, kann auch picknicken. Vermutlich gehen wir gegen 15:00 Uhr wieder zur Stadtbahnhaltestelle „Park der Sinne“ zurück und fahren anschließend zum Hauptbahnhof zurück. Es dürfen maximal 14 Personen mit ihren Begleitungen daran teilnehmen. Bei Bedarf können auch einige Führende gesucht werden. Die Führung ist kostenlos. Sie wird von der Stadt Hannover finanziert. Anmelden kann man sich noch bis zum 25.08.25 bei Christian Schulte, entweder unter der Mail-Adresse christian.schulte@pro-retina.de oder telefonisch unter (0 57 51) 7 63 04.

[Claudia Rieke und Christian Schulte aus unserer Regionalgruppe wurden die Delegiertenversammlung und den Vorstand gewählt](#)

von Christian Schulte

Von Anfang September bis zum 19.11.24 konnten alle Mitglieder der PRO RETINA Deutschland e. V. an den Wahlen des neuen Vorstands und der Delegiertenversammlung per Briefwahl teilnehmen. Aus der Regionalgruppe Hannover wurde Claudia Rieke in die DV gewählt und ich neu in den Bundesvorstand.

Die Wahlergebnisse wurden bei der Mitgliederversammlung der PRO RETINA am 23.11.24 in Bonn vom Wahlausschuss verkündet. Bei dieser bundesweiten Wahl wählten gut jeder Zweite, der daran teilnahm. Claudia hat von allen, die neu für die Delegiertenversammlung antraten, die meisten Stimmen bekommen.

Schon am nächsten Tag fand in Bonn die konstituierende Vorstandssitzung statt. Wie Ihr als Mitglieder schon durch den Newsletter „PRO RETINA auf einen Klick“ wisst, wurde dabei Anne Kinski mehrheitlich von uns zur Vorstandsvorsitzenden gewählt. Auch sie ist neu im Vorstand. Der im Herbst 2023 in den Vorstand nachgewählte Stefan Küster bekam von uns die meisten Stimmen für die Wahl zum Stellvertreter.

Auch wurde gewählt, wer im Vorstand für welche Aufgaben verantwortlich ist. Dies ist inzwischen auch auf unserer Homepage www.pro-retina.de vermerkt. Ich bin für den Bereich Kommunikation und Mitgliedervernetzung zuständig, die die Fachbereiche und Arbeitskreise betrifft, wie auch für die Stabstelle AMD (Altersbedingte Makula-Degeneration). Stellvertretend bin ich für den Bereich Regionalgruppen gewählt worden. Die Haupt-Verantwortliche ist hier Daniela Waiß. Alles Weitere dazu entnehmt bitte den Vereinsmedien, wie zum Beispiel der Retina aktuell.

An dieser Stelle bedanke ich mich ganz herzlich bei denjenigen, die mich gewählt haben. Ich weiß das sehr zu schätzen! Falls Ihr Fragen oder Wünsche haben solltet, könnt Ihr gerne an mich herantreten, sodass ich dies bei den Vorstandssitzungen ansprechen kann. Wie schon in meinem Bewerbungstext geschrieben, bin ich weiter für Transparenz und einen wertschätzenden Umgang von Aktiven und Mitgliedern mit dem Vorstand auf Augenhöhe bemüht.

Neuwahl des landesansprechpartner-Teams Niedersachsen am 08.02.25 – noch Aktive gesucht!

von Christian Schulte

Eigentlich sollte das Landesansprechpartner-Team schon am 30.11.24 in Hannover nach vier Jahren neu gewählt werden. Diesen Termin musste ich als Landesansprechpartner (Landesvorsitzender) der PRO RETINA jedoch absagen, da ich zu dieser Zeit nach einer größeren Operation noch im Krankenhaus lag. Die Veranstaltung wird am Samstag, dem 08.02.25 nachgeholt.

Bestandteil des Teams sind drei Positionen, die wiederbesetzt werden müssen: Zunächst ist es der Landesansprechpartner. Da ich einen Sitz im niedersächsischen Landesbehindertenbeirat habe, werde ich hierfür wieder kandidieren. Die zweite Position ist die Stellvertretung. Hierfür hat sich schon eine Interessierte bereiterklärt. Für diese beiden Positionen sind aber noch weitere Kandidaturen möglich.

Die dritte Position ist die des Kassenwarts/der Kassenwartin. Diese Aufgabe hat bisher Manfred Bressel übernommen, der aber aus Altersgründen langsam kürzertreten möchte. Er würde die/den Nachfolger/in aber noch einarbeiten. Zudem finden jedes Jahr Kassenwartschulungen statt. Auch für diese Position könnt Ihr Euch gerne bewerben. Gut wäre es, wenn Ihr hierfür schon etwas Erfahrung mitbringen würdet und noch ein gewisses Restsehvermögen hättet.

Auch zwei Kassenprüfer/innen werden für die nächsten vier Jahre gesucht. Dies ist nicht allzu viel Arbeit, allerdings wäre auch hierfür ein bisschen Restsehvermögen von Vorteil.

Eure Bewerbungen richtet bitte zeitnah an mich unter der Mail-Adresse christian.schulte@pro-retina.de Ich werde Euch dann sofort eine Einladung mit der Tagesordnung zum Jahrestreffen der Aktiven mit der Wahl zusenden.

Erwähnen kann ich schon, dass sie im Stadtteilzentrum Krokus (Thie 6) in Hannover stattfindet. Sie geht am 08.02.25 von 14:00 bis 17:00 Uhr. Zuvor können wir uns am Hauptbahnhof treffen, gemeinsam dorthin fahren und zuvor im nahen Lokal Istanbul Mittag essen und uns schon etwas austauschen. Auch die Rückfahrt zum Hauptbahnhof könnten wir zusammen antreten.

Vermutlich werden wir neben den Wahlen noch über die Reaktivierung von Regionalgruppen, AMD-Symposien in Niedersachsen und eine mögliche Patientensprechstunde in der Uni-Augenklinik der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) sprechen.

Ich bin schon gespannt auf Eure Reaktionen. Nur wenn man sich einbringt, kann man für andere Betroffene und ihre Interessen etwas erreichen.

Gut besuchtes Treffen im Wirtshaus Hannover am 02.11.24

von Christian Schulte

Am Samstag, dem 2. November 2024 fand wieder ein Treffen im Wirtshaus in Hannover statt. Es nahmen insgesamt 15 Personen teil. Sie kamen aus dem Raum Hannover, aber auch aus Achim bei Bremen, aus Bad Salzdetfurt, Celle, Burgdorf, Braunschweig und Rinteln. Beim gemeinsamen Mittagessen gab es einen guten Austausch und aktuelle Informationen.

Bei kühlem, aber sonnigem Wetter, traf sich ein Teil der Gruppe um 12:00 Uhr vor dem Hauptbahnhof am Ernst-August-Denkmal. Nach der Begrüßung schaute ich, wer wen auf dem Weg zum Wirtshaus begleiten konnte.

Durch die Fußgängerzone ging es bis zum Kröpcke. An der Uhr wartete schon eine Teilnehmerin, die ich weiter zum Restaurant in der Georgstraße 52 führte. Wir waren als erste dort, die anderen kamen dann nach und nach dazu. Zwei Angemeldete hatten kurz zuvor aus gesundheitlichen Gründen abgesagt.

Es entwickelten sich schnell angeregte Gespräche und ein guter Austausch. Viele kannten sich schon, es waren aber auch zwei „Neue“ bei diesem Treffen dabei. Da einige die Speisekarte nicht mehr lesen konnten, wurde sie von Bessersehenden vorgelesen.

Wie immer wurden die bestellten Getränke und Mittagsgerichte recht schnell serviert. Nach dem Mittagessen sagte ich, dass sich wegen der „Neuen“ alle kurz vorstellen sollten. Da noch andere Gäste in dem großen Raum waren, mussten alle recht laut sprechen, damit die anderen am Ende des langen Tisches es noch verstehen konnten. Da ich in der Mitte saß, konnte ich dies oft „weitertragen“. Manche hatten Retinitis pigmentosa (RP), andere die Zapfen-Stäbchen-Dystrophie, Morbus Stargardt, die Pathologische Myopie, das Allström-Syndrom, Usher oder MacTel.

Anschließend wies ich noch auf den telefonischen Austausch am 15.11.24 und unsere Weihnachtsfeier am 08.12.24 hin. Auch über die zu dieser Zeit noch laufenden Wahlen auf der Bundesebene und das Vorgehen bei der Briefwahl informierte ich.

Wir sprachen über einige sehbehindertenspezifische Themen, aber auch über die persönliche Situation einiger Teilnehmender, wie auch das Thema Demenz und wie man vielleicht gegensteuern kann. Auch die Erkrankung Diabetes sprachen wir an, da eine Teilnehmerin dadurch Schäden an der Netzhaut davongetragen hat.

Gegen 14:50 Uhr verließen die ersten die Runde, während andere noch länger blieben. Ich verabschiedete mich von allen und wünschte eine gute Heimfahrt. Anschließend führte ich zwei RP-Betroffene durch die Fußgängerzone und den Hauptbahnhof zur hinteren Rolltreppe, die nach unten führt. Zum Glück war es zu dieser Zeit nicht mehr ganz so voll.

Ich ging zu Gleis 13, wo um 15:09 Uhr eigentlich mein Zug nach Bückeburg abfahren sollte. Es stand dort auch eine Westfalenbahn, in die man jedoch nicht einsteigen konnte. Ich erkundigte mich bei einem jüngeren Pärchen, ob dieser Zug in die gewünschte Richtung fährt. Nach einer Weile hatten sie herausgefunden, dass mein Regionalzug jetzt von Gleis 12 abfährt. So lief ich schnell die Treppe hinab und die zu Gleis 12

hoch. Glücklicherweise stand dort noch die Westfalenbahn, die jedoch ziemlich überfüllt war. Ich war dann aber recht pünktlich um 15.45 Uhr wieder am Bückeburger Bahnhof.

Abschließend kann ich sagen, dass es wieder ein sehr schönes Treffen in freundschaftlicher Atmosphäre war. Auch die „Neuen“ fühlten sich wohl. Zudem ist der gegenseitige Austausch wichtig. Man kann vom Wissen und den Erfahrungen anderer nur profitieren und die eigenen Kenntnisse weitergeben – ganz im Sinne der Selbsthilfe. Vielleicht finden noch andere den Mut, hier dabei zu sein? Ich würde mich freuen!

Bericht vom telefonischen Austausch am 15.11.24 – ehrenamtliche Kraft für Smartphone/iPhone-Kurs gesucht

von Christian Schulte

Am Freitag, dem 15. November gab es ab 19:00 Uhr wieder einen telefonischen Austausch. Er ging bis etw 22:00 Uhr. In der Spitze nahmen acht Interessierte teil. Auch eine „Neue“ aus Stade war dabei. Die anderen Teilnehmenden kamen aus Hannover, Laatzen, Burgdorf, Rheda-Wiedenbrück, Pilsum an der Nordsee und Rinteln. Wir sprachen über diverse sehbehindertenspezifische Themen.

Ich übernahm die Moderation. Zu Beginn stellten wir uns alle mit unserer Augenkrankheit vor. Gerade bei der „Neuen“ war die Diagnose noch recht frisch und sie hatte viele Fragen. Im Gegensatz zu ihrem „normalen“ Umfeld fühlte sie sich von uns aber gut verstanden. Da die Dame eine recht seltene Augenkrankheit hat, stellten wir auf ihren Wunsch den Kontakt zu Michael Emmerich her, der sich sehr gut mit diesem Thema auskennt, da er jahrelang in der PRO RETINA den Arbeitskreis „Seltene Erkrankungen“ geleitet hat.

Im diesem Zusammenhang sprachen wir auch darüber, dass es viel anstrengender ist, mit einer Seheinschränkung im Alltag zurechtzukommen und damit zu lesen oder am Computer zu arbeiten, als für Gutsehende. Deshalb fühlt man sich viel schneller müde und erschöpft, hat Kopf- oder Rückenschmerzen bzw. Verspannungen. Wichtig ist, immer wieder Pausen einzulegen oder etwas zum Ausgleich zu machen, wie zum Beispiel Sport.

Eine Teilnehmerin sprach an, dass es für sehbehinderte oder blinde Menschen schwer ist, erstmals mit einem Smartphone oder iPhone zurechtzukommen. Besonders dann, wenn niemand Gutsehendes in der Familie oder im Freundeskreis ist, der sich gut damit auskennt und bereit ist, hier immer mal wieder zu helfen, ist das fast unmöglich.

Wir stellten fest, dass es im Raum Hannover zwar Regina Prull mit ihrer Firma Prull Consulting gibt, die iPhone-Kurse anbietet, es jedoch für noch nicht als blind Anerkannte sehr schwer ist, diese finanziert zu bekommen. Sie erhalten auch kein Blindengeld. Da die Kurse nicht ganz billig sind, ist es nicht für jede/n finanziell tragbar.

Aus diesem Grund fänden wir, dass es gut wäre, wenn jemand, der sich mit Smartphones und iPhones gut auskennt und der bereit ist, alles von Anfang an in Ruhe individuell in einer Kleingruppe zu erklären, sich bei mir melden würde. Dies könnte ehrenamtlich oder für eine kleine Aufwandsentschädigung geschehen. Es sollte mehrere Termine vielleicht in regelmäßigen Abständen geben. Ich hoffe, dass jemand Zeit und Lust hat. Wenn jemand von euch dazu Zeit und Lust hat, anderen Betroffenen zu helfen. Meine Mail-Adresse lautet: christian.schulte.ri@t-online.de Hier kann man sich auch melden, wenn man Interesse an einem solchen Kurs hat. Gut wäre es, wenn die Gruppe nicht zu groß wäre. Dann müssten wir noch schauen, dass wir in Hannover einen Raum finden, der mit öffentlichen Verkehrsmitteln gut zu erreichen ist und den wir möglichst kostenlos nutzen können. Einige aus unserem Leitungsteam wollen diesbezüglich Erkundigungen anstellen. Aus meiner Sicht wäre es schon toll, wenn ein solcher Kurs realisiert werden könnte. Man könnte dann abstimmen, in welchen Abständen er stattfinden kann.

Eventuell könnten in diesem Raum auch individuelle Gespräche mit Neubetroffenen stattfinden oder kleinere Treffen im geschütztem Rahmen.

Dann sprachen wir noch darüber, dass es schwierig ist, einen „normalen“ Augenarzt oder Augenärztin zu finden, der/die sich mit seltenen Netzhauterkrankungen auskennt. Ein Teilnehmer aus Burgdorf sagte, dass sich sein Hausarzt deswegen extra schlau gemacht hat. Allerdings gibt es immer mehr Gemeinschaftspraxen. Das hat zwar zum einen den Vorteil, dass sie oft länger geöffnet haben und selten ganz wegen eines Urlaubs geschlossen haben, man jedoch oft zu einem anderen Arzt/einer anderen Ärztin kommt, die sich erst einlesen muss oder der man wieder alles von vorne erzählen muss. So entwickelt sich keine persönliche Beziehung und Vertrauen.

Im Rahmen des telefonischen Austausches wies ich noch auf die anstehenden Veranstaltungen hin und fragte nach Themen für Zoom-Vorträge. Eventuell könnten wir nach einiger Zeit noch einmal Vorträge zur Erwerbsminderungsrente und zur Krankheitsbewältigung hören. Auch wäre es gut, wenn jemand über die Schäden durch Diabetes an der Netzhaut referieren könnte. Wenn wir Vorträge zu seltenen Netzhauterkrankungen anbieten, müsste man schon in den bundesweiten Vereinsmedien darauf hinweisen, da sonst nur sehr wenige Betroffene teilnehmen würden. Wir werden jedenfalls unsere Zoom-Lizenz verlängern.

Aber auch die regelmäßigen Telefonkonferenzen werden wir fortsetzen, da es gerade für Neu-Betroffene und weiter entfernt wohnende Betroffene eine tolle Gelegenheit ist, ohne lange Anfahrt und viel Mühe mit anderen zu sprechen. Auch die „Neue“ hat sich sehr wohlgefühlt.

Stimmungsvolle Weihnachtsfeier mit hochkarätigem kulturellen Angebot am 08.12.24 In Hannover

von Christian Schulte

Erstmals fand die Weihnachtsfeier unserer Regionalgruppe 2024 im Restaurant H´VIN in der Carl-Loges-Straße 8 in Hannover-Bothfeld statt. Ramona Jacobs hatte die Idee dazu, da wir hier einen kostenlosen größeren Raum dafür bekommen konnten. Es nahmen insgesamt 26 Interessierte daran teil, die das Essen, das Beisammensein in gemütlicher Atmosphäre und das hochkarätige kulturelle Angebot genossen.

Ein Teil der Gruppe traf sich an diesem zweiten Adventssonntag bei trübem und etwas nasskaltem Wetter um 10:45 Uhr am Ernst-Augst-Denkmal vor dem Hauptbahnhof. Zu dieser Zeit war hier ein Weihnachtsmarkt aufgebaut. Wir fanden uns aber trotzdem schnell und begrüßten uns herzlich.

Nachdem ich Begleitungen gefunden hatte, gingen wir durch den Hauptbahnhof hinunter zur U-Bahn-Station. Hier warteten schon meine Stellvertreterin Claudia Rieke und eine neue Teilnehmerin. Wir erwischten die Stadtbahn um kurz vor 11:00 Uhr und waren eine Viertelstunde später bei der Haltestelle „Kurze-Kamp-straße“ im Stadtteil Bothfeld im Nordosten von Hannover. Hier warteten schon Ramona Jacobs, ihr Mann und eine weitere Teilnehmerin auf uns.

Gemeinsam überquerten wir eine größere Straße und kamen in ein ruhigeres Wohngebiet. Die Seitenstraße mündete in einen Fußweg, der uns zum Lokal H´VIN führte. Rings herum erblickte ich schon viel Natur.

Im Restaurant wurden wir in einen größeren Raum geführt, welcher für uns reserviert wurde. Einige Teilnehmende saßen schon an Tischen, andere kamen in der Folgezeit hinzu. Insgesamt waren wir 26 Teilnehmende. Einige waren schon häufiger dabei, andere zum ersten Mal. Wir versuchten, sie schnell in die Gespräche einzubinden. Manche waren extra aus Südniedersachsen angereist, andere aus Bielefeld, Braunschweig oder Uelzen.

Nachdem wir die Getränke und Mittagsgerichte ausgewählt hatten (an jedem Tisch saß jemand, der die Speisekarte vorlesen konnte), begrüßte

ich die Anwesenden. Im Anschluss blickte ich sowohl auf die Aktivitäten der Regionalgruppe, wie auch auf meine persönlichen Ereignisse zurück. Da ich im Newsletter schon fortlaufend über die Veranstaltungen berichtet habe, verzichte ich hier auf Details.

Ein Highlight war für mich die Berufung in den niedersächsischen Landesbehindertenbeirat und die Überreichung der Ernennungsurkunde durch unseren Gesundheitsminister Andreas Philippi im April. Gefreut habe ich mich auch über die Wahl in den Bundesvorstand der PRO RETINA und ich bedankte mich bei den Anwesenden für ihre Stimme. Auch in diesem Amt möchte ich möglichst viel im Sinne der Mitglieder und Aktiven erreichen.

Negativ war dagegen die Diagnose des weißen Hautkrebses am den Fersen des linken und rechten Fußes, die drei Operationen und die daraus entstehenden großen, tiefen Wunden und am 27.11.24 die Hauttransplantation. Ich war aber froh, dass ich an der Weihnachtsfeier teilnehmen, einen Vortrag halten, sie moderieren und viele Gespräche mit Euch Anwesenden führen konnte.

Die bestellten Mittagsgerichte wurden schon kurz danach serviert, waren aber teilweise nicht mehr ganz warm. Insgesamt gesehen war das Angebot aber okay und nicht zu teuer. Beim und nach dem Essen sprachen wir über viele sehbehindertenspezifische Themen.

Gegen 14:20 Uhr konnte dann der Auftritt des Selbsthilfchors Klangfarben beginnen. Er bestand aus acht Mitgliedern, darunter Claudia Rieke und Ramona Jacobs als Sängerinnen und Karin Fischer als engagierte Chorleiterin. Zunächst sangen sie deutschsprachige Weihnachtslieder wie „Oh du fröhliche“ oder „Alle Jahre wieder“, aber auch weniger bekannte Lieder, darunter einige Kanons. Hierbei, und bei bekannten Songs, sangen und klatschten viele aus dem Publikum mit. Es war auch ein Gitarrist in der Gruppe und Karin Fischer machte teils mit einem Glöckchen Musik dazu.

Aber auch eine deutsche Version von „Jingle Bells“ wurde geboten, wie auch lateinische Songs und „Feliz navidad“ auf Spanisch und Englisch. Der Auftritt kam wieder so gut an, dass der Selbsthilfchor eine Zugabe geben musste. Leider wurden diesem tollen Chor in diesem Jahr von der Stadt Hannover die Fördergelder gestrichen, obwohl sie auch oft in Altenheimen singen und vielen Menschen damit eine Freude machen. Zum Glück machen sie trotzdem weiter. Ich wünsche ihnen abschließend eine Förderung für das Jahr 2025, damit diese tolle Arbeit weitergehen kann.

Nach einer kurzen Pause und einem Bühnenumbau begann der ehemalige Pastor Bernd-Ulrich Köpke aus Hannover damit, weihnachtliche Geschichten vorzulesen. Die Anwesenden lauschten gebannt und er musste nach Zugabe-Rufen zwei weitere Geschichten vortragen. Man merkte, dass er sehr professionell war.

In der ersten Geschichte ging es um eine ältere Frau, die nur widerwillig von ihren beiden Kindern zu Weihnachten eingeladen wurde. Deshalb nahm sie das Angebot einer Bekannten an und fuhr, ohne ihren Kindern Bescheid zu sagen, mit ihr nach Mallorca. Diese machten sich dann doch Sorgen und dachten, dass ihr etwas zugestoßen sei, da sie sich Heiligabend nicht telefonisch meldete. Es gab sogar einen Feuerwerkeinsatz.

In einer weiteren Geschichte ging es um einen Verkehrsunfall an Heiligabend auf einer Hauptverkehrsstraße, der einen langen Stau verursachte. Viele schafften es mit ihren Autos nicht rechtzeitig nach Hause und waren sauer. Durch den Unfall landeten viele Süßwaren auf der Straße und konnten von den im Stau Sehenden gegessen werden. Auch ein Catering-Dienst bot seine Gerichte den Wartenden an, sodass dort am Ende sogar Weihnachtslieder gesungen wurden. Auch in den beiden anderen Geschichten wurden Situationen geschildert, die für die Beteiligten erst einmal unerfreulich schienen, sich dann aber doch in eine nicht vorhersehbare positive Richtung entwickelten.

Auch Herr Köpke bekam am Ende großen Applaus, lobende Worte von mir und von Claudia Rieke eine Flasche Wein überreicht, von der eine Spende an die PRO RETINA geht. Während der kulturellen Vorträge verteilten wir auf den Tischen mitgebrachte Kekse und Weihnachtsgebäck. Es war eine tolle Atmosphäre und nach den erhaltenen Rückmeldungen war es eine gelungene Weihnachtsfeier. Das freut mich und die Anwesenden sehr.

Gegen 16:00 Uhr verabschiedete ich die Gäste und wünsche Ihnen neben einer guten Heimfahrt und alles Gute und Gesundheit für das Jahr 2025. Mit einem Taxi fuhr ich mit meinem Vater zum Hauptbahnhof zurück. Zum Glück erwischten wir noch die S-Bahn gegen 16:30 Uhr Richtung Bückeburg.

Guter Austausch – 19 Teilnehmende beim Treffen im Wirtshaus
Hannover am 18.01.25

von Christian Schulte

An diesem Samstag fand erneut ein Treffen im Wirtshaus Hannover in der Georgstraße statt, an dem 19 Interessierte, teils mit ihren gut sehenden Begleitungen, teilnahmen. So viele waren wir bei diesen Treffen, mit einem Austausch beim Mittagessen, noch nie.

Als ich in Bückeburg gegen 11:20 Uhr in den schon leicht verspäteten Regionalzug nach Hannover einstieg, saß eine Teilnehmerin aus Rheda-Wiedenbrück schon darin, die ich schnell fand. Leider verspätete sich die Bahn auf dem Weg noch mehr, sodass ich meine Stellvertreterin Claudia Rieke darüber verständigte, die schon mit anderen Teilnehmenden vor dem Hauptbahnhof am Ernst-August-Denkmal wartete. Um kurz nach 12:00 Uhr waren auch wir am Ziel und begrüßten uns herzlich.

Da schon alle dort waren, die zu diesem Treffpunkt kommen wollten, suchte ich für einige Begleitungen und wir gingen bei frostigem und trübem Wetter durch die Fußgängerzone am Kröpcke vorbei zum Restaurant. Wenn man an der Oper Richtung Süden geht, liegt es gegenüber dem Ende des Opernplatzes. Als wir ankamen, warteten schon einige auf uns, andere kamen etwas später.

Viele kamen aus der Region Hannover, andere hatten eine recht weite Anfahrt, wie besagte Dame aus Rheda-Wiedenbrück (hinter Gütersloh), eine Teilnehmende aus der Gegend von Verden, ein Ehepaar aus Südniedersachsen und eine Teilnehmerin aus Braunschweig. Alle gehörten der mittleren und älteren Generation an. Allerdings können gerne auch jüngere Betroffene daran teilnehmen.

Zwei Teilnehmerinnen waren zum ersten Mal dabei. Sie wurden sehr gut in die Gespräche integriert. Ich initiierte auch eine Vorstellungsrunde. Da wir viele Teilnehmende an drei benachbarten Tischen sitzend waren, musste ich meistens die Angaben der Person, die sich gerade vorstellte, an die weiter entfernt Sitzenden weitergeben. Sie hatten unter anderem die Altersbedingte Makula-Degeneration (AMD), Morbus Stargardt, die Zapfen-Stäbchen-Dystrophie, Retinitis pigmentosa (RP), die Pathologische Myopie oder MacTel.

Zum Glück gab es genügend Gutsehende, die die Speisekarte vorlesen konnten. Die bestellten Mittagsgерichte wurden recht zeitnah serviert und schmeckten den Allermeisten sehr gut. Dabei und auch anschließend tauschten wir uns in Kleingruppen gut aus. In Laufe des Treffens setzte ich mich zwar an jeden Tisch, bekam allerdings nicht alle der parallelen Unterhaltungen mit.

In einem Gespräch ging es darum, dass man nach Operationen am Grauen Star (Katarakt) mit der alten Brille nicht mehr gut sehen kann, besonders dann, wenn die Werte der Kurz- und/oder Weitsichtigkeit sehr hoch sind. Nach der zweiten Operation muss alles mindestens vier Wochen heilen, bevor die Werte für eine neue Brille gemessen werden können. In dieser Zeit ist es nicht leicht, mit dieser Situation zurechtzukommen, danach wird es aber deutlich besser. Allerdings bringt diese Operation nur dann etwas, wenn man noch eine halbwegs guten Sehrest hat. Auch sollte man sich vorab danach erkundigen, ob die Netzhauterkrankung einen Einfluss auf die Katarakt-Operation hat und viel Verbesserung bringt.

Wir sprachen auch die TES-Stromtherapie an, mit deren Hilfe bestimmte Netzhauterkrankungen, wie zum Beispiel die Zapfen-Stäbchen-Dystrophie oder RP verlangsamt werden sollen. Nach meinen Informationen wird derzeit noch die Wirksamkeit überprüft. Bei einem positiven Ergebnis könnte sie von den Krankenkassen übernommen werden.

Auch ein Sehtraining wurde angesprochen. Hier will man versuchen, die besseren Teile des Gesichtsfelds zu nutzen, damit man besser sehen kann. Als Morbus-Stargardt-Betroffener weiß ich, dass ich etwas besser sehe, wenn ich das schlechtere rechte Auge zuhalte und mit dem linken Auge Richtung Gesichtsfeldmitte schaue. Dies kann man aber nicht über längere Zeit machen. Allgemein gesehen strengt man als sehbehinderter Mensch die Augen weitaus stärker an, als Gutsehende und muss deshalb auch häufiger Pausen der Erholung einlegen.

Eine Teilnehmerin wies auch auf die rotlicht-Therapie hin, die bei der AMD positive Effekte erzielen soll. Hier muss man sich vor eine Rotlichtlampe setzen (sie verwendet man sonst meistens bei Rückenschmerzen und Verspannungen), muss hier aber darauf achten, dass die Strahlung nicht zu hoch ist oder eine Sonnenbrille aufsetzen. Da die Rotlichtlampe die Durchblutung anregt, kann ich mir vorstellen, dass dadurch das Voranschreiten der Erkrankung verlangsamt werden kann. Ich möchte aber weder für die TES-Stromtherapie, noch für die Rotlichttherapie eine Empfehlung aussprechen. Jeder muss selbst entscheiden, was er macht.

Im Rahmen des Treffens wies ich noch auf einige anstehende Termine hin und führte während der Zeit einem Teilnehmer, der mit einem früheren Zug zurückfahren wollte, zum Hauptbahnhof zurück. Ich ging dann mit drei weiteren Teilnehmerinnen gegen 15:50 Uhr zum Bahnhof und nahm den Regionalzug um 16:09 Uhr Richtung Bückeburg, der überraschend von einem anderen Gleis abfuhr. Er kam wenig verspätet gegen 16:50 Uhr der alten Residenzstadt erreichte.

Als Fazit kann ich schreiben, dass es wieder ein tolles Treffen in angenehmer Atmosphäre war und alle Teilnehmenden von den Erfahrungen und dem Wissen anderer profitieren konnten. Viele fühlen sich in einer solchen Runde zudem besser verstanden, als im normalen Alltag. Auch diejenigen, die noch nicht dabei waren, hätten sicher etwas davon.

[Vielfältiger telefonischer Austausch am 24.01.25 – Hier gibt es Wahlschablonen zur Bundestagswahl](#)

von Christian Schulte

Am Freitag, dem 24. Januar fand von 19:00 bis 22:00 Uhr wieder ein telefonischer Austausch von Menschen mit einer Seheinschränkung statt. Es nahmen acht Interessierte teil, die unter anderem aus der Region Hannover, der Gegend von Verden oder Kirchlengern in Ostwestfalen kamen. Wir sprachen sehr viele aktuelle sehbehindertenspezifische Themen an.

Als Regionalgruppenleiter moderierte ich die Veranstaltung. Da eine Dame erstmals daran teilnahm, stellten wir uns anfangs der Reihe nach mit unseren jeweiligen Erkrankungen vor. Die Teilnehmenden hatten Morbus Stargardt, die Pathologische Myopie, die Zapfen-Stäbchen-Dystrophie, Retinitis pigmentosa und das Usher-Syndrom.

Schnell kamen wir auf mögliche Therapien zu sprechen. Eine Dame erwähnte die TES-Strahlentherapie, wie auch die Rotlichttherapie, die dafür sorgen sollen, dass manche Netzhauterkrankungen zumindest langsamer verlaufen. Da ich darüber schon im Artikel vom Treffen im Wirtshaus am 18.01.25 geschrieben habe, verzichte ich an dieser Stelle auf nähere Details dazu.

Einige sehbehinderte Menschen sind sehr blendempfindlich. Eine Teilnehmerin setzt zwei Kantenfilterbrillen übereinander auf. Ich erzählte, dass jemand eine Gletscherbrille aufsetzt, die extrem vor der Sonneneinstrahlung schützt.

Auch auf den Gebrauch von Smartphones und iPhones für sehbehinderte und blinde Menschen kamen wir zu sprechen. Eine Teilnehmerin meinte, dass iPhones wegen der für unseren Personenkreis einfachen Bedienung am besten geeignet seien. Andre kommen auch mit einem Smartphone gut zurecht. Gut ist für sehbehinderte Nutzer/innen sicher ein möglichst großes Display und die Möglichkeit einer guten und einfachen Vergrößerung. Für stark sehbehinderte und blinde Menschen gibt es die „Voice-over“ und Talk-back“-Funktion. Hierbei können sämtliche Inhalte vorgelesen werden. Es wurde auch angesprochen, dass neue iPhones sehr teuer sind und man auch gebrauchte und „aufgemöbelte“ Geräte zu einem deutlich geringeren Preis und sogar mit einer Garantiezeit kaufen kann. In Hannover gibt es wohl zwei Geschäfte.

Beim letzten Mal hatten wir schon darüber gesprochen, dass wir von der Regionalgruppe gerne für neue Nutzer/innen möglichst preiswerte Kleingruppenschulungen anbieten möchten. Hierfür suchen wir noch jemand, der dies regelmäßig für eine kleine Aufwandsentschädigung tun würde, wie auch nach einem kleineren Raum möglichst im Zentrum von Hannover, welcher kostenlos oder für wenig Miete genutzt werden kann. Ich werde einige geeignete Schulende ansprechen und auch eine Anzeige bei der Ehrenamtsbörse aufgeben. Gut wäre es, wenn diese Person selbst eine Seheinschränkung hätte, damit sie sich mit Vergrößerungen und Sprachausgaben auskennt. Wir müssten dann schauen, wie oft die

Schulung stattfinden kann. Vermutlich wird dies eher abends oder am Wochenende sein.

Außerdem wies ich auf die anstehenden Aktivitäten der Regionalgruppe hin, welche Ihr an anderer Stelle in diesem Newsletter detailliert findet. Auch auf die Bundestagswahl am 23.02.25 wiesen wir hin. Jeder Mensch kann wählen, was er möchte, allerdings gibt es in punkto Behindertenrechte und Inklusion schon Unterschiede in den Wahlprogrammen. Hierüber sollte man sich besser im Vorfeld informieren.

In diesem Zusammenhang wurden auch die Wahlschablonen für blinde und sehbehinderte Menschen angesprochen. Sie und eine dazugehörige CD kann man kostenlos beim Blinden- und Sehbehindertenverband Niedersachsen (BVN) in Hannover unter der Telefonnummer (05 11) 5 10 40 oder per Mail an info@blindenverband.org bestellen. Hierbei solltet Ihr auf jeden Fall eure Post-Adresse und den Wahlkreis angeben. Das ist wichtig, da in jedem Kreis unterschiedliche Direktkandidierende antreten. Mitglieder des BVN bekommen die Wahlschablone ohne Aufforderung zugesandt. Wenn Ihr mehr dazu erfahren möchtet, findet Ihr sie auf der Homepage www.blindenverband.org

Die Wahlschablone legt man auf den Wahlzettel. Dort, wo die Kreuze zu finden sind, befinden sich in der Schablone Löcher. Wenn man die CD einlegt hört, man die Reihenfolge der Parteien auf dem Wahlzettel und es werden einem auch die ersten Listenplätze vorgelesen. Wenn man sich die Nummer seiner Wunschpartei und die seines Lieblingsdirektkandidierenden merkt, kann man an entsprechender Stelle seine beiden Kreuze machen. Mit der Erststimme wählen wir die Kandidatin/den Kandidaten aus dem Wahlkreis, mit der Zweitstimme die Partei.

Es besteht allerdings auch die Möglichkeit, per Briefwahl an der Bundestagswahl teilzunehmen. Auf der Rückseite der Wahlbenachrichtigung ist die Adresse vermerkt, bei der man die Unterlagen kostenlos anfordern kann. Allerdings muss man hier auch einen kurzen Antrag ausfüllen und anschließend unterschreiben. So hat man die Möglichkeit, den Wahlzettel unter sein Bildschirmlesegerät zu legen und seine Kreuze zu setzen. Man kann auch eine Person seines Vertrauens mit in die Wahlkabine nehmen, die dann entweder die Hand zur entsprechenden Position auf dem Zettel führt oder selbst ankreuzt. Wenn man seine Blindheit oder Seheinschränkung deutlich macht, kann auch jemand von den Wahlhelfenden mit in die Kabine kommen. Sie müssen sich an die Schweigepflicht halten.

Auch sprachen wir darüber, welche Veranstaltungen wir zu den bereits geplanten noch anbieten könnten. Es wird eine Stadtführung in Burgdorf geben, verbunden mit einem Rundgang durch den Stadtpark, wie auch eine sehbehindertengerechte Führung durch das Freilichtmuseum in Detmold. Das Areal ist sehr groß mit einigen Fachwerkdörfern, sodass wir bei der ersten Besichtigung 2017 nicht alles erleben konnten. Dies

könnten wir zusammen mit der Regionalgruppe Bielefeld/OWL machen. Auch eine Führung durch die schöne Fachwerkstadt Celle ist denkbar. Daneben wurden einige andere Dinge vorgeschlagen, bei denen wir schauen müssen, wie groß das Interesse ist und ob sie so angeboten und realisiert werden können.

Es war wieder ein schöner informativer Austausch, der sicher allen Beteiligten etwas gebracht hat. Vielleicht nehmen beim nächsten Mal auch einige von Euch daran teil? Man kann sich bequem von zu Hause aus einwählen. Gegen 22:00 Uhr verabschiedete ich die letzten Teilnehmenden und wünsche ihnen eine gute Nacht.

Wie macht ein sehbehinderter junger Mann Stadtführungen für andere Betroffene? – Interview mit Stefan Kopper

Viele von euch kennen sicher Stefan Kopper, der viele Jahre lang die Jugendgruppe des blinden- und Sehbehindertenverbands in Hannover geleitet hat. Mit ihm hat meine Gruppe 2017 und 2023 zwei sehbehindertengerechte Stadtführungen in Einbeck und Hannover gemacht, die gut angekommen sind.

Im Interview frage ich, ob sich selbst Betroffene besser auf die Bedürfnisse von blinden und sehbehinderten Teilnehmenden bei einer Stadtführung einstellen können und wie er mit seiner Seheinschränkung seit der frühen Kindheit seinen Lebensweg gefunden hat. Er kommt gebürtig aus Einbeck und wohnt schon seit vielen Jahren in Hannover.

Wann hast Du gemerkt, dass Du nicht so gut sehen konntest? Gab es schon bald die richtige Diagnose?

Das kann ich gar nicht so genau sagen. Ich war noch sehr klein, als ich die Diagnose bekam. Ich habe eigentlich recht schnell bemerkt, dass ich schlecht gucken kann, weil ich mit drei Jahren schon meine erste Brille bekommen hatte.

Hat Dich das belastet oder bist Du einigermaßen gut damit zurechtgekommen?

Was heißt belastet? Ich kannte es nicht anders, für mich war das normal. Das Einzige, was mich belastet hat, war die Tatsache, dass mich meine Mitschüler gemobbt haben.

Hast Du eine „normale“ Schule besucht? Brauchtest Du da schon Sehhilfen?

Bis zur sechsten Klasse habe ich die Regelschule in Einbeck besucht. Erst die Grundschule und danach zwei Jahre die Orientierungsstufe. Es gab keine Sehhilfen. Ich hatte nur einen schrägen Tisch, Marke Eigenbau, und eine Lampe. Ab der siebten Klasse habe ich dann die Schule für Sehbehinderte in der Birkenstraße in Hannover besucht.

Wusstest Du, in welchem Beruf Du anschließend eine Ausbildung machen konntest? Fühltest Du Dich in der Auswahl eingeschränkt?

Ja, das schon. Wir hatten in der Schule eine Berufsberatung. Allerdings beschränkten sie sich hauptsächlich darauf, die Angebote des landesbildungszentrums für Blinde aufzuzählen. Na ja, seien wir mal ehrlich: Viele Berufe können wir Blinde und Sehbehinderte nicht ausüben.

War es dann leicht, einen festen Job zu finden? Fühltest Du Dich als sehbehinderter Bewerber benachteiligt?

Nein, es ist nicht einfach, einen Job zu bekommen. Man wird als Behinderter immer benachteiligt. Man wird zwar zum Vorstellungsgespräch eingeladen, aber mehr auch nicht. Ich habe teilweise über zwei Jahre gesucht, bis ich was gefunden habe.

Wie ging es für Dich dann weiter? Wann bist Du von Einbeck nach Hannover gezogen?

Es war im Jahr 2007 während meiner Zeit am LBZB, als ich die Fachschule Wirtschaft besucht habe, um meinen Realschulabschluss nachzuholen. Ein Pendeln jeden Tag wäre nicht möglich gewesen. Um 5:22 Uhr hätte ich mit dem Zug jeden Morgen nach Hannover zu fahren, war mir einfach zu viel.

Du hast viele Jahre lang die Jugendgruppe beim BVN in Hannover geleitet. Ist man auf Dich zugekommen oder hast Du die Initiative ergriffen?

Das war eigentlich reiner Zufall, mein bester Freund hat sie geleitet und hat mich gefragt, ob ich ihm dabei helfen könnte. Und so bin ich in die Rolle reingekommen.

Möchtest Du einige Beispiele nennen, was Ihr in dieser Zeit unternommen habt? Sicher hast Du immer darauf geachtet, dass alles sehbehindertengerecht war?

Das war recht viel. Ich erinnere mich nicht mehr an jedes Detail, aber an die gemeinsamen Fahrten nach Köln und Bremerhaven kann ich mich gut erinnern. Oder die Fledermausführungen. Es wurde immer darauf geachtet, dass die Aktivitäten barrierefrei waren. Das größte Problem dabei waren immer die Teilnehmenden, die eine begleitende Person brauchten. Es war nicht einfach, Begleitungen zu finden.

2017 waren wir bei einem gemeinsamen Treffen in Einbeck. Nach der Führung im PS-Speicher hast Du eine sehbehindertengerechte Stadtführung durchgeführt, die wirklich gut war. Hattest Du es vorher schon einmal gemacht?

Ich hatte mich erst kurz zuvor entschieden, in Richtung Stadtführungen etwas anbieten zu wollen. Da war es ja naheliegend, meinen Gästen meine Heimatstadt näherzubringen. Es war für mich auch eine Probe und zeigte mir, dass ich die richtige Entscheidung getroffen habe und zukünftig auch für Menschen mit Behinderungen eine Führung durch Hannover anbieten kann.

Auch ich habe in meiner Heimatstadt Rinteln schon einige sehbehindertengerechte Stadtführungen gemacht. Denkst Du, dass man als selbst Betroffener eher weiß, worauf man achten muss, damit blinde und seheingeschränkte Menschen etwas davon haben?

Ja, es gilt das Peer-Prinzip. Als Peer-Berater habe ich gelernt, wie Betroffene andere Betroffene beraten, weil wir genau wissen, worauf es ankommt und wir darauf achten, dass die Führungen barrierefrei sind und nicht visuell beeinflusst.

Auch in Hannover haben wir unter etwas erschwerten Umständen schon eine tolle Stadtführung mit Dir gemacht. Es kamen alle Sinne zum Tragen. Hast Du Dir alles selbst angeeignet oder gab es auch Schulungen?

Ich bin in der Hinsicht ein Autodidakt. Das bedeutet, dass ich vorher eine Schulung bei der Volkshochschule für normale Stadtführungen besucht hatte und danach mein Konzept für inklusive Stadtführungen erarbeitet habe.

Wie viele Stadtführungen machst Du im Schnitt jedes Jahr? Sind sie alle für unseren Personenkreis oder auch für Gutsehende?

Schwierig zu sagen, manchmal sind es vier bis zehn Führungen. Grundsätzlich sind die Führungen für alle, die Interesse an einer Stadtführung haben. Weitere Informationen erfährt man auf meiner Homepage unter www.hannover-inklusiv-entdecken.de

Du bist aber auch noch anderweitig beruflich tätig. Wie heißt dieser Job und was gehört zu Deinen Aufgaben?

Ich bin als Bürosachbearbeiter bei der Sozialgenossenschaft Aktiv Dabei Sein in Groß-Buchholz beschäftigt. Außerdem bin ich im ZeitRaum der Begegnungsstätte von Aktiv Dabei Sein eingesetzt und mache dort

Veranstaltungen. Am 09.03.25 halte ich einen Vortrag über meinen Urlaub in Irland und am 22.03.25 trete ich beim St. Patrick'sday im ZeitRaum im Läuferweg 20 auf. Außerdem biete ich Senioren-Handyberatung an.

Wie viel siehst Du aktuell und welche Hilfsmittel brauchst Du dafür?

Ich sehe aktuell 15 Prozent. Als Hilfsmittel benutze ich ein Bildschirmlesegerät und für den Computer Zoo-text mit einer Sprachausgabe.

Herzlichen Dank für ds Gespräch. Da Dich etliche im Raum Hannover kennen, war es sicher für viele Leser/innen interessant. Für alles Weitere wünsche ich Dir viel Kraft und Erfolg!

[bericht zur aktuellen Stammzellenforschung bei Netzhauterkrankungen von Michael Emmerich](#)

von Michael Emmerich

Vorab kurz etwas zu meiner Person

Ich bin von einer Zapfen-Stäbchen-Dystrophie betroffen und interessiere mich seit meiner Jugend sehr für medizinische Themen. Durch meinen ständig voranschreitenden Sehverlust beschäftige ich mich intensiv mit der Netzhautforschung und verfolge in diesem Zusammenhang die neuesten Publikationen in diesem Bereich. Seit 2000 bin ich Mitglied in der Selbsthilfeorganisation Pro Retina, wo ich gerne mein Wissen an Betroffene weitergebe.

Vorwort

Mit dieser Zusammenfassung meines Vortrages möchte ich Ihnen einen Einblick in die faszinierende Welt der Stammzelltherapie bei erblich bedingten Netzhautdegenerationen geben. Diese innovative Therapieform birgt ein enormes Potenzial, die Sehfähigkeit von Patienten mit erblich bedingten Netzhautdegenerationen zu verbessern oder sogar wiederherzustellen.

Die Netzhaut, eine dünne Gewebeschicht im hinteren Teil des Auges, ist für die Umwandlung von Licht in elektrische Signale verantwortlich, die dann vom Gehirn in Bilder umgewandelt werden. Bei erblich bedingten Netzhautdegenerationen, wie beispielsweise der Retinitis pigmentosa oder bei Makuladegenerationen, gehen die Sehzellen oder das retinale

Pigmentepithel, die sich am hinteren Rand der Netzhaut befinden, verloren. Grund dafür sind krankheitsverursachende Mutationen in unserem Genom.

Vorteil der Stammzelltherapie

Während die Gentherapie in der Regel das Fortschreiten der Krankheit lediglich verlangsamen oder stoppen kann, bietet die Stammzelltherapie das Potenzial, bereits verloren gegangene Zellen zu ersetzen und das Sehen signifikant zu verbessern. Ein entscheidender Vorteil der Stammzelltherapie ist ihre Unabhängigkeit von der individuellen Mutation des Patienten. Das bedeutet, dass die gleiche Therapie bei einer Vielzahl von Patienten angewendet werden kann, unabhängig davon, welche spezifische genetische Veränderung die Krankheit verursacht. Allerdings ist es wichtig zu beachten, dass sie nur Zellen ersetzen kann und der genetische Defekt in den übrigen Zellen der Netzhaut weiterhin bestehen bleibt.

Wie werden Embryonale Stammzellen hergestellt?

Im Jahr 2006 ist es Forschern erstmals gelungen, das Wachstum von embryonalen Stammzellen so zu steuern, dass sich daraus Zellen der Retina entwickeln. Hierfür wurden überzählige befruchtete Eizellen verwendet, die in der Reproduktionsmedizin etabliert wurden, um bei ungewollter Kinderlosigkeit eine Schwangerschaft herbeizuführen.

Nach der Befruchtung einer Eizelle mit einem Spermium entsteht in einer Kulturschale eine sogenannte Blastozyste. Nach einigen Tagen werden dieser Blastozyste Zellen entnommen und mit speziellen Wachstumsfaktoren versetzt. Diese Faktoren wirken wie ein Bauplan, der den Zellen mitteilt, wie sie sich zu den gewünschten retinalen Zellen entwickeln sollen. Da sich die Zellen kontinuierlich teilen, können aus einer einzigen Blastozyste mehrere Tausend Zellen gewonnen werden. Diese können dann in Zellbanken eingelagert werden. Der gesamte Prozess der Entwicklung von embryonalen Stammzellen zu Netzhautzellen ist jedoch sehr komplex und kann mehrere Wochen oder sogar Monate in Anspruch nehmen.

Klinische Studien

Aufgrund der Vielzahl an Studien ist es mir im Rahmen dieser Zusammenfassung leider nicht möglich, auf alle Entwicklungen im Detail einzugehen. Ich werde mich daher auf einige ausgewählte Beispiele konzentrieren, die Ihnen einen Einblick in die Vielfalt und das Potenzial dieser Therapieform geben sollen.

Ocata Therapeutics

Im Jahr 2011 startete die kalifornische Firma Ocata Therapeutics kurz nacheinander zwei Studien an Patienten, in denen embryonale Stammzellen zum Einsatz kamen, die zuvor in retinale Pigmentepithelzellen differenziert wurden. Dieser dünnen Zellschicht kommt in der Therapieentwicklung eine große Bedeutung zu, da sie die Sehzellen versorgt und wie eine Müllabfuhr, Stoffwechselprodukte verarbeitet. Ohne diese Zellschicht können die Sehzellen nicht überleben.

In dieser Studie wurden 30 Patienten behandelt, die von der AMD (Altersbedingte Makuladegeneration) oder der Stargardt-Krankheit betroffen sind. Die Ergebnisse, die 2014 veröffentlicht wurden, zeigten, dass das Fortschreiten der Erblindung bei vielen Patienten gestoppt wurde und Einige sogar an Sehkraft zurückgewannen. Die Firma Ocata Therapeutics wurde 2015 für insgesamt rund 380 Millionen Dollar von Astellas aufgekauft.

Astellas

Die Firma Astellas startete 2018 mit einer neuen Studie der Phase 1B, die 2025 enden wird. In dieser Studie werden ebenfalls embryonale Stammzellen zu RPE-Zellen differenziert, die unter die Netzhaut injiziert werden. An dieser Studie nehmen 40 Patienten mit der Diagnose Stargardt und der trockenen altersbedingten Makuladegeneration (AMD) teil. **Die Studie dient primär dazu, die am besten geeignete Dosierung zu ermitteln.**

ReNeuron

2016 startete die Firma ReNeuron eine Studie mit 15 Patienten. In der Studie wurden embryonale retinale Vorläuferzellen in den subretinalen Raum injiziert, die noch nicht komplett zu Photorezeptoren ausdifferenziert waren. 2018 folgte eine Phase-1/2-Studie mit zwölf Patienten. Die Ergebnisse, die 2019 veröffentlicht wurden, zeigten deutliche Verbesserungen bei den Patienten, die durch die Behandlung im Durchschnitt drei Zeilen mehr auf der Zahlentafel lesen konnten. 2019 wurden die Lizenzen an ein chinesisches Unternehmen verkauft.

Alder Therapeutics

Ein neuer Ansatz zur Differenzierung von embryonalen Stammzellen ist die Verwendung von Lamininen. Laminine sind Proteine, die im menschlichen Körper vorkommen und an der normalen Entwicklung der Netzhaut beteiligt sind. Durch die Züchtung von menschlichen embryonalen Stammzellen in Gegenwart von Lamininen, konnten diese dazu gebracht werden, sich in Photorezeptor-Vorläuferzellen zu differenzieren. Diese Zellen waren nach der Transplantation in der Lage, den Verlust in der äußeren Netzhaut des Wirts zu ersetzen und sich mit den bipolaren Zellen und Synapsen zu verbinden. In Mäusen konnte nach der Implantation eine signifikante Sehverbesserung festgestellt werden.

Auch in Kaninchen und nichtmenschlichen Primatenmodellen zeigten die Zellen positive Ergebnisse.

Das Verfahren wurde inzwischen an das schwedische Biotech-Start-up-Unternehmen Alder Therapeutics lizenziert, das den Start einer klinischen Studie 2027 durchführen möchte.

Das California Project

2016 begann eine Studie mit dem Namen California Project in den USA, die 2023 endete. In ihr wurden die aus embryonalen Stammzellen erzeugten RPE Zellen auf einer Trägermatrix verwendet, die in einer Phase 1/2a Studie bei Patienten mit geographischer Atrophie getestet wurden. Ein großer Vorteil dieser Matrix ist die Ermöglichung einer einlagigen Zellstruktur, die der natürlichen Anordnung der RPE-Zellen im Auge nachempfunden ist. Dies ist wichtig um eine geschlossene Schicht zu gewährleisten und unerwünschten Anhäufungen vorzubeugen. An der Studie nahmen 15 gesetzlich blinde Patienten teil, die das Implantat in einem der beiden Augen erhielten. Über einen Nachbeobachtungszeitraum von drei Jahren erwies sich das Implantat als sicher und gut verträglich. Die Größe des flexiblen Implantats beträgt 3,5mm mal 6,25 mm, auf dem sich circa 100.000 RPE Zellen befinden. Die Stärke beträgt 0,006 mm. Die Transplantation erfolgte über den Glaskörper durch einen Schnitt in der Retina. Zu Beginn der OP wird der Glaskörper durch eine Vitrektomie entfernt. Danach wird das Implantat zusammengerollt und mit Hilfe eines Applikators durch einen kleinen Schnitt unter die Netzhaut geschoben, wo es sich wieder entfaltet.

induzierte pluripotente Stammzellen (iPS)

Da für die Herstellung von embryonalen Stammzelllinien Embryonen zerstört werden müssen, lehnen viele Menschen diese Forschung ab. Zum Beispiel dürfen embryonale Stammzellen in Deutschland nicht hergestellt und nur importiert werden, wenn sie vor 2002 entstanden sind.

Im Jahr 2006 gelang dem japanischen Stammzellenforscher Shin'ya Yamanaka die Herstellung der ersten induzierten pluripotenten Stammzellen. Diese Entdeckung revolutionierte das Feld der Stammzellenforschung, da sie es ermöglicht, pluripotente Stammzellen aus körpereigenen Zellen zu gewinnen, ohne auf embryonale Stammzellen zurückgreifen zu müssen. iPS-Zellen werden aus adulten Körperzellen gewonnen, wie zum Beispiel Haut oder Blutstammzellen. Das sind Zellen die bereits spezialisiert sind und nur noch bestimmte Zelltypen des menschlichen Körpers bilden.

Der Prozess ähnelt einem Zurückdrehen der Zeit, wodurch sie ähnlich wie embryonale Stammzellen wieder über das Potenzial verfügen, die verschiedensten Zelltypen zu bilden. Um dies zu erreichen, werden bestimmte Gene, sogenannte Transkriptionsfaktoren, in die adulte Zelle

eingeschleust. Diese Gene wirken wie Schalter, die die Entwicklung der Zelle neu programmieren und ihr pluripotentes Potenzial wiederherstellen.

Man kann sich das so vorstellen, als würde man der Zelle ein neues "Betriebssystem" installieren, das ihr wieder die Fähigkeit verleiht, sich nahezu in alle Richtungen zu entwickeln. Die Herstellung von patienteneigenen iPS-Zellen ist jedoch extrem zeitaufwändig und teuer. So dauerte es zum Beispiel damals etwa zehn Monate, bis aus Hautzellen eine ausreichende Anzahl von Netzhautzellen generiert wurden, um damit einen Patienten zu behandeln. Die Kosten dafür wurden auf umgerechnet rund 840.000 Euro beziffert. Um den Aufwand und die damit verbundenen Kosten zu senken, wurde dazu übergegangen, allogene Stammzelllinien zu erstellen. Diese Zellen werden speziell verändert, so dass sie bei einer breiten Anzahl von Patienten keine Immunreaktion auslösen. Das ist ein großer Vorteil, da es die Möglichkeit eröffnet, universelle Zelllinien zu schaffen, die für viele Menschen kompatibel sind.

Laut Schätzungen von Yamanaka könnten bereits 50 solcher Zelllinien ausreichen, um 90 Prozent der japanischen Patienten zu behandeln. Das ist eine bemerkenswerte Zahl und zeigt das Potenzial dieser Technologie. Ein wichtiger Aspekt dabei ist die Vielfalt der Zelloberflächen. Die Zelloberfläche ist entscheidend dafür, ob die Zellen vom Immunsystem des Empfängers abgestoßen werden oder nicht. Durch die Möglichkeit, verschiedene Zelloberflächen zu schaffen, können universelle Zelllinien bereitgestellt werden, die für eine Vielzahl von Patienten kostengünstig und kompatibel sind.

Forschungsstand Professor Ader Dresden

Auch Professor Ader in Dresden forscht daran, wie verlorengegangene Sehzellen wieder ersetzt werden können. Hierfür verwendet er humane retinale Organoide, die 200 Tage benötigen, bis auf ihnen Zapfenzellen reifen, die in einem späteren Schritt als Suspension unter die Netzhaut gespritzt werden können. In Tiermodellen konnte sein Team bereits zeigen, dass sich die Zellen nach 26 Wochen in die Netzhaut integriert hatten und dort vollständig ausreifen. Darüber hinaus bildeten sich Synapsen, kleine Verbindungsstellen, mit denen die implantierten Zellen ihre Informationen an die Zellen der Netzhaut weitergeben.

Endogena Therapeutics

Einen völlig neuen Ansatz verfolgt die Firma Endogena Therapeutics aus der Schweiz. Dem Forscherteam ist es gelungen, endogene (innere) retinale Stamm- und Vorläuferzellen von Patienten zu aktivieren, so dass sie neue Fotorezeptoren und RPE - Zellen bilden. Bei diesem neuen Verfahren wird das Ziliarkörperepithel stimuliert, wodurch sich Stammzellen bilden, die von dort in die Netzhaut migrieren. Hierfür wird

alle vier Wochen ein neuartiges Molekül in den Glaskörper injiziert, um die körpereigenen Stammzellen zu aktivieren. Endogena Therapeutics testet seinen Wirkstoff EA-2353 bereits seit 2022 in einer ersten klinischen Studie in den USA. An ihr nehmen 14 erblindete Menschen mit der Diagnose Retinitis Pigmentosa teil, denen das Medikament in ein Auge injiziert wird. Das voraussichtliche Studienende ist für Mitte 2025 geplant.

Erste Zwischenergebnisse zeigten, dass einige Studienteilnehmer wieder Hell und Dunkel unterscheiden konnten. Andere Patienten erlangten sogar die Fähigkeit zurück, Handbewegungen vor ihren Augen wahrzunehmen oder Finger zu zählen. Es befindet sich bereits eine weitere Studie in Planung, in die Patienten eingeschlossen werden, die noch über einen geringen Sehrest verfügen. Es gibt inzwischen auch für die Behandlung der Geografischen AMD einen vergleichbaren Ansatz.

Endogena Therapeutics hat bereits von der US-amerikanischen Arzneimittelbehörde FDA die Genehmigung für klinische Studien mit Patienten erhalten, die von einer trockenen Form der AMD betroffen sind. Das Medikament heißt EA-2351 und ist auf die Behandlung der RPE Schicht ausgerichtet.

Fazit:

Die Stammzellforschung hat sich zu einem äußerst dynamischen Feld entwickelt, das immense Hoffnung für die Behandlung erblich bedingter Netzhautdegenerationen birgt und in den letzten Jahren beachtliche Fortschritte erzielt hat. Insbesondere die Entdeckung induzierter pluripotenter Stammzellen (iPS-Zellen) stellt einen Meilenstein dar, da sie die Gewinnung von Stammzellen ermöglicht, ohne auf ethisch umstrittene embryonale Stammzellen zurückgreifen zu müssen. Klinische Studien haben überdies vielversprechende Ergebnisse erbracht und die Vision von der Verbesserung oder sogar Wiederherstellung der Sehfähigkeit von Patienten mit Netzhautdegenerationen greifbar gemacht.

Darüber hinaus eröffnen die Entwicklungen im Bereich der Erzeugung von retinalen Zellstrukturen bis hin zu Netzhautorganoiden neue Möglichkeiten für die Gewinnung und den Einsatz retinaler Stammzellen.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Stammzellenforschung das Potenzial besitzt, das Leben vieler Betroffener in Zukunft maßgeblich zu verbessern.

Impressum/Ansprechpartner/innen

Redaktionelle Verantwortung:

Christian Schulte

Regionalgruppenleiter:

Christian Schulte

E-Mail: christian.schulte@pro-retina.de

Telefon: (0 57 51) 7 63 04

Stellvertretende Regionalgruppenleiterin:

Claudia rieke

E-Mail: claudia.rieke@pro-retina.de

Telefon: (05 11) 64 69 20 76

MD-Beraterin:

Ramona Jacobs

E-Mail: ramona.jacobs@pro-retina.de

Telefon: (05 11) 16 57 36 70

Kassenwart:

Manfred Bressel

E-Mail: manfred.bressel@web.de

Telefon: (05 11) 85 17 49

RP-Beratung:

Mathias Kolecki

E-Mail: mathias.kolecki@pro-retina.de

Telefon: ((01 56) 3 04 69 16

Hilfsmittelberatung:

Mathias Kolecki

E-Mail: mathias.kolecki@pro-retina.de

Telefon: (01 56) 3 04 69 16

Pflege der Homepage:

Michaela Bohne

E-Mail: bohne.Michaela@web.de

Telefon: (01 76) 6 51 60 44

Link zur regionalen Homepage:

www.pro-retina.de/regionalgruppen/niedersachsen/hannover