



Pro Retina – Stiftung
zur Verhütung von Blindheit

Digitaler Stiftungsbrief

Liebe Forschungsinteressierte,
die ehrenamtlichen Akteure der Stiftung zur Verhütung von Blindheit freuen sich, Sie an unserer Mission teilhaben zu lassen. Forschung fördern, um Augenlicht zu retten, ist unsere Devise, und welche Anstrengungen wir hier unternehmen, und was wir noch planen, erfahren Sie künftig in unserem digitalen Stiftungsbrief, der einmal im Quartal erscheinen soll.

„Alles neu, macht der Mai“ sagt man so schön und ist für uns ein optimaler Ausgangspunkt, um Sie über den gemeinsamen Kampf gegen drohenden Sehverlust und Blindheit zu informieren.

In der ersten Ausgabe haben wir folgende Themen für Sie aufbereitet:

Themenübersicht

1. [Neuer digitaler Stiftungsbrief](#)
2. [Neugestaltung Homepage](#)
3. [Neubesetzung der Stiftungsgremien](#)
4. [Neue Folge des Podcasts „Retina View“](#)
5. [Neuigkeiten vom Potsdam Kolloquium](#)
6. [Neues Forschungsprojekt für das Usher-Syndrom](#)
7. [Neue klinische Studie zu RP](#)
8. [Neues Projekt „Darum Netzhautforschung“](#)
9. [Neue Forschungspreisträger gesucht](#)



[Neuer digitaler Stiftungsbrief](#)

Um mit den Forschungsinteressierten und Unterstützerinnen und Unterstützern eng in Kontakt zu treten, hat sich der Vorstand der Stiftung dazu entschlossen, einen digitalen Stiftungsbrief ins Leben zu rufen. Einmal im Quartal erhalten Sie interessante Neuigkeiten rund um unsere Stiftung und Netzhautforschung kostenlos und bequem frei Haus.

Wenn Ihnen der Newsletter gefällt, sagen Sie es gerne weiter, um auch anderen zu ermöglichen den Newsletter zu abonnieren.

Wenn Sie Themen vermissen oder weitere Ideen haben, zögern Sie nicht, unsere Newsletter-Redaktion zu kontaktieren unter newsletter@pro-retina-stiftung.de

Der nächste Newsletter erscheint voraussichtlich am 10. August und dann wieder am 10. November.

Hier der [Link](#) zum kostenlosen Abo.

Neugestaltung Homepage

Regelmäßige Besucher unserer Homepage unter www.pro-retina-stiftung.de haben bereits positiv registriert, dass wir in den letzten Wochen einige Umbaumaßnahmen hatten. Wir haben unter anderem den Bereich der Spenden neu und übersichtlicher strukturiert. Die Möglichkeiten, wie man die Stiftung finanziell unterstützen kann, wurden ausgebaut und vereinfacht.

Vielen Unterstützerinnen und Unterstützern der Stiftung ist durchaus bewusst, dass man mit seinem Nachlass die Forschung unterstützen kann. Jedenfalls wurde das in der Vergangenheit häufig gemacht und die Möglichkeit des gemeinnützigen Vererbens genutzt.

Dies möchten wir durch die Umgestaltung der Homepage den Menschen näherbringen, die sich für unsere Tätigkeiten interessieren und sich mit der Arbeit der Stiftung verbunden fühlen .

Eine testamentarische Spende ist ein langfristiges Engagement für die Forschungsförderung zur Verhütung von Blindheit. Der Entscheidungsprozess basiert auf persönlichen Motiven und prägenden Lebensmomenten. Diese Spenden tragen eine tiefe symbolische Bedeutung und sind von großer Wichtigkeit für Spender. Dazu haben wir auch die Broschüre „Mein letzter Wille“ erstellt, wo auch eine Checkliste zu finden ist. Näheres [hier](#) unter:

<https://www.pro-retina-stiftung.de/spenden-unterstuetzen/spenden-unterstuetzen-neu/testament-und-erbschaft/>

Neubesetzung Stiftungsgremien im November

Unsere Stiftungsgremien, der Stiftungsrat und der Stiftungsvorstand, spielen eine entscheidende Rolle bei der Leitung und Verwaltung unserer Stiftung. Der Vorstand führt die Geschäfte, während der Rat z.B. die Rahmenbedingungen für Forschungsvorhaben prüft und berät.

Wir suchen engagierte Personen, die bereit sind, sich aktiv für die Forschungsförderung einzusetzen. Dabei ist es nicht erforderlich, alle Kompetenzen allein abzudecken. Vielmehr ist es entscheidend, dass unsere Gremien durch motivierte und kundige Mitglieder mit verschiedenen Fähigkeiten und Bereitschaften besetzt sind.

Ihre Motivation, Ihr Fachwissen und Ihre Fähigkeiten sind von großer Bedeutung, um diese Aufgaben erfolgreich zu bewältigen.

Bewerben Sie sich jetzt bis 30.6.2024 und werden Sie Teil unseres Teams!

Bei Fragen stehen Mitglieder des Stiftungsvorstands gerne unter vorstand@pro-retina-stiftung.de zur Verfügung und freuen sich auf den Kontakt mit Ihnen.

Gemeinsam sollten wir es schaffen, das Ziel, Blindheit zu verhüten, wesentlich voranzubringen.

Mehr dazu unter:

<https://www.pro-retina-stiftung.de/bewerben-sie-sich-fuer-die-forschungsfoerderung/>

Neue Folge des Podcasts „Retina View“

Immer am letzten Freitag eines Monats erscheint eine neue Folge von „Retina View“, dem Podcast der Stiftung zur Verhütung von Blindheit.

In der aktuellen Ausgabe im April 2024 gibt es gleich 2 Gäste. Hier kommen diesmal Forscher und Patientenvertreter bzw. Angehörige zum Thema Usher Syndrom zu Wort.

Wie reagiert man, wenn ein Kind von Usher betroffen ist und was bedeutet Usher eigentlich? Welche Formen von Usher sind derzeit bekannt und an welchen Formen wird derzeit intensiv geforscht? Diese Ausgabe ist ein Gespräch mit einer Mutter über ihr betroffenes Kind und Prof. Wolfrum von der Gutenberg-Universität in Mainz. Welche Möglichkeiten hat man als Familie, um das Thema zu verarbeiten? Das kreative Einsammeln von Spenden, die dann der Forschung zugute kommen und was Spenden für die Wissenschaft bedeuten, wird in dieser Ausgabe besprochen. Prof. Wolfrum betont auch, wie wichtig diese Maßnahmen für junge Forschende sind.

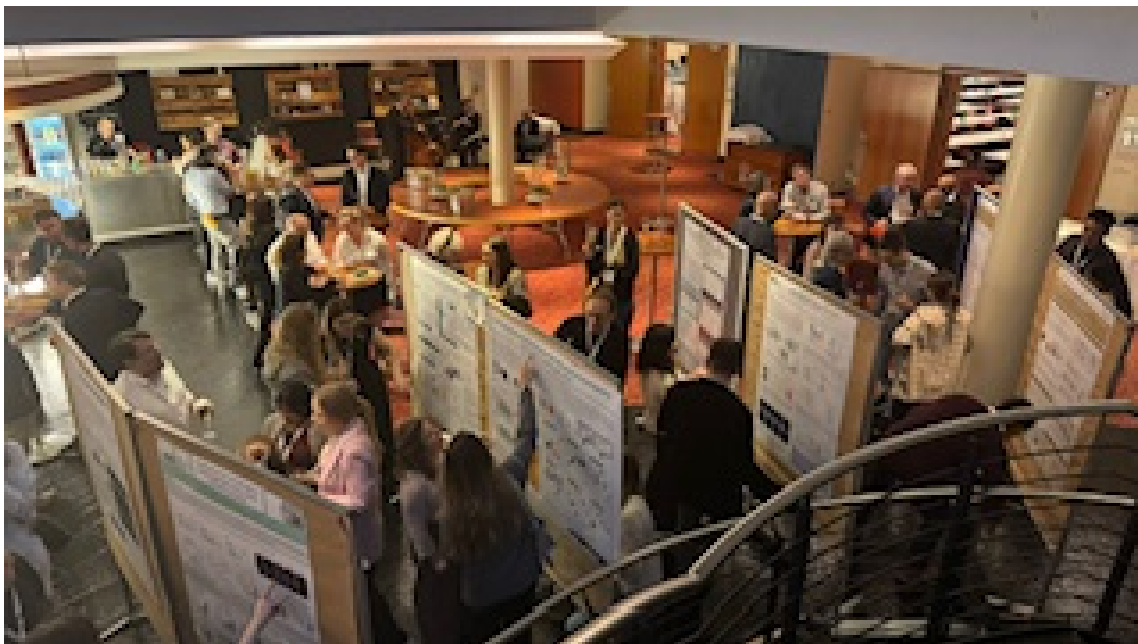
Da dieses Thema auch Menschen interessiert, die nicht mehr (gut) hören können, gibt es diese Episode auch bei YouTube, wo es eine Transkription des gesprochenen Wortes gibt.

Als Ausblick für den Monat Mai können wir an dieser Stelle schon verraten, dass wir eine interessante Forschungspreisträgerin zu Gast haben werden.

Außerdem ist eine Sonderfolge zu [Retina International](#) und den [Kongress in Dublin](#) geplant.

Damit Sie keine Folge verpassen, [abonnieren Sie unseren Podcast](#), der auf allen gängigen Plattformen abrufbar ist.

<https://www.pro-retina-stiftung.de/retina-view-forschung-foerdern-augelicht-retten/>



Neuigkeiten vom Potsdam Kolloquium

Seit 2005 lädt die Pro Retina – Stiftung zur Verhütung von Blindheit die internationale Retina-Forschungscommunity nach Potsdam ein – zu einem interdisziplinären Dialog, dem sogenannten Potsdam-Meeting. Dieses internationale Forschungskolloquium, bei dem sich erfahrene und Nachwuchswissenschaftler begegnen, hat sich im europäischen Forschungskalender etabliert. Jährlich folgt eine große Zahl von Nachwuchswissenschaftlerinnen und -wissenschaftlern dieser Einladung. Das diesjährige Meeting wurde finanziell unterstützt von Apellis, Astellas, Biogen, Boehringer Ingelheim, Janssen, Novartis und Roche und der DFG was die Teilnahme von Nachwuchs zu günstigen Konditionen ermöglicht hat.

In der Folge des Podcasts „Retina View“ im März berichten zwei Professoren aus dem Organisationskomitee, was sich hinter dieser Veranstaltung verbirgt, und warum sie ein fester Bestandteil vieler Terminkalender auch bei der Planung anderer Kongresse ist. Der Konferenzreport in englischer Sprache steht zum [Download](#) bereit.

Highlights der diesjährigen Veranstaltung nebst neuen [Preisträgern der Posterpreise](#) gibt es hier:

<https://www.pro-retina-stiftung.de/potsdam-meeting/>

Neues Forschungsprojekt für das Usher-Syndrom

Das geplante Projekt der Universität Mainz mit Professor Wolfrum erfordert 35.000 Euro für differenzierte Analysen im Bereich des Usher-Syndroms Typ 1, das sich in Taubheit und Blindheit äußert. Ausschlaggebend für das Projekt war die Geschichte des kleinen Matti, der vom Usher Syndrom betroffen ist und neben dem Hörverlust nun auch mit der fortschreitenden und unaufhaltsamen Sehverschlechterung konfrontiert ist.

Es gibt drei klinische Typen des Usher Syndroms, wobei Typ 1 am schwerwiegendsten ist und durch Mutationen in sechs Genen verursacht wird.

Obwohl Hörverlust durch Technologien wie Hörgeräte und Cochlea-Implantate behandelt werden kann, gibt es bisher keine Therapie für den Sehverlust. Die Forschung konzentriert sich momentan darauf, die molekularen und zellulären Veränderungen in der Netzhaut zu verstehen, die zum Sehverlust führen. Neue Hinweise deuten darauf hin, dass die primäre Funktion der betroffenen Proteine in Müller-Gliazellen liegt, nicht in den Photorezeptorzellen, wie bisher angenommen. Es wird vermutet, dass verschiedene Defekte zu kumulativen Beeinträchtigungen führen, die den Phänotyp im Auge verursachen. Das Hauptproblem war bisher das Fehlen geeigneter Modelle, um den Usher-Syndrom Typ 1 im Auge zu repräsentieren.

Mehr zu Matti und dem Projekt unter

<https://www.pro-retina-stiftung.de/dringender-spendenaufruf-2-jaehriger-matti-mit-usher-syndrom/>



Neue klinische Studie zu RP

Beacon Therapeutics sucht in den USA für ihre multizentrische Phase-2/3-Vista-Studie Teilnehmer mit X-chromosomal rezessiver Retinitis pigmentosa (XLRP), die eine Mutation im RPGR-Gen haben. Derzeit gibt es noch keinen Studienaufruf in Deutschland, aber sobald uns dieser bekannt wird, werden wir ihn auf unserer Homepage der Stiftung veröffentlichen bzw. in künftigen Newslettern darüber berichten.

Die Vista-Studie untersucht eine experimentelle Gentherapie namens AGTC-501. Diese soll eine gesunde Version des mutierten RPGR-Gens bereitstellen, um den Zellen in der Netzhaut die Herstellung eines gesunden RPGR-Proteins zu ermöglichen.

Um für die Vista-Studie in USA in Betracht gezogen zu werden, muss eine Diagnose von XLRP vorliegen, insbesondere eine bestätigte Mutation im RPGR-

Gen.

Wenn noch keine gesicherte Diagnose vorliegt und Sie Interesse an dieser Studie haben, besuchen Sie die Seite www.kenne-dein-gen.de

Das Ziel dieser Studie ist es, zu beurteilen, wie gut verschiedene Dosen von AGTC-501 dazu beitragen könnten, das Sehvermögen und andere Symptome von XLRP zu erhalten und/oder zu verbessern. Es handelt sich dabei noch um keine zugelassene und erprobte Therapie, sondern um eine klinische Studie.

Über mögliche Ergebnisse und weitere Studien anderer Ausrichter werden wir künftig auch in diesem Newsletter und auf der Homepage der Stiftung unter News informieren.

<https://www.pro-retina-stiftung.de/news/>

Neues Projekt „Darum Netzhautforschung“

Inspiriert von dem Videopodcast „Darum Augenheilkunde“ hat die Stiftung eine Kooperation mit der Firma Eyefox gestartet.

Die Stiftung und die Firma kooperieren in einem Projekt, welches mehr Aufmerksamkeit auf die Netzhautforschung lenken soll.

Auf Eyefox gibt es bereits eine erfolgreiche Videoserie „[Darum Augenheilkunde](#)“, die Menschen inspirieren soll, in diesem Bereich der Medizin aktiv zu werden.

Die Stiftung kennt das Problem, dass wissenschaftlicher Nachwuchs im Bereich der Netzhautforschung fehlt. Daraus entstand die Idee für eine Videoserie „Darum Netzhautforschung“, um interdisziplinär junge Talente für die „Retina“ zu begeistern.

„Warum ausgerechnet/unbedingt Netzhautforschung“ ist die zentrale Frage, die wir allen Interviewpartnern stellen.

In dem neuen Videopodcast „Darum Netzhautforschung“ kommen Menschen zu Wort, die sich schon länger erfolgreich in diesem Bereich engagieren.

In dieser Inforeihe möchte die Stiftung zur Verhütung von Blindheit aufzeigen, warum Netzhautforschung so spannend und wichtig ist.

Wie gesagt, Ziel ist es, talentierte und motivierte Menschen für diesen Bereich der Forschung zu begeistern und zu gewinnen.

Mehr im Juli unter: <https://www.eyefox.com/videos/watch>

Neue Forschungspreisträger gesucht

Ende Mai endet die Bewerbungsfrist für die Forschungspreise 2024, genauer gesagt am 30.5.2024. Diese werden dann wie üblich beim Kongress der Deutschen Ophthalmologischen Gesellschaft (DOG) im Herbst in Berlin verliehen.

Es werden 2 Forschungspreise vergeben.

Wir freuen uns auf qualifizierte Bewerbungen.

Näheres zu Bewerbung und Ausschreibung unter:

<https://www.pro-retina-stiftung.de/archiv/forschungspreise/forschungspreisausschreibung/>.

Einfach spenden - Forschung fördern

Forschungsinteressierte und Unterstützerinnen und Unterstützer der Stiftung zur Verhütung von Blindheit sollten für aktuelle Informationen unsere Homepage regelmäßig besuchen oder sich für diesen Newsletter anmelden, um bei der Verhütung von Blindheit auf dem Laufenden zu bleiben und keine Neuigkeit zu verpassen.

Folgen Sie uns auch in den sozialen Netzwerken.



Pro Retina - Stiftung zur Verhütung von Blindheit

Am Heideweg 38 c, 85221, Dachau

Diese E-Mail wurde an {{contact.EMAIL}} gesendet.

Sie haben diese E-Mail erhalten, weil Sie sich für unseren Newsletter angemeldet haben.

[Abbestellen](#)

