



Pressemitteilung

Weltkindertag 2025: Kinderrechte sichern - Sehverlust früh verhindern

Bonn, 20. September 2025

Bonn, 20. September 2025 - Zum Weltkindertag erinnert Retina plus e.V. daran: Die Verhinderung von Sehverlust bei Kindern ist nicht nur eine medizinische Aufgabe, sondern ein Kinderrecht. Unter dem Motto „Kinderrechte - Bausteine für Demokratie!“ machen UNICEF Deutschland und das Deutsche Kinderhilfswerk 2025 deutlich, wie wichtig die Rechte auf Gesundheit und Bildung sind.

Gentherapie als Chance für Kinder mit LCA

Die Lebersche kongenitale Amaurose (LCA) ist eine seltene, frühkindliche Netzhauterkrankung, die unbehandelt zur Erblindung führt. Typische Symptome sind fehlende Pupillenreaktionen, Augenzittern und Nachtblindheit bereits im frühen Kindesalter.

Mit Luxturna® steht seit 2018 die erste Gentherapie in Europa für eine erblich bedingte Netzhauterkrankung zur Verfügung. „Für Kinder, die im Dunkeln kaum noch etwas sehen konnten, bedeutet diese Behandlung einen Quantensprung: Sie können nach der Therapie sogar nachts wieder Fahrradfahren“, erklärt Prof. Dr. med. Siegfried Priglinger, Präsident der Deutschen Ophthalmologischen Gesellschaft (DOG).

Mit der Gentherapie wird das defekte RPE65-Gen durch ein gesundes Gen ersetzt. Die Wirkung setzt oft innerhalb weniger Wochen ein - schwere Nebenwirkungen wurden bislang nicht festgestellt.

Forschung geht weiter

Trotz des Erfolgs bleiben der Gentherapie Grenzen gesetzt, da es noch viele weitere Genmutationen gibt, die Sehverlust verursachen. „Viele Gene sind zu groß, um sie mit den gängigen Viren zu transportieren, und wir benötigen für eine erfolgreiche Behandlung noch funktionstüchtige Sinneszellen in der Netzhaut“, betont Priglinger. „Wenn die Degeneration zu weit fortgeschritten ist, hilft die klassische Gentherapie nicht mehr.“ Genau hier setzen innovative Strategien an.

Forschende entwickeln neue Strategien wie CRISPR-Cas9, Antisense-Oligonukleotide, Optogenetik und Ixo-Vec. Sie könnten auch bei fortgeschrittener Degeneration oder Volkskrankheiten wie AMD helfen und Millionen Menschen neue Chancen eröffnen.

Appell zum Weltkindertag

Retina plus e.V. fordert: Alle Kinder mit Verdacht auf erbliche Netzhauterkrankungen brauchen frühzeitig Zugang zu genetischer Diagnostik und innovativen Therapien. Nur so können ihre Rechte auf Gesundheit und Bildung verwirklicht werden.

„Kinderrechte sind die Bausteine für Demokratie. Wenn wir Sehverlust verhindern, sichern wir nicht nur Gesundheit und Bildung, sondern auch die Teilhabe der Kinder an unserer Gesellschaft“, so Retina plus e.V.

Über Retina plus e.V. Retina plus e.V. ist ein gemeinnütziges Experten- und Selbsthilfenetzwerk von Menschen mit Sehverlust - für Betroffene, Angehörige und Partner im Gesundheitswesen. Als „Experten in eigener Sache“ unterstützt der Verein Menschen, die direkt oder indirekt von fortschreitendem Sehverlust betroffen sind, und schafft Perspektiven. Im Podcast „Retina View“ erklärt Retina plus aktuelle Forschungsthemen allgemeinverständlich.

Pressekontakt: Retina plus e.V.

Langform

Weltkindertag 2025: Frühe Diagnose seltener Netzhauterkrankungen entscheidend - Gentherapie eröffnet neue Chancen für Kinder Bonn, 20. September 2025 - Zum Weltkindertag macht Retina plus e.V. auf die Bedeutung früher Diagnose und Behandlung seltener erblich bedingter Netzhauterkrankungen bei Kindern aufmerksam. Der Weltkindertag wird jedes Jahr am 20. September in Deutschland begangen.

Kinderrechte und Augengesundheit

Die Verhinderung von Sehverlust bei Kindern ist nicht nur eine medizinische Aufgabe, sondern auch eine Frage der Kinderrechte:

Recht auf Gesundheit (Artikel 24 UN-KRK): Gute Sehkraft ist Grundvoraussetzung für die körperliche und geistige Entwicklung. Frühzeitige Untersuchungen und Behandlungen können Sehverlust verhindern und Kindern Zugang zu neuen Therapien wie Gentherapie ermöglichen.

Recht auf Bildung (Artikel 28 UN-KRK): Kinder, die schlecht sehen, haben im Unterricht gravierende Nachteile. Ein funktionierendes Sehvermögen ermöglicht ihnen, gleichberechtigt zu lernen und ihre Zukunft selbst zu gestalten.

„Wenn wir Sehverlust verhindern, schützen wir zentrale Kinderrechte“, betont Retina plus e.V.

LCA - eine seltene, aber gravierende Erkrankung

Die Lebersche kongenitale Amaurose (LCA) ist eine der frühesten und schwersten Formen erblicher Netzhautdystrophien. Bereits im Säuglingsalter können sich Symptome wie stark eingeschränktes Sehen, fehlende Pupillenreaktion, Augenzittern oder Nachtblindheit zeigen. Ohne Behandlung schreitet die Erkrankung fort und führt oft schon im Jugendalter zur Erblindung. Es handelt sich um eine seltene Erkrankung mit einer RPE65-Mutation, eine Form der LCA, die heute mit Gentherapie behandelbar ist.

Zunächst müssen aber die Symptome richtig und rechtzeitig erkannt werden und bei Verdacht eine molekulargenetische Diagnostik erfolgen.

Gentherapie als Realität - und Hoffnung für Kinder

Mit Luxturna® wurde 2018 die erste Gentherapie für eine Netzhauterkrankung in Europa zugelassen. Sie ersetzt das defekte RPE65-Gen durch ein gesundes Gen, das mithilfe eines viralen „Transportvehikels“ in die Netzhautzellen eingeschleust wird.

„Für Kinder, die im Dunkeln kaum noch etwas sehen konnten, bedeutet diese Behandlung einen Quantensprung: Sie können nach der Therapie sogar nachts wieder Fahrradfahren“, berichtet Prof. Dr. med. Siegfried Priglinger, Präsident der Deutschen Ophthalmologischen Gesellschaft (DOG). Die Wirkung setze meist innerhalb weniger Tage bis Wochen ein - schwere Nebenwirkungen seien bislang nicht festgestellt worden.

Das Besondere an Luxturna: Die Therapie kann nicht nur den Krankheitsverlauf bremsen, sondern verlorengegangene Sehfunktionen teilweise wiederherstellen - möglicherweise dauerhaft.

Grenzen und neue Strategien

Doch die klassische Gentherapie hat Grenzen. „Viele Gene sind zu groß, um sie mit den gängigen Viren zu transportieren, und wir benötigen für eine erfolgreiche Behandlung noch funktionstüchtige Sinneszellen in der Netzhaut“, so Priglinger. Bei fortgeschrittener Degeneration ist eine Therapie mit Luxturna nicht mehr möglich.

Deshalb rücken neue Forschungsansätze in den Fokus:

CRISPR-Cas9: Korrektur krank machender Mutationen direkt in den Fotorezeptoren
Antisense-Oligonukleotide: Verhindern schädliche Proteine und ermöglichen funktionsfähige Eiweiße
Optogenetik: Macht nicht-lichtsensitive Zellen wieder lichtempfindlich - auch in späten Krankheitsstadien
Diese Entwicklungen zeigen: Gentherapie ist längst Realität - und ihr Potenzial wächst rasant.

Appell zum Weltkindertag

Retina plus e.V. fordert: Jedes Kind mit Verdacht auf eine erblich bedingte Netzhauterkrankung muss frühzeitig Zugang zu genetischer Diagnostik und innovativen Therapien erhalten. Nur so können Kinder ihr Recht auf Gesundheit und Bildung wahrnehmen und ihre Zukunft aktiv gestalten.

Über Retina plus e.V. Retina plus e.V. ist ein gemeinnütziges Experten- und Selbsthilfenetzwerk von Menschen mit Sehverlust - für Betroffene, Angehörige sowie Partner im Gesundheitswesen und darüber hinaus. Als „Experten in eigener Sache“ vernetzt und unterstützt Retina plus Menschen, die direkt oder indirekt von fortschreitendem Sehverlust betroffen oder bedroht sind - im privaten, schulischen, beruflichen oder geschäftlichen Umfeld. Der Verein schafft Perspektiven und macht Forschung verständlich: Jeden letzten Freitag im Monat erscheint der Podcast „Retina View“, in dem aktuelle Forschungsthemen anschaulich erläutert werden.

Pressekontakt:

www.retinaplus.de Whats App Kanal und Kontakt: 0156 796 456 19 Unterstützen Sie unseren gemeinnützigen Verein mit einer kleinen Spende. Jeder Euro hilft, um Perspektiven für Menschen mit Sehverlust zu verbessern. Spendenkonto DE11 3705 0198 1958 2974 24, BIC COLSDE33 XXX, Sparkasse Köln/Bonn Eingetragen in das Vereinsregister beim Amtsgericht Bonn unter der Nummer VR 12625.

Retina plus - kompetent bei Sehverlust

Retina plus e.V.
www.retinaplus.de
info@retinaplus.de