

publiziert bei:	 AWMF online Das Portal der wissenschaftlichen Medizin
-----------------	---

AWMF-Register Nr.	045-023	Klasse:	S1
-------------------	---------	---------	----

Erbliche Netzhaut-, Aderhaut- und Sehbahnerkrankungen

S1-Leitlinie

**Deutsche Ophthalmologische Gesellschaft (DOG)
Retinologische Gesellschaft (RG)
Berufsverband der Augenärzte Deutschlands (BVA)
Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband (DBSV)
Pro Retina Deutschland**

Version: 2, August 2026

Herausgebende und federführende Organisationen:

DEUTSCHE OPHTHALMOLOGISCHE GESELLSCHAFT

UND

BERUFSVERBAND DER AUGENÄRZTINNEN UND AUGENÄRZTE DEUTSCHLANDS E. V.

Ansprechpartner (Leitliniensekretariat) / Leitlinienkoordination:

Prof. Bernd Bertram
Sprecher der DOG-BVA-Leitlinienkommission
Löhergraben 30
52064 Aachen
E-Mail: bernd@bertram-ac.de

Internet: <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/045-023>

Inhaltsverzeichnis

1. Geltungsbereich und Zweck	3
1.1 Zielsetzung und Fragestellung	3
1.2 Versorgungsbereich	3
1.3 Patient*innenzielgruppe	3
1.4 Adressaten	3
2. Leitlinientext	3
2.1 Kernaussagen	3
2.2 Definition	3
2.4 Ziel	5
2.5 Vorgehen	5
2.5 Therapie und Hilfeleistungen	7
2.6 Ambulant/Stationär	8
2.7 Kontrollintervalle	9
3. Literaturverzeichnis/Referenzen	9
4. Mitglieder der Leitliniengruppe	10
5. Informationen zur Erstellung dieser Leitlinie	10
6. Redaktionelle Unabhängigkeit	11
6.1 Finanzierung der Leitlinie	11
6.2 Darlegung von Interessen und Umgang mit Interessenkonflikten	11
7. Nutzungs- und Verwertungsrechte	11
8. Externe Begutachtung und Verabschiedung	12
9. Gültigkeitsdauer und Aktualisierungsverfahren	12
10. Verwendete Abkürzungen	12
11. Tabelle zur Erklärung von Interessen und Umgang mit Interessenkonflikten	13

1. Geltungsbereich und Zweck

1.1 Zielsetzung und Fragestellung

Hilfestellung bei einer sinnvollen Gestaltung der Diagnostik einer relativ seltenen, wichtigen Krankheitsgruppe und Hilfen bei der Auswahl möglicher Therapien

1.2 Versorgungsbereich

ambulante als auch stationäre Versorgung, Diagnostik und Therapieempfehlung

1.3 Patient*innenzielgruppe

Erwachsene

1.4 Adressaten

Primär Augenärzte/Augenärztinnen

2. Leitlinientext

2.1 Kernaussagen

- Erbliche Netzhaut-, Aderhaut- und Sehbahnerkrankungen bedeuten eine erhebliche Belastung für die Betroffenen und ihre Bezugspersonen. Eine frühzeitige Diagnosestellung ist Voraussetzung für eine individuell angepasste Therapie.
- Die Bildgebung der Netzhaut (OCT, Fundusautofluoreszenz) hat die Früherkennung dieser Erkrankungen erheblich verbessert.
- Bei einer hohen Zahl von über 500 assoziierten Genen erlaubt nur die molekulargenetische Diagnostik eine eindeutige Diagnose und ggf. Therapieentscheidung.
- Früherkennung und frühzeitige rehabilitative Maßnahmen verbessern die Situation der Betroffenen und reduzieren die hohen Kosten für die Gesellschaft.
- Insbesondere bei Kindern kann die Augensymptomatik erster Hinweis auf ein Syndrom sein, dessen Frühdiagnose ggf. Therapiemöglichkeiten in anderen Fachbereichen eröffnet.
- Wegen der Seltenheit der einzelnen genetischen Formen ist das Angebot einer Vorstellung der Patienten in Schwerpunktzentren sinnvoll, um umfassende Beratung und Informationen auch über aktuelle Therapiemöglichkeiten und Studien zu erhalten.

2.2 Definition

Vererbte stationäre oder progressive Erkrankungen der Netzhaut, des retinalen Pigmentepithels (RPE), der Aderhaut oder der Sehbahn; isoliert oder im Rahmen eines Syndroms

Hierzu zählen vor allem:

- Netzhaut-/Aderhauterkrankungen:
 - Periphere, vorwiegend die Stäbchen betreffende tapetoretinale Dystrophien (z.B. Retinitis pigmentosa, Usher-Syndrom)

- Zentrale, vorwiegend die Zapfen betreffende tapetoretinale Dystrophien (z.B. Makuladystrophien)
- Aderhautdystrophien (z.B. Chorioideremie)
- Stoffwechselerkrankungen (z.B. Refsum-Syndrom, Abetalipoproteinämie, Atrophia gyrata, neuronale Ceroid-Lipofuszinosen)
- Vitreoretinale Dystrophien (z.B. Stickler-Syndrom, Wagner-Syndrom)
- Angeborene stationäre Netzhauterkrankung (z.B. kongenitale stationäre Nachtblindheit, Stäbchen- und Zapfenmonochromasien)
- Sehbahnerkrankungen:
 - Sehnervenerkrankungen (z.B. Lebersche hereditäre Optikusneuropathie, autosomal dominante Optikusatrophy)
 - Albinismus

Ein Verdacht auf diese Erkrankungen kann entstehen bei unklarer Visusminderung, unklaren Gesichtsfeldausfällen, Farbsinnstörungen, Blendungsempfindlichkeit, Nachtsehstörungen, Nystagmus oder verdächtigen morphologischen Veränderungen der Netzhaut, RPE, Aderhaut oder Papille. Diese Erkrankungen führen häufig zu erheblichen Beeinträchtigungen der Berufstätigkeit und im privaten Leben und können auch zu psychischen Krankheiten führen. Sie können erhebliche finanzielle Belastungen sowohl beim Betroffenen als auch für die Allgemeinheit (primäre und sekundäre Krankheitskosten) verursachen.

2.3. Epidemiologie

- Erbliche Netzhauterkrankungen (IRDs) stellen die häufigste monogene Ursache irreversibler Erblindung im erwerbsfähigen Alter dar, wobei die Retinitis pigmentosa (RP) mit 47,7 % das mit Abstand häufigste klinische Krankungsbild und Morbus Stargardt (ABCA4) die häufigste gen-spezifische IRD repräsentiert. [1, 2] [3]
- In der bevölkerungsbasierten Gutenberg-Gesundheitsstudie wurde anhand peripherer Pigmentierungen und attenuierter retinaler Gefäße bei 12.782 Studienteilnehmern eine auf die Region Mainz/Mainz-Bingen gewichtete RP-Prävalenz von 0,04 % ermittelt, was einer Frequenz von ca. 1:2.558 entspricht . [4]
- Unter Berücksichtigung des RP-Anteils von 47,7 % an allen IRD ergibt sich daraus eine IRD-Prävalenz von 1:1.220, was bei 83,5 Mio. Einwohnern hochgerechnet ca. 68.607 klinisch sicher manifeste Patienten in Deutschland bedeutet.
- Diese Schätzung dürfte die wahre Krankheitslast unterschätzen, da fundusphotographisch milde RP-Formen ohne typische Pigmentierungen leicht übersehen werden (ebenso wie milde „Musterdystrophien“ im Bereich der Makula).
- Hereditäre Optikusneuropathien sind im Vergleich zu IRDs deutlich seltener: Lebersche hereditäre Optikusneuropathie ca. 1:45.000 in Europa [5], autosomal-dominante Optikusneuropathie 1:25.000–1:35.000 [6].

2.4 Ziel

- Frühzeitige Erkennung und, soweit möglich, Behandlung
- Klinische Charakterisierung der Form der hereditären Erkrankung und Abgrenzung von Differentialdiagnosen (z.B. Phänokopie, tumorassoziierten/Autoimmun-Retinopathien)
- Initiierung einer molekulargenetischen Diagnostik und einer humangenetischen Beratung (ggf. auch der Familie)
- Informationen über zugelassene Behandlungen und laufende oder zukünftige klinische Studien
- Ausführliche Beratung hinsichtlich der Prognose und Einstellung auf die veränderte Lebenssituation einschließlich optischer und schulischer/beruflicher Rehabilitation (z.B. Beratung über Hilfsmittel, Hinweise auf Frühförderung, Berufsbildungs- und Berufsförderungswerke, Schulung zur Bewältigung des Alltags, Selbsthilfegruppen, psychosoziale Beratung, Schwerbehindertenausweis, Blindengeld)

2.5 Vorgehen

Notwendig:

- Anamnese (ggf. Fremdanamnese)
 - Beeinträchtigung des Sehvermögens (Farbsehschwäche, Nyktalopie, Gesichtsfeldausfälle)
 - Beginn/Veränderung der Beschwerden
 - Familienanamnese (Stammbaum)
 - Allgemeinanamnese (z.B. Hörstörungen, Riechstörungen, neurologische Störungen, Stoffwechselerkrankungen, Medikamenteneinnahme, Infektionen)
- Sehschärfenbestimmung, ggf. mit bekannter Korrektur (falls erforderlich Ausmessen vorhandener Sehhilfen)
- Spaltlampenuntersuchung der vorderen und mittleren Augenabschnitte
- Untersuchung des zentralen Augenhintergrundes (möglichst binokular)
- Befundbesprechung und Beratung im Hinblick auf die Krankheit, ihre Prognose, deren Einfluss auf die private und berufliche Situation sowie auf das Vererbungsrisiko

Zusätzlich bei begründetem Verdacht zur Sicherung der Diagnose obligat und im weiteren Verlauf je nach Situation:

- Weitere Untersuchungen der altersentsprechenden Basisdiagnostik (z.B. bei durch den Lokalbefund nicht zu erklärender Visusminderung oder bei Patienten, die sich erstmals oder nach einem Intervall von über einem Jahr nach der letzten augenärztlichen Basisdiagnostik vorstellen, siehe DOG-BVA-Leitlinien Nr. 2 - 4)
- Untersuchung des gesamten Augenhintergrundes (möglichst binokular)

- Optische Kohärenztomografie (OCT) von Makula und/oder Papille/peripapillären Nervenfasern
- Perimetrie
- Kurzwellige Fundus-Autofluoreszenz
- Beratung über die Möglichkeit der molekulargenetischen Diagnostik; ggf. Initiierung der molekulargenetischen Diagnostik z.B. durch Vorstellung in einem Schwerpunktzentrum oder Vorstellung zur humangenetischen Beratung

Im Einzelfall zusätzlich erforderlich:

- Untersuchung des Farbsinns einschließlich Blausinn (z.B. Velhagentafeln, Panel D 15)
- Ganzfeld-ERG[7] (insbesondere wenn OCT und Fundus-Autofluoreszenz unauffällig sind und z.B. bei kongenitaler stationärer Nachtblindheit, X-chromosomaler Retinoschisis bei Erwachsenen, Achromatopsie), multifokales ERG (z.B. bei v.a. okkulte Makuladystrophie), EOG[8] (bei Verdacht auf Morbus Best und anderen BEST1-Gen assoziierten Erkrankungen)
- Muster-VEP[7]
- Fundusfotografie der Netzhautpathologie v.a. zur Verlaufskontrolle
- Weitwinkelbildgebung
- Nah-Infrarot-Autofluoreszenz
- Fluoreszein/ICG-Angiografie (z.B. bei Verdacht auf chorioidale Neovaskularisation, periphere Coats-Gefäße, Abgrenzung zur Uveitis)
- OCT-Angiografie
- Weitere psychophysische Untersuchungen (z.B. Dunkeladaptation, Farbperimetrie)
- Serologische Untersuchungen zur Abgrenzung erworbener entzündlicher Erkrankungen (z.B. Lues)
- Bildgebende Verfahren zur Differentialdiagnose von Sehbahnerkrankungen (MRT, CT)
- Weiterführende Diagnostik in Abstimmung mit zuständigem Facharzt (z.B. Neurologe, HNO-Arzt, Pädaudiologe) und/oder Hausarzt/Kinderarzt
- Augenärztliche Untersuchung von Familienangehörigen
- Vorstellung in einem Schwerpunktzentrum zum Anbinden an Expertisezentren und evtl. klinische Studien (Deutsches Referenznetzwerk für Seltene Erkrankungen (www.drn-eye.de))

2.5 Therapie und Hilfeleistungen

Je nach Erkrankung und individueller Situation sollen spezifische oder allgemeine Therapiemöglichkeiten (einschließlich Hilfsmittelversorgung und rehabilitative Maßnahmen) geprüft und ggf. initiiert werden.

Folgende spezifische oder allgemeine Therapiemöglichkeiten stehen zur Verfügung, deren Indikation je nach Erkrankung und individueller Situation geprüft wird:

- Genersatztherapie mit Voretigene neparvovec-rzyl bei Patienten mit ursächlichen bi-allelischen *RPE65*-Mutationen (s. Stellungnahme der Deutschen Ophthalmologischen Gesellschaft, der Retinologischen Gesellschaft und des Berufsverbandes der Augenärzte Deutschlands zur therapeutischen Anwendung von Voretigene neparvovec-rzyl (Luxturna™) in der Augenheilkunde)[9]
- Therapie mit Idebenone bei akuter Leberscher hereditärer Optikusneuropathie (LHON)
- IVOM-Therapie der sekundären CNV (s. Stellungnahme der Deutschen Ophthalmologischen Gesellschaft, der Retinologischen Gesellschaft und des Berufsverbandes der Augenärzte Deutschlands zur Therapie chorioidaler Neovaskularisationen bei anderen Erkrankungen als der neovaskulären altersabhängigen Makuladegeneration) [10]
- Therapie des zystoiden Makulaödems bei Netzhautdystrophien mit topisch oder systemisch applizierten Carboanhydrasehemmern (Off-Label; bei systemischer Therapie Kontrollen des Kalium- und Kreatininspiegels erforderlich). Die Wirksamkeit ist vergleichbar, daher kommt es auf die Verträglichkeit an: topische Carboanhydrasehemmer können brennen, Acetazolamid systemisch kann mit Geschmacksstörungen, Parästhesien, gastrointestinalen Beschwerden, Nierensteinen und metabolischer Azidose einhergehen. Acetazolamid wird typischerweise in einer Dosierung von 250–500 mg pro Tag oral verabreicht, aufgeteilt in 2–4 Einzeldosen. Möglich sind auch topische Präparate in der für die Glaukomtherapie zugelassenen Dosierung. Die Therapie ist sinnvoll, solange eine Reduktion des Makulaödems erreicht werden kann und keine Nebenwirkungen auftreten und kann oft langfristig erfolgen.
- Katarakt-Operation mit IOL-Implantation bei relevanter Sehbeeinträchtigung durch eine Katarakt
- Die transkorneale Elektrostimulation kann bei Patientinnen und Patienten mit Retinitis pigmentosa im Einzelfall erwogen werden. Es wurde eine Langzeit-Erprobungsstudie zur Wirksamkeit durchgeführt [11], deren Ergebnisse stehen noch aus. Wenn diese vorliegen, sollte eine Neubewertung erfolgen.
- Eine zusätzliche Vitamin-A-Zufuhr soll bei *ABCA4*-Gen-Mutationen (Morbus Stargardt, autosomal-rezessive Zapfen-Stäbchendystrophie) nicht erfolgen.
- Diät bei den dadurch günstig beeinflussbaren Erkrankungen (Refsum-Syndrom, Abetalipoproteinämie, Atrophia gyrata)
- Alkohol-/Nikotinverzicht (vor allem bei hereditärer Optikusatrophie)

- Rehabilitative Maßnahmen: Ist ein Sehverlust eingetreten, sind die optische Rehabilitation und eine adäquate Hilfsmittelversorgung sowie zusätzlich die Nutzung assistiver Technologien von besonderer Bedeutung: [12, 13]
- Die Anpassung vergrößernder Sehhilfen oder anderer Hilfsmittel soll angeboten werden, sofern ein konkreter Bedarf besteht und bisher keine angemessene Versorgung erfolgt ist. Hier stehen z. B. zur Verfügung:
 - optisch bzw. elektronisch vergrößernde Sehhilfen für sehbehinderte und hochgradig sehbehinderte Menschen
 - kontrastverstärkende Filtergläser / Kantenfiltergläser
 - Hilfsmittel für die selbständige Orientierung und Mobilität (primär Blindenlangstock)
 - Hilfsmittel für die eigenständige Informationsbeschaffung und -verarbeitung und / oder für die Bewältigung von Alltagsaufgaben bei hochgradiger Sehbehinderung bzw. Blindheit
- Darüber hinaus stehen verschiedene Schulungen / Trainings zur Verfügung wie:
 - Schulung in Orientierung und Mobilität (als Einweisung in das Hilfsmittel)
 - Schulung in lebenspraktischen Fähigkeiten bzw. medizinisches Basistraining
 - Kurse zum Erlernen der Punktschrift
- Es sollte auch auf die Chancen hingewiesen werden, die mit der Nutzung moderner Medien verbunden sind, hier vor allem Smartphone und Tablet mit integrierten Bedienungshilfen (z. B. Schriftvergrößerung, Kontrastverstärkung, Inversdarstellung, Sprachein- und -ausgabe und spezielle Apps).
- Es sollte auf Nachteilsausgleiche für Schwerbehinderung oder Blindheit hingewiesen werden und ggf. ein Antrag auf Blindengeld oder Geld für hochgradig Sehbehinderte durch entsprechende Bescheinigungen unterstützt werden.
- Es sollte je nach aktueller Lebenssituation der Patientinnen und Patienten auf Beratungs- und Unterstützungs- bzw. Förderangebote hingewiesen werden wie:
 - ophthalmologische Rehabilitation, psychosoziale Rehabilitation
 - Frühförderung und schulische Bildung (Förderzentren, -schulen)
 - berufliche Rehabilitation (Berufsbildungs- und Berufsförderungswerke)
 - psychologische Hilfen in persönlich und familiär belastenden Situationen
 - Selbsthilfegruppen (z. B. Pro Retina Deutschland e.V. , DBSV, DVBS)

2.6 Ambulant/Stationär

- Diagnostik und Therapie in der Regel ambulant (Ausnahme Gentherapie stationär)
- Multidisziplinäre Abklärung seltener Syndrome ggf. stationär
- Einstellung auf spezielle Diät ggf. stationär
- Katarakt-Operation ambulant oder stationär

2.7 Kontrollintervalle

- Abhängig vom Erstbefund, der Progression und eventueller Therapiemaßnahmen individuell zu handhaben

3. Literaturverzeichnis/Referenzen

1. Papolos, D.F., M.H. Teicher, and R.M. Post, *Treatment of Early-Onset Specified and Unspecified Bipolar Disorders: A Systematic Review and Strategies for Identifying and Managing a Thermally Dysregulated Subtype in Children*. Acta Psychiatr Scand, 2025. **152**(3): p. 156-179.
2. Claessen H, Kvitkina T, Narres M, Bertram B, Icks A: Decline in blindness in persons up to age 65 and the associated lost years of gainful employment. Dtsch Arztebl Int 2024; 121: 198–9. DOI: 10.3238/arztebl.m2023.0271.
3. Heath Jeffery, R.C., et al., *Inherited retinal diseases are the most common cause of blindness in the working-age population in Australia*. Ophthalmic Genet, 2021. **42**(4): p. 431-439.
4. Elbaz, H., et al., *Posterior segment eye lesions: prevalence and associations with ocular and systemic parameters: results from the Gutenberg Health Study*. Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol, 2019. **257**(10): p. 2127-2135.
5. Mascialino, B., M. Leinonen, and T. Meier, *Meta-analysis of the prevalence of Leber hereditary optic neuropathy mtDNA mutations in Europe*. Eur J Ophthalmol, 2012. **22**(3): p. 461-5.
6. Yu-Wai-Man, P., et al., *Genetic screening for OPA1 and OPA3 mutations in patients with suspected inherited optic neuropathies*. Ophthalmology, 2011. **118**(3): p. 558-63.
7. Deutsche Ophthalmologische Gesellschaft Qualitätssicherung sinnesphysiologischer Untersuchungsverfahren und Geräte (2025). <https://dog.org/fuer-aerzte/leitlinien-stellungnahmen-empfehlungen/ethik-und-compliance-gesundheitspolitik-qualitaetssicherung-ophthalmoanaesthesie/stellungnahmen-ethik-und-compliance-gesundheitspolitik-qualitaetssicherung-ophthalmoanaesthesie/empfehlungen-und-geraetetabellen-der-dog-kommission-fuer-die-qualitaetssicherung-sinnesphysiologischer-untersuchungsverfahren-und-geraete>.
8. Hanany, M., C. Rivolta, and D. Sharon, *Worldwide carrier frequency and genetic prevalence of autosomal recessive inherited retinal diseases*. Proc Natl Acad Sci U S A, 2020. **117**(5): p. 2710-2716.
9. *Stellungnahme der Deutschen Ophthalmologischen Gesellschaft, der Retinologischen Gesellschaft und des Berufsverbandes der Augenärzte Deutschlands zur therapeutischen Anwendung von voretigene neparvovec-rzyl (Luxturna™) in der Augenheilkunde*. https://www.augeninfo.de/cms/fileadmin/stellungnahmen/Luxturna_Stellungnahme_19_02_22.pdf, 2019.
10. *Stellungnahme des Berufsverbandes der Augenärzte Deutschlands, der Deutschen Ophthalmologischen Gesellschaft und der Retinologischen Gesellschaft zur Therapie chorioidaler Neovaskularisationen bei anderen Erkrankungen als der neovaskulären altersabhängigen Makuladegeneration*. https://augeninfo.de/cms/fileadmin/stellungnahmen/Stellungnahme_zur_Therapie_chorioidaler_Neovaskularisationen_bei_anderen_Erkrankungen_als_der_neovaskulaeren_AMD_2018-03.pdf, 2017.
11. *Gemeinsamer Bundesausschuss, TES-RP – Transkorneale Elektrostimulation bei Retinopathia Pigmentosa*. <https://www.g-ba.de/studien/erprobung/tes-rp-studie/>, 2021.
12. *S3-Leitlinie Spezielle Diagnostik und Therapie von Netzhautkomplikationen bei Diabetes*. <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/045-024>, 2025.

13. von Livonius, B., et al., [Comprehensive care for visually impaired and blind people in addition to optical care]. Klin Monbl Augenheilkd, 2024. **241**(12): p. e37-e56.

4. Mitglieder der Leitliniengruppe

Mandatstragende	Fachgesellschaft / Organisation	
Prof. Dr. med. Bernd Bertram	BVA, RG, DOG	Koordinator
Dr. med. Daniela Claessens	BVA, DOG	Autorin
Dr. med. Claus Gehrig	Pro Retina	Patientenvertreter
PD Dr. med. Philipp Herrmann	DOG	Autor
Prof. Dr. med. Ulrich Kellner	BVA, RG, DOG	Autor
Prof. Dr. med. Tim U. Krohne	BVA, RG, DOG	Autor
Prof. Dr. Dr. med. Clemens Lange	BVA, RG, DOG	Autor
Angelika Ostrowski	DBSV	Patientenvertreterin
Prof. Dr. med. Maximilian Pfau	DOG	Autor
Pascal Plein	Univ. Mainz	Methodiker, Literaturrecherche
Dr. med. Philipp Rating	BVA, RG, DOG	Autor
Dr. med. Georg Spital	BVA, RG, DOG	Autor
Prof. Dr. med. Katarina Stingl	DOG	Autorin

5. Informationen zur Erstellung dieser Leitlinie

1. Es handelt sich um ein Update der Leitlinie in der Version von 2021, das auch aufgrund von einigen Neuerungen in Diagnostik und Therapie erforderlich war.
2. Eine Leitliniengruppe aus Experten, Patientenvertretern, dem Methodiker und dem Koordinator hat in einer Videokonferenz am 21.5.26 den bisherigen Leitlinientext (Version 2021) geprüft und den Text bei Bedarf im Konsens aktualisiert, sowie noch offene Detailfragen danach im Mailaustausch der gesamten Leitliniengruppe konsentiert.
3. Diese neue Version wurde am 3.6.2026 in einer zweiwöchigen Konsultationsphase ca. 50 Augenärzten/innen des DOG-Gesamtpräsidiums, des RG-Präsidiums und des erweiterten BVA-Vorstandes mit der Möglichkeit zur Kommentierung und Einbringung von Änderungswünschen vorgelegt.

4. Die eingegangenen Kommentare wurden von der Leitliniengruppe im Mailaustausch geprüft und ggf. Änderungen vorgenommen.
5. Danach wurde die Leitlinie von den beteiligten Organisationen freigegeben.
6. Die Freigabe durch die AWMF erfolgte.

6. Redaktionelle Unabhängigkeit

6.1 Finanzierung der Leitlinie

Der Leitlinienprozess wurde nicht finanziell unterstützt, die entstehenden Kosten wurden aus Mitgliedsbeiträgen von DOG und BVA bezahlt. Eine inhaltliche Beeinflussung durch die Geldgeber fand nicht statt.

6.2 Darlegung von Interessen und Umgang mit Interessenkonflikten

Die Interessenkonflikte der Mitglieder der Leitliniengruppe wurden über das aktuell gültige AWMF-Formblatt abgefragt. Die Erklärungen wurden durch den Leitlinienkoordinator Prof. Bernd Bertram in Hinblick auf das Vorliegen eines thematischen Bezugs zur Leitlinie und auf geringe, moderate und hohe Interessenkonflikte bewertet. Als geringer Interessenkonflikt wurden Vortragstätigkeiten zum Thema der Leitlinie allgemein gewertet. Als moderater Interessenkonflikt wären Advisory Board (außer von nicht-kommerziellen Projekten), Beratertätigkeit und Drittmittel in verantwortlicher Position von/für Firmen, die Produkte, die in der Leitlinie relevant sind, herstellen, gewertet worden. In dem Fall eines thematischen Bezuges zu Aussagen in der Leitlinie erfolgte eine Stimmenthaltung im Konsensusprozess.

Als protektive Faktoren, die einer Verzerrung durch Interessenkonflikte entgegenwirken, kann die Diskussion in der Leitliniengruppe zum Umgang mit Interessenkonflikten angesehen werden. Die Auswertung der Interessenkonflikte wurde den Mitgliedern der Leitliniengruppe mitgeteilt und in der Leitliniengruppe besprochen.

Bei mehreren Mitgliedern der Leitliniengruppe ergab sich ein moderater Interessenkonflikt, weswegen sie sich an den Diskussionen und der Abstimmung zu Aspekten, die diesen Interessenkonflikt berühren, nicht beteiligten. Bei allen anderen an der Leitlinienentwicklung Beteiligten ergab die Prüfung, dass nur geringe oder keine kommerziellen oder sonstigen Interessenkonflikte bei einzelnen Experten bestehen, die eine Konsequenz wie Stimmenthalt erforderlich machten.

Die Interessenkonflikte von Herrn Prof. Bernd Bertram wurden von Herrn Prof. Alexander Schuster, Mainz, bewertet.

7. Nutzungs- und Verwertungsrechte

Die am Leitlinienprojekt beteiligten Fachgesellschaften/Organisationen haben eine schriftliche Vereinbarung zu den Verwertungsrechten der Leitlinieninhalte getroffen, die besagt, dass die DOG die Leitliniengruppe im Hinblick auf die weitere Verwertung vertritt. Die Fachgesellschaft(en)/Organisation(en) räumen der AWMF das Nutzungsrecht für die elektronische Publikation im Informationssystem „AWMF online“ ein.

8. Externe Begutachtung und Verabschiedung

Die Leitlinie wurde vom geschäftsführenden Präsidium der DOG am 14.8.26, den Vorständen der RG am 9.8.26 und des BVA am 10.8.26, vom DBSV am 10.8.26 und von Pro Retina am 18.8.26 verabschiedet.

9. Gültigkeitsdauer und Aktualisierungsverfahren

Die Gültigkeitsdauer der Leitlinie beträgt 5 Jahre. Sie ist damit gültig bis zum August 2031.

10. Verwendete Abkürzungen

AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V.
DOG	Deutsche Ophthalmologische Gesellschaft
BVA	Berufsverband der Augenärztinnen und Augenärzte Deutschlands e.V.
DBSV	Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V.
Pro Retina	Pro Retina Deutschland e. V.,
RG	Retinologische Gesellschaft e.V.

Versionsnummer:	2.0
Erstveröffentlichung:	09/2021
Letzte inhaltliche Überarbeitung:	16.08.2026
Nächste Überprüfung geplant:	15.08.2031

Die AWMF erfasst und publiziert die Leitlinien der Fachgesellschaften mit größtmöglicher Sorgfalt - dennoch kann die AWMF für die Richtigkeit des Inhalts keine Verantwortung übernehmen. **Insbesondere bei Dosierungsangaben sind stets die Angaben der Hersteller zu beachten!**

Autorisiert für elektronische Publikation: AWMF online

11. Tabelle zur Erklärung von Interessen und Umgang mit Interessenkonflikten

Tabelle zur Erklärung von Interessen und Umgang mit Interessenkonflikten

Im Folgenden sind die Interessenerklärungen als tabellarische Zusammenfassung dargestellt sowie die Ergebnisse der Interessenkonfliktbewertung und Maßnahmen, die nach Diskussion der Sachverhalte von der LL-Gruppe beschlossen und im Rahmen der Konsensuskonferenz umgesetzt wurden.

Leitlinienkoordination: Bertram, Bernd

Leitlinie: S1-Leitlinie erbliche Netzhaut-, Aderhaut- oder Sehbahn-Erkrankungen

Registernummer: 045-023

	Tätigkeit als Berater*in und/oder Gutachter*in	Mitarbeit in einem Wissenschaftlichen Beirat (advisory board)	Bezahlte Vortrags-/oder Schulungstätigkeit	Bezahlte Autor*innen-/oder Coautor*innenschaft	Forschungsvorhaben/Durchführung klinischer Studien	Eigentümer*inneninteressen (Patent, Urheber*innenrecht, Aktienbesitz)	Indirekte Interessen	Von COI betroffene Themen der Leitlinie, Einstufung bzgl. der Relevanz, Konsequenz
Prof. Dr. med. Bertram, Bernd	Gutachter für Versorgungsverwaltung in NRW, Gutachterkommission der Ärztekammer Nordrhein, Gerichte, Berufsverband der Augenärzte Deutschlands e.V. Mandatsträgervergütung für Administration im Ressort Stellungnahmen und Leitlinien, Moderation Facharztrepetitorium	Nein	Ärztekammer Nordrhein, IQN Moderation, Vorträge; Moderation BVA-Facharztrepetitorium	Der Augenarzt	Nein	Nein	Mitglied: Ärztekammer Nordrhein (bis 8/2024): Mitglied des Vorstandes, Mitglied in den Ausschüssen Berufsordnung, Strukturen ärztlicher Versorgung, Kooperation der Gesundheitsberufe und der Versorgungssektoren, Delegierter beim Dt. Ärztetag, Vorstandsmitglied der Akademie der Gebietsärzte der BÄK (bis Mai 2023), Ressortleiter Leitlinien/Stellungnahmen des Berufsverbands der Augenärztinnen und Augenärzte Deutschland e. V., Mitglied des Gesamtpresidium der Deutschen Ophthalmologischen Gesellschaft, Sprecher der Leitlinienkommission von DOG und BVA, Sprecher der Kommission Ophthalmologische Rehabilitation von DOG und BVA, Sprecher der Makulakommission von DOG und BVA, Sprecher der Kommission für Weiter- und Fortbildung von DOG und BVA, Sachverständiger in AG des Gemeinsamen Bundesausschusses: Sehhilfen; Retinologische Gesellschaft: Mitglied, Wissenschaftliche Tätigkeit: Versorgungsforschung, Klinische	COI: keine: keine

	Tätigkeit als Berater*in und/oder Gutachter*in	Mitarbeit in einem Wissenschaftlichen Beirat (advisory board)	Bezahlte Vortrags-/oder Schulungstätigkeit	Bezahlte Autor*innen-/oder Coautor*innenschaft	Forschungsvorhaben/Durchführung klinischer Studien	Eigentümer*inneninteressen (Patent, Urheber*innenrecht, Aktienbesitz)	Indirekte Interessen	Von COI betroffene Themen der Leitlinie, Einstufung bzgl. der Relevanz, Konsequenz
							Tätigkeit: nicht-operative Augenheilkunde; Lasertherapie	
Dr. med. Claessens, Daniela	ERGO	Ethikkommission Ärztekammer Nordrhein	Nein	Nein	Nein	DE102015215557A1 DE102019 205318A1	Mitglied: Deutsche Ophthalmologische Gesellschaft DOG Berufsverband der Augenärztinnen und Augenärzte Deutschlands BVA, Klinische Tätigkeit: allgemeine Ophthalmologie, Persönliche Beziehung: keine	nein COI: keine: keine
Dr. med. Gehrig, Claus	Nein	Ja (ein nichtkommerzielles, vom BMFTR gefördertes Projekt)	Nein	Nein	Nein	Nein	Mitglied: Mitglied PRO RETINA, BSV Südbaden, DVBS, BDI; Patientenvertreter beim GBa und GAQS von KBV und GKV-SV, Wissenschaftliche Tätigkeit: nein, Klinische Tätigkeit: nein, Beteiligung an Fort-/Ausbildung: nein, Persönliche Beziehung: nein	nein COI: keine: keine
Priv.-Doz. Dr. med. Hermann, Philipp	Johnson	Keine	Novartis Roche	keine	PI für GBA/Okuvision, Kateiro, Belite, Kateiro, Novartis	keine	Mitglied: PRO RETINA Deutschland e.V.: Mitglied des Arbeitskreises klinische Fragen Deutsche Ophthalmologische Gesellschaft (DOG) Vereinigung operierender Augenärzte Nordrhein e.V. (VOA) Verein Rheinisch-Westfälischer Augenärzte e.V. (RWA) Europäisches Referenznetzwerk für seltene Augenerkrankungen (ERN-Eye) Deutsches Referenznetzwerk für seltene Augenerkrankungen (DRN-Eye), Klinische Tätigkeit: Oberarzt Bereich Netzhaut, Leitung Sektion Ophthalmogenetik, Beteiligung an Fort-/Ausbildung:	ja, bzgl. Gentherapie COI: moderat: Limitierung von Leitungsfunktion, Stimmenthaltung bei Gentherapie

	Tätigkeit als Berater*in und/oder Gutachter*in	Mitarbeit in einem Wissenschaftlichen Beirat (advisory board)	Bezahlte Vortrags-/oder Schulungstätigkeit	Bezahlte Autor*innen-/oder Coautor*innenschaft	Forschungsvorhaben/Durchführung klinischer Studien	Eigentümer*inneninteressen (Patent, Urheber*innenrecht, Aktienbesitz)	Indirekte Interessen	Von COI betroffene Themen der Leitlinie, Einstufung bzgl. der Relevanz, Konsequenz
							keine, Persönliche Beziehung: keine	
Prof. Dr. Kellner, Ulrich	Roche	Sandoz Hexal	Bayer Vital, Appells	Nein	Nein	Nein	Mitglied: Deutsche Ophthalmologische Gesellschaft, Ehrenmitglied, Mitglied: Deutsche Ophthalmologische Gesellschaft, Ehrenmitglied, Mitglied: Vereinigung operierender Augenärzte, Vorsitzender, Wissenschaftliche Tätigkeit: Erbliche Netzhaut- und Sehbahnerkrankungen, molekulargenetische Diagnostik, Retinale Bildgebung, Unerwünschte Arzneimittelwirkungen an der Retina, Klinische Tätigkeit: Erbliche Netzhaut- und Sehbahnerkrankungen, molekulargenetische Diagnostik, Retinale Bildgebung, Netzhaut- Glaskörperchirurgie, Beteiligung an Fort-/Ausbildung: Basiskurs Retinal Imaging, jährlich seit 2000, Organisator , Persönliche Beziehung: Dr. Simone Kellner, Ehefrau, UDRBK GmbH	ja, nur bzgl. Anti-VEGF-Therapie bei CNV COI: moderat: Limitierung von Leitungsfunktion, Stimmenthaltung bei Anti-VEGF-Therapie bei CNV
Univ.-Prof. Dr. med. Krohne, Tim U.	Nein	Amgen, Astellas, Bayer, Roche, Stada	Bayer, Roche	Nein	Apellis, Astellas, Novartis, Opthea, Roche	Nein	Mitglied: Association for Research in Vision and Ophthalmology (ARVO), Berufsverband der Augenärztinnen und Augenärzte Deutschlands (BVA), Berufsverband Deutscher Ophthalmochirurgen (BDOC), Club Jules Gonin, Deutsche Ophthalmologische Gesellschaft (DOG), European Society of Retina Specialists (EURETINA), Retinologische Gesellschaft (RG), Verein Rheinisch-Westfälischer Augenärzte (RWA), Vereinigung operierender Augenärzte Nordrhein (VOA), Wissenschaftliche Tätigkeit:	Ja, bzgl. Gentherapie und Anti-VEGF-Therapie bei CNV COI: moderat: Limitierung bei Leitungsfunktion, Stimmenthaltung bei Gentherapie und Anti-VEGF-Therapie bei CNV

	Tätigkeit als Berater*in und/oder Gutachter*in	Mitarbeit in einem Wissenschaftlichen Beirat (advisory board)	Bezahlte Vortrags-/oder Schulungstätigkeit	Bezahlte Autor*innen-/oder Coautor*innenschaft	Forschungsvorhaben/Durchführung klinischer Studien	Eigentümer*inneninteressen (Patent, Urheber*innenrecht, Aktienbesitz)	Indirekte Interessen	Von COI betroffene Themen der Leitlinie, Einstufung bzgl. der Relevanz, Konsequenz
							Netzhauterkrankungen, Klinische Tätigkeit: Netzhauterkrankungen, Beteiligung an Fort-/Ausbildung: Kölner IVOM-Aufbaukurs, Facharztweiterbildung Augenheilkunde Unklinik Köln	
Prof. Dr. Dr. med. Lange, Clemens	Gutachterkommission der Ärztekammer Westfalen-Lippe	Roche, Bayer Vital, Amgen, Abbvie, Sandoz-Hexal	Bayer Vital, Abbvie, Roche, Sandoz-Hexal	DÄB, 2026 (PMID: 41674349)	CCS Register (gefördert durch die Jackstedt Stiftung und Retina NET), MEMORY Studie (gefördert durch die Voltmann Stiftung), OPTIMA Register (gefördert durch die Voltmann Stiftung), TORCH Studie (gefördert durch Bayer Vital)	OphthAI GmbH, M3, Makula Monitor Münster	Mitglied: DOG, Mitglied: RG, Mitglied: BVA, Wissenschaftliche Tätigkeit: Autor und Coautor, Klinische Tätigkeit: Konservative Retinologie und vitreoretinale Chirurgie, Beteiligung an Fort-/Ausbildung: Ophthalmologie von StreamedUp	ja, nur beim Thema IVOM-Therapie COI: moderat: Limitierung von Leitungsfunktion, Stimmenthaltung beim Thema IVOM-Therapie
Ostrowski, Angelika	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Mitglied: Mitglied im ABSV (Berliner Landesverein des DBSV) seit 2010, von 03 / 2023 bis 12 / 2023 Beisitzerin im Vorstand, Mitglied: Patientenvertreter G-BA bis 31.07.2023, Beteiligung an Fort-/Ausbildung: Schulungsprogramm für ehrenamtliche Beratende der Selbsthilfe / DBSV (Ausbildung nach Blickpunkt Auge-Standard) seit 2011	nein COI: keine: keine
Prof. Dr. med. Pfau, Maximilian	iCare, Apellis	Nein	Nein	Nein	iCare, F. Hoffmann-La Roche AG	Nein	Mitglied: Deutsche Ophthalmologische Gesellschaft, Sektion Genetik	ja, nur bezüglich Gesichtsfelddiagnostik COI: moderat: Limitierung von Leitungsfunktion, Stimmenthaltung beim Thema Gesichtsfelddiagnostik
Plein, Pascal	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Beteiligung an Fort-/Ausbildung: Honorar Dozent IU internationale	nein COI: keine: keine

	Tätigkeit als Berater*in und/oder Gutachter*in	Mitarbeit in einem Wissenschaftlichen Beirat (advisory board)	Bezahlte Vortrags-/oder Schulungstätigkeit	Bezahlte Autor*innen-/oder Coautor*innenschaft	Forschungsvorhaben/Durchführung klinischer Studien	Eigentümer*inneninteressen (Patent, Urheber*innenrecht, Aktienbesitz)	Indirekte Interessen	Von COI betroffene Themen der Leitlinie, Einstufung bzgl. der Relevanz, Konsequenz
							Hochschule GmbH	
Dr. med. Rating, Philipp	Nein	Nein	Alexion Pharma Germany GmbH	Nein	Nein	Nein	Mitglied: DOG / Referent bei Jahrestagungen, Mitglied: BVA / Mitglied, Mitglied: DOG / Beauftragter für Fragen der ophthalmologischen Begutachtung, Mitglied: RG / Mitglied, Wissenschaftliche Tätigkeit: Erbliche Netzhauterkrankungen, Klinische Tätigkeit: Leitung Sprechstunde Netzhautdystrophien	Ja, nur bezüglich VEP und OCT COI: gering: Limitierung von Leitungsfunktionen
Dr. med Spital, Georg	Novartis, Bayer	Bayer, Novartis	Novartis	Roche	Novartis, Bayer, Kodiak Sciences, Roche, Gyroscope Therapeutics, Regeneron, Amgen, Iveric Bio, Janssen-Cilag, Eyebio, Novo-Nordisk	Nein	Mitglied: DOG-Mitglied, Mitglied: Mitglied Retinologische Gesellschaft, Mitglied: Mitglied Deutsche Diabetesgesellschaft, Mitglied: Initiativegruppe Früherkennung diabetische Augenerkrankungen, Generalsekretär, Mitglied: Mitglied des Berufsverbandes der Augenärztinnen und Augenärzte, Mitglied: Mitglied der Rheinisch westfälischen Augenärzte, Mitglied: Netzwerk für seltene Netzhauterkrankungen, Mitglied: Mitglied in der Sektion Genetik der DOG, Wissenschaftliche Tätigkeit: Diabetische Retinopathie , Wissenschaftliche Tätigkeit: Erbliche Netzhauterkrankungen , Klinische Tätigkeit: Retinologie mit Schwerpunkten bei diabetischer Retinopathie und hereditären Netzhauterkrankungen	ja, bezüglich Thema IVOM-Therapie COI: moderat: Limitierung von Leitungsfunktionen, Stimmenthaltung beim Thema IVOM-Therapie
Prof. Dr. med. Stingl, Katarina	Janssen, THEA, Lundbeck, RhyGaze, Ascidian	Scientific advisory board Institut de la Vision Paris	Nein	Nein	DFG, Kerstan Stiftung, Dieter Schwarz Stiftung, Stiftung für Medizininnovation	Nein	Mitglied: Vorsitzende der Neuroophthalmologischen Gesellschaft , Mitglied: HCP ERN-EYE Chair of the Research Work Group , Mitglied: Expert Committee member for Retinal Dystrophies in	ja COI: moderat: Limitierung von Leitungsfunktionen, Stimmenthaltung bei allen Abstimmungen

	Tätigkeit als Berater*in und/oder Gutachter*in	Mitarbeit in einem Wissenschaftlichen Beirat (advisory board)	Bezahlte Vortrags-/oder Schulungstätigkeit	Bezahlte Autor*innen-/oder Coautor*innenschaft	Forschungsvorhaben/Durchführung klinischer Studien	Eigentümer*inneninteressen (Patent, Urheber*innenrecht, Aktienbesitz)	Indirekte Interessen	Von COI betroffene Themen der Leitlinie, Einstufung bzgl. der Relevanz, Konsequenz
							EVICR.net , Mitglied: Sprecherin der DOG Sektion Genetik, Wissenschaftliche Tätigkeit: Erbliche Netzhauterkrankungen, Funktionsdiagnostik der Netzhaut, Klinische Tätigkeit: Erbliche Netzhauterkrankungen, Seltene Augenerkrankungen, Beteiligung an Fort-/Ausbildung: Kurs der Elektrophysiologie in der Augenheilkunde. , Beteiligung an Fort-/Ausbildung: Qualifikation Fachgebundene Genetische Beratung Neurosensorik	