

blind-sehbehindert

Die Fachzeitschrift des Verbandes für Blinden- und Sehbehindertenpädagogik e.V.



„du kennst mich doch mit meinen Augen“ S. 120

Braille-Musiknotenschrift – neue digitale
Möglichkeiten S. 130

Museen inklusiv für Gäste mit Sehbehinderung –
Handlungsspektrum der Bildungs- und
Vermittlungsarbeit für einen barrierefreien Besuch
S. 133

Schwimmunterricht am Bildungszentrum für Blinde
und Sehbehinderte (BZBS) in Hamburg S. 139



wbv

Erbblindung und Sehbehinderung im Kindes- und Jugendalter gehen mit zahlreichen Herausforderungen für die Betroffenen und ihr Umfeld einher. Viele der ursächlichen Erkrankungen sind bislang noch nicht behandelbar, daher wird in der Medizin mit Hochdruck an der Entwicklung neuer Therapien gearbeitet.

Schlagworte: Studie; Sehbehinderung; Blindheit; Alltag

Zitiervorschlag: Gittel, Lisa; Terheyden, Jan H. & Finger, Robert P. (VBS) (2024). Neue Behandlungsoptionen bei Erblindung und Sehbehinderung bei Kindern und Jugendlichen: Die SeeMyLife-Studie. *blind-sehbehindert*, 144(3), 161. Bielefeld: wbv Publikation. <https://doi.org/10.3278/BSB2403W008>

E-Journal Einzelbeitrag

von: Lisa Gittel, Jan H. Terheyden, Robert P. Finger

Neue Behandlungsoptionen bei Erblindung und Sehbehinderung bei Kindern und Jugendlichen: Die SeeMyLife-Studie

aus: blind-sehbehindert 3/2024 (BSB2403W)

Erscheinungsjahr: 2024

Seite: 161

DOI: 10.3278/BSB2403W008

Neue Behandlungsoptionen bei Erblindung und Sehbehinderung bei Kindern und Jugendlichen: Die SeeMyLife-Studie



Erblindung und Sehbehinderung im Kindes- und Jugendalter gehen mit zahlreichen Herausforderungen für die Betroffenen und ihr Umfeld einher. Viele der ursächlichen Erkrankungen sind bislang noch nicht behandelbar, daher wird in der Medizin mit Hochdruck an der Entwicklung neuer Therapien gearbeitet. Aufgrund der Komplexität der medizinischen Ursachen von Sehbehinderung bei Kindern und Jugendlichen ist die Wirksamkeit solcher Therapien jedoch nicht einfach zu prüfen. Medizinisch besonders relevant ist eine Besserung von Symptomen im Alltag der Betroffenen. Die europaweit laufende SeeMyLife-Studie zielt darauf ab, die Lebensqualität und Teilhabe von Kindern und Jugendlichen mit Sehbehinderung (8–17 Jahre mit Sehschärfe $< 0,3$) zu erfassen, um die Entwicklung neuer Therapien zu unterstützen. Aktuell werden für diese Befragungsstudie noch dringend Teilnehmende gesucht.

Zum Hintergrund: In der SeeMyLife-Studie werden in insgesamt sechs europäischen Ländern strukturierte Fragebögen (sogenannte PROMs) für die Verwendung in zukünftigen Therapiestudien geeicht. Die teilnehmenden Kinder und Jugendlichen werden mittels zweier Fragebögen mit vorgegebenen Antwortoptionen

zu ihren Symptomen im Alltag und ihrer sehbezogenen Lebensqualität befragt. Diese Befragungen können bequem online durchgeführt werden und dauern jeweils nicht länger als 30 Minuten. Jede/r Teilnehmende erhält eine Aufwandsentschädigung von 25 Euro. Eine Kontaktaufnahme mit dem Studienteam ist unter seemylife@ukbonn.de oder telefonisch unter 0228/287-10629 möglich.

Aufgrund unserer aktuellen Herausforderungen bei der Rekrutierung dieser vergleichsweise kleinen Gruppe von Betroffenen ist das Studienteam für jegliche Unterstützung und eine Bekanntmachung bei Kindern und Jugendlichen mit einer Sehbehinderung äußerst dankbar.

Lisa Gittel, MSc
Dr. med. Jan H. Terheyden
Univ.-Prof. Dr. Dr. med. Robert P. Finger
(Universitäts-Augenklinik Bonn)