



**PRO RETINA
Deutschland e.V.**

Selbsthilfevereinigung von Menschen
mit Netzhautdegenerationen

Wer nicht sieht, muss gesehen werden Gemeinde im Umgang mit sehbeeinträchtigen Menschen

2.6.2022

PRO RETINA Deutschland e.V.
Kaiserstraße 1c
53113 Bonn

(0228) 227 217 – 0
info@pro-retina.de



www.pro-retina.de



@proretina



@durchblicke



@ProRetinaDe

Inhaltsverzeichnis

Einladung zur Fachveranstaltung
„Wer nicht sieht, muss gesehen werden.
Gemeinde im Umgang mit sehbeeinträchtigten Menschen“
am 2.6.2022

Einladung zur Online-Veranstaltung
„Ich glaube – ich werde blind“ am 22.6.2022

Materialien zur Aktion „Sehbehindertensonntag 2022“:
Plakat, Postkarte, Simulationsbrille, Lesezeichenlupe

Materialien und Adressen zur Barrierefreiheit von Gebäuden

Materialien und Adressen des Deutschen Katholischen Blindenwerks e. V.

Materialien und Angebote von PRO RETINA Deutschland e. V.

Simulationen: Bilder zur Veranschaulichung von Seheinschränkungen

„Geduld muss ich lernen, immer wieder.“
Erfahrungsbericht einer Betroffenen

Über PRO RETINA Deutschland e. V.

Online-
Fachveranstaltung



PRO RETINA
Deutschland e.V.

Selbsthilfevereinigung von Menschen
mit Netzhautdegenerationen

**Gemeinde
im Umgang mit
sehbeeinträchtigten
Menschen**



Wer nicht sieht, muss gesehen werden

Online-Veranstaltung für Mit-
arbeitende und Interessierte
in den Gemeinden
am **2. Juni 2022**
von 17:30 bis 19:00 Uhr

Experten aus Medizin und Kirche und
Betroffene geben Einblicke in das Leben
mit Sehbeeinträchtigung und zeigen in der
Praxis bewährte Wege, wie seheingeschränkte
und blinde Menschen in das Gemeindeleben
integriert werden können.



Jetzt anmelden unter
gemeinde@pro-retina.de
Mehr Informationen: www.pro-retina.de

Einladung

Wer nicht sieht, muss gesehen werden

Sehbeeinträchtigte Menschen als Teil der Gemeinde

Bonn, Mai 2022. Sehbehinderungen sind unsichtbar. Das macht es für die Betroffenen und ihr Umfeld besonders schwer. Sehbeeinträchtigungen erschweren auch die Teilhabe am Gemeindeleben. Daher möchten wir Pfarrerinnen und Pfarrern sowie allen, die das Gemeindeleben aktiv mitgestalten – sei es in der Diakonie, in der Seelsorge oder im Presbyterium –, helfen, die besonderen Herausforderungen kennenzulernen, mit denen Menschen mit Seheinschränkung konfrontiert sind. Und wir möchten ihnen Impulse geben, wie sie diesen Menschen die Teilnahme am Gemeindeleben ermöglichen. Die Online-Veranstaltung am 2.6.2022 informiert und zeigt Wege für die gelebte Praxis in der Gemeinde.

Oft ist nicht unbedingt deutlich, welche Unterstützung die Betroffenen brauchen. Hinzu kommt, dass Sehbehinderungen viele verschiedene Formen annehmen können. Um zu informieren, Sicherheit im Umgang mit sehbeeinträchtigten Menschen zu geben und um Wege zu zeigen, wie diese Menschen in das Gemeindeleben eingebunden werden können, lädt die Selbsthilfeorganisation PRO RETINA Deutschland e. V. im Rahmen der Aktion „Sehbehindertensonntag“ zu einer digitalen Fachveranstaltung ein. Die Veranstaltung richtet sich an alle, die das Gemeindeleben aktiv mitgestalten.

Programm:

Dario Madani, Vorstand PRO RETINA Deutschland e. V.: Selbsthilfe – Wissensvermittlung und Beratung auf Augenhöhe

Dr. med. Luise Langhans, Fachärztin für Augenheilkunde, Gesundheitszentrum Brandenburg: Das sollten wir im Auge behalten – Diagnostik und Therapie bei Sehbehinderung

Dr. Wolfgang Beer, Geschäftsführer der Evangelischen Akademien in Deutschland (EAD) e. V. i. R.: Nach dem Diagnoseschock – vom Umgang mit der Krankheit

PfarrerIn Nora Rämer, Ev. Dreieinigkeitsgemeinde Berlin: So gelingt die Einbeziehung in das Gemeindeleben

Bernadette Schmidt, Vorstandsmitglied des Deutschen Katholischen Blindenwerks e. V.: Was die religiöse Selbsthilfe zur Eingliederung von Menschen mit Sehschädigung in die Gemeinde beitragen kann.

Der „Sehbehindertensonntag 2022“ ist eine bundesweite Kooperation der folgenden Partner:

- Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband (DBSV)
- Deutsche Bischofskonferenz
- Evangelische Kirche in Deutschland (EKD)
- Dachverband der ev. Blinden- und Sehbehindertenseelsorge (DeBeSS)
- Deutsches Katholisches Blindenwerk e. V. (DKBW)

Das Projekt wird gefördert durch die Aktion Mensch.

Online-
Veranstaltung



**PRO RETINA
Deutschland e.V.**

Selbsthilfevereinigung von Menschen
mit Netzhautdegenerationen

**Wege zu einem
erfüllten Leben trotz
Sehbeeinträchtigung**



Ich glaube – ich werde blind

Online-Veranstaltung
am 22. Juni 2022
von 17:30 bis 19:30 Uhr

„Welchen Sinn hat mein Leben, wenn ich
nichts mehr oder nur noch wenig sehe?“

„Wo finde ich Halt?“

„Wer kann mir helfen?“

Experten aus Medizin und Kirche geben Ant-
worten auf diese Fragen und bieten Orientie-
rung in einer schwierigen Lebenssituation.



Jetzt anmelden unter
kirche@pro-retina.de
Mehr Informationen: www.pro-retina.de

Einladung

„Ich glaube – ich werde blind“

Orientierung und Beistand für Betroffene und deren Angehörige

Bonn, Mai 2022. Nachlassende Sehkraft oder der drohende Verlust des Augenlichts stellen Menschen in vielfacher Hinsicht vor Herausforderungen. Sie brauchen medizinische Hilfe, konkrete Unterstützung beispielsweise in Form von Hilfsmitteln, psychologischen und seelsorgerlichen Beistand oder suchen den Rückhalt im Glauben. Die digitale Veranstaltung am 22.6.2022 zeigt Wege, wie die Betroffenen und ihre Angehörigen Rat und Unterstützung erhalten – in der Medizin, durch die Seelsorge, die Kirche oder die Selbsthilfe.

Nach den Kurzvorträgen können die Teilnehmerinnen und Teilnehmer in digitalen Kleingruppen Fragen stellen und Erfahrungen austauschen. „Die richtigen Ansprechpartner zu kennen ist in einer solchen Situation entscheidend“, weiß Dario Madani, Vorsitzender der Selbsthilfeorganisation PRO RETINA Deutschland e. V. „Die Betroffenen und ihre Angehörigen brauchen konkrete Informationen, aber auch Orientierung, Zuspruch und manchmal auch nur jemanden, der zuhört und versteht.“ Die Veranstaltung will hier eine erste Anlaufstelle bieten.

Programm:

Dario Madani, Vorstand PRO RETINA Deutschland e. V.: Selbsthilfe – Wissensvermittlung und Beratung auf Augenhöhe

Prof. Dr. med. Hans Hoerauf, wissenschaftliches Vorstandsmitglied des Bundesverbands der Augenärzte Deutschlands e. V. und Direktor der Augenklinik der Universitätsmedizin Göttingen: Die Bedeutung von Prophylaxe und die Möglichkeiten der Therapie

Pfarrerin Nora Rämer, Ev. Dreieinigkeitsgemeinde Berlin, und Pfarrer Alfred Grimm, Behindertenpastoral Eichstätt: Wie Kirche Betroffenen und deren Angehörigen Halt geben kann

Diakonin Heike Kühner, Beauftragte für Blinden- und Sehbehindertenseelsorge in der Pfalz, und N.N.: Die Bedeutung von Seelsorge

Termin: 22.6.2022

Uhrzeit: 17.30-19.30 Uhr

Bitte melden Sie sich über diese E-Mail-Adresse an: kirche@pro-retina.de

Materialien zum Sehbehindertensonntag (<https://www.dbsv.org/sehbehindertentag.html>)



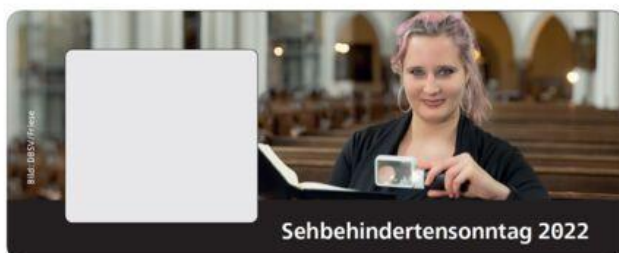
Plakat DIN A3 zur Ankündigung des Sehbehindertensonntags oder Ihrer Aktion vor Ort mit Leerraum zum Eintragen der Aktionsdaten



Postkarte zur Verteilung auf Veranstaltungen



Simulationsbrille die beispielhaft mit einem verschwommenen Seheindruck zeigt, wie sehbehinderte Menschen ihre Umgebung wahrnehmen



Lesezeichenlupe (6,5 x 16 cm), damit der „Sehbehindertensonntag“ noch lange in Erinnerung bleibt.

Materialien zur Barrierefreiheit von Gebäuden



Barrierefrei und jeder weiß, wo es langgeht
Einführung in die Gefahrenabsicherung, Orientierung
und Komfortsteigerung durch Kontraste.
Broschüre von PRO RETINA
Verfügbar als Daisy-CD oder gedruckt.

Kostenlose Bestellungen
im Shop: https://www.pro-retina.de/shop/produkte?tx_solr%5Bq%5D=kontrast
per E-Mail: versand@pro-retina.de

Nullbarriere: Barrierefreiheit in der Kirche
<https://nullbarriere.de/barrierefreiheit-in-kirchen.htm>

Tagungen und Treffen barrierefrei gestalten
Netzwerk Kirche inklusiv
<https://www.netzwerk-kirche-inklusiv.de/zugaenge-eroeffnen/veranstaltungen-barrierefrei-gestalten.html>

Bundesfachstelle Barrierefreiheit:
www.bundesfachstelle-barrierefreiheit.de

Materialien des Deutschen Katholischen Blindenwerks



Übersicht über die Arbeit des DKBW und
Kontakt Daten der regionalen Blindenwerke

Flyer, 8 Seiten

Blinde helfen Blinden weltweit.



Deutsches Katholisches Blindenwerk e.V.



Deutsche Katholische
Bücherei für
barrierefreies Lesen

Übersicht über die Angebote der Deutschen
Katholischen Bücherei für barrierefreies Lesen

Flyer, 8 Seiten



Hören Sie sich um

In unserem Repertoire finden Sie stets spannende,
unterhaltsame und natürlich hoch informative
Bücher aus allen Bereichen der Weltliteratur.



dkbbllesen.de



Blindenschrift
Verlag & Druckerei
P.v. Mallinckrodt



Tasten Sie sich ran

Entdecken Sie hier den führenden Verlag für
katholisches und katholisch inspiriertes Schrifttum
für Blinde im deutschsprachigen Raum.



pader-braille.de

Überblick über die Angebote der
Publikationen für Blinde des P.v.Mallinckrodt
Verlags

Flyer, 8 Seiten



*Öffnen Sie die
Augèñ und
spitzen Sie die
Ohrèñ für
Taubblindheit*



Deutsches
Katholisches
Blindenwerk e.V.

Überblick über die Angebote des DKBW für
taubblinde Menschen

Flyer, 6 Seiten

Arbeitsbericht des DKBW für das Jahr 2021



ARBEITSBERICHT 2021



„Wenn wir nur noch das sehen, was wir zu sehen wünschen, sind wir bei der geistigen Blindheit angelangt.“

Marie von Ebner-Eschenbach (†1896)
(Mährisch-österreichische Schriftstellerin)



Alle Materialien können Sie bestellen über:
Deutsches Katholisches Blindenwerk e.V.
Graurheindorfer Straße 151a
53117 Bonn
Telefon +49 (0)228 / 5 59 49 – 10
www.dkbw.de

Materialien von PRO RETINA Deutschland e. V.

Für Betroffene und deren Angehörige hält PRO RETINA zahlreiche Angebote und Materialien bereit:

Website mit Infothek: www.pro-retina.de

Informationen rund um Netzhauterkrankungen, das Leben mit Sehbeeinträchtigung, Barrierefreiheit, Soziales und vieles mehr in Texten, Videos und Podcasts.

Netzhaut-Telefon: (0800) 227 217 1

Informationen rund um Netzhauterkrankungen und das Leben mit diesen erhalten Betroffene und deren Angehörige rund um die Uhr beim Netzhauttelefon der PRO RETINA unter der kostenlosen Rufnummer (0800) 227 217 1.

Podcast Blind verstehen

„Blind verstehen - der PRO RETINA-Podcast“ erscheint jeden zweiten Sonntag. Zu hören ist er auf allen gängigen Plattformen wie Spotify und iTunes und auf der PRO RETINA-Website.

Forschungsnewsletter

Der kostenlose Forschungsnewsletter der PRO RETINA berichtet regelmäßig über aktuelle Neuigkeiten aus den Bereichen Forschung und Therapie zu Netzhauterkrankungen. Er kann auch unabhängig von einer Mitgliedschaft bei PRO RETINA abonniert werden: <https://www.pro-retina.de/forschung/forschungsnewsletter>

Informationsmaterialien

Zu den Krankheitsbildern, zu Hilfsmitteln und dem Leben mit Seheinschränkung hält PRO RETINA eine Vielzahl an Broschüren bereit. Eine Auswahl:



66 Tipps für Menschen mit Sehbehinderungen

Die Broschüre mit 66 Tipps soll Menschen mit Sehbehinderung helfen, den Alltag zu meistern. Sie reichen von Klebepunkten bis zu sprechenden Geräten, von Kontrasten über Hilfen am Arbeitsplatz bis zu rechtlichen Tipps.

Broschüre, 172 Seiten.



Diagnose AMD

Circa sieben Millionen Menschen in Deutschland sind von einer frühen Form der altersbedingten Makula-Degeneration (AMD) betroffen. Der Flyer gibt erste Orientierung und enthält einen Coupon zur Bestellung ausführlicherer Broschüren.

Flyer, 6 Seiten



Kompetenz-Checkheft

Wie überquert man sicher eine Straße, wenn man nicht mehr gut sieht? Wie kocht man oder versorgt sein Haustier, wenn die Sehkraft nachlässt? Rund sieben Millionen AMD-Betroffene müssen sich früher oder später diesen Fragen stellen. Antworten und Empfehlungen zum Erhalt der Alltagskompetenzen liefert das Kompetenz-Checkheft, das PRO RETINA Deutschland e. V. und die Klinik für Augenheilkunde des Universitätsklinikums Münster erstellt haben.

Broschüre, 108 Seiten



“Barrierefrei und jeder weiß, wo es langgeht“

Die Broschüre informiert, wie öffentliche Räume gestaltet sein müssen, um Menschen mit Sehbeeinträchtigung die Orientierung zu erleichtern und die Gefahr zu verunfallen zu reduzieren.

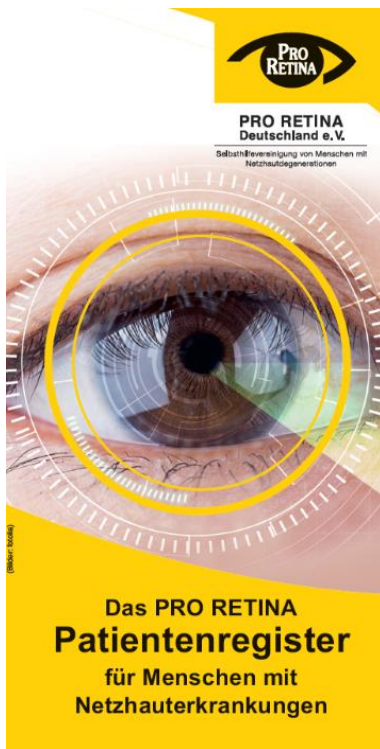
Broschüre, 68 Seiten



Das Leben ist wie ein Puzzle

Informationen zu Netzhauterkrankungen im Allgemeinen, zu Retinitis pigmentosa und Makula-Degenerationen sowie Tipps für den Alltag.

Broschüre, 40 Seiten



Das PRO RETINA Patientenregister

Durch den kostenlosen Eintrag in das Patientenregister haben Betroffenen die Chance, an klinischen Studien teilzunehmen und damit neue Therapiemöglichkeiten zu nutzen.

Flyer mit Kurzvorstellung des PRO RETINA Patientenregisters. 6 Seiten



PRO RETINA wirkt

Vorstellung der Arbeit von PRO RETINA und den Regionalgruppen.

Broschüre, 8 Seiten



Kleiner Beitrag – große Wirkung.

Einfach Fördermitglied werden

Flyer, 8 Seiten

Alle Materialien können Sie bestellen über

PRO RETINA Deutschland e. V.

Selbsthilfevereinigung von Menschen mit Netzhautdegenerationen

Kaiserstr. 1c

53113 Bonn

Telefon: +49 (228) 227 217 0

E-Mail: info@pro-retina.de

Internet: www.pro-retina.de

Bilder zur Veranschaulichung der Seheinschränkungen bei AMD



Seheindruck eines Menschen ohne Sehbeeinträchtigung (oben) und mit Sehbeeinträchtigung durch eine Schädigung an der Makula (spätes Stadium) (© Anna-Riikka Müller).



Wahrnehmung eines Menschen ohne Seheinschränkung (oben), darunter Sicht eines Betroffenen mit Makula-Degeneration im mittleren Stadium der Erkrankung (© Anna-Riika Müller).



„Geduld muss ich lernen, immer wieder“

Erfahrungsbericht von Gretel Schmitz-Moormann,
AMD-Patientensprecherin

Ich bin PRO RETINA vor die Füße gefallen. Dabei war ich schon 25 Jahre lang augenkrank, hatte Operationen und andere unangenehme Behandlungen hinter mir. Meine Sehkraft war zu der Zeit unter zehn Prozent auf beiden Augen angelangt. Aber von PRO RETINA hatte ich noch nichts gehört.

Bis ich im Jahr 2001 in Leipzig eine medizinische Messe besuchte, nicht für mich, ich begleitete meine Freundin. Dort stolperte ich über ein Kabel und fiel der Länge nach auf den Boden. Ausgerechnet vor dem Stand der PRO RETINA. Die haben mich erst einmal aufgesammelt, und als sich herausstellte, wie passend der Ort war, haben wir alle sehr gelacht!

Schon wenige Wochen später war ich Mitglied. Seither habe ich mich immer mehr engagiert, wurde Beraterin für Menschen mit Makula Degenerationen und besuchte Kongresse in São Paulo, Wien, London und New York. Ich bin gerne Beraterin, kann weitergeben, was ich gelernt habe, kann Menschen, die gerade von ihrer Diagnose erfahren haben, in ihren Ängsten auffangen und Wege aus ihrer Verzweiflung zeigen.

Ein langer Weg zur (Selbst-)Erkenntnis

Ich bin jeden Tag dankbar, dass ich mich noch gut orientieren kann, dass es nicht schwarz um mich geworden ist. Natürlich bin ich oft noch zu ungeduldig mit mir selbst. Früher machte ich viele Dinge gleichzeitig und schnell – heute brauche ich für eine Verrichtung das Dreifache an Zeit. Geduld muss ich lernen, immer wieder. Es ist ein wichtiger Erkenntnisprozess: Ich habe alle Zeit, die ich brauche. Es gibt nur einen Menschen, der mich unter Druck setzen kann: Das bin ich selbst! Immer wieder versuche ich, mich zu bremsen, freundlicher zu mir zu sein – es gelingt nicht immer!

Kraft schöpfen aus schweren Zeiten

Es war ein weiter Weg bis hierhin: 1938 bin ich geboren, war verheiratet und habe zwei Kinder. Mein Mann war Arzt. Er war die letzten Jahre sehr krank und seine Krankheit stand im Zentrum unserer Aufmerksamkeit. Meine eigenen Beschwerden habe ich demgegenüber praktisch vernachlässigt. Dass ich immer schlechter sah, habe ich hingenommen, wohl auch überspielt. Noch während der Krankheit meines Mannes habe ich auf dem zweiten Bildungsweg das Abitur gemacht und anschließend katholische Theologie studiert. In der Zeit der Trauer um ihn und um meine nachlassende Sehkraft half mir eine Ausbildung in Logotherapie und Existenzanalyse nach Viktor E. Frankl. Er war KZ-Überlebender und sagt, dass der Mensch in allem, was ihm begegnet, was er durchleidet, einen Sinn finden kann. Diese Haltung hat mich sehr geprägt. Ich glaube, dass

es sinnvoll ist, bestimmte Zeiten zu durchleben, die schwer sind. Wir können Kraft daraus schöpfen. Und ich habe aus Krisen gelernt, dass selbst tiefe Abgründe einen Boden haben, und dass ich – bildlich gesprochen – immer wieder eine Leiter finde, die mich aus der Tiefe herausführt. Ich habe gelernt, nach Hilfe zu fragen und sie auch anzunehmen. Das war nicht immer leicht. Auch mit Hilfsmitteln umzugehen habe ich gelernt.

Hilfsmittel im Alltag

Seit 2000 lebe ich in Dresden. Die Wohnung ist so ausgesucht, dass ich die Geschäfte für den täglichen Bedarf gut erreichen kann. Große Einkäufe erledigt meine Freundin. Für den Alltag habe ich eine ganze Sammlung von Hilfsmitteln angelegt, die ich gerne Neuerkrankten zeige. So habe ich zum Beispiel farbige Punkte an die Waschmaschine geklebt, die zu fühlen sind und die verschiedenen Programme markieren. Angaben auf dem Messbecher sind mit erhabenen schwarzen Strichen gekennzeichnet. Kochen macht mir nach wie vor Freude. Da ist, wie auch sonst, der Computer eine große Hilfe. Ich suche Rezepte, drucke sie groß aus. Die Einkaufszettel sind im DIN A4 Format mit einem dicken schwarzen Stift geschrieben.

Grenzen und Perspektiven

Manche Dinge vermisse ich natürlich: Früher habe ich Bücher quergelesen. Das geht heute nicht mehr. Heute lese ich langsam mit Lupen und Lese gerät, auch wenn es sehr anstrengend ist. An Hörbücher habe ich mich noch nicht gewöhnen können. So seltsam es klingt, für jemand, der wenig sieht: Ich bin nach wie vor ein Augenmensch! Für PRO RETINA bin ich jetzt fast in Vollzeit ehrenamtlich eingespannt als AMD-Patientensprecherin. Was mir dabei besonders am Herzen liegt, ist die Lebenssituation alter Menschen. Ich gehe oft in Seniorenheime und bin erschrocken, dass es manchmal so wenig Wissen um die Sehprobleme der Bewohner gibt. Das ist ein Thema, das noch immer ausgeblendet wird. Und um das ich mich kümmern will, solange mir die Kraft dazu geschenkt wird.

Über PRO RETINA Deutschland e.V.

PRO RETINA Deutschland e. V.

PRO RETINA ist mit bundesweit mehr als 6.000 Mitgliedern in rund 60 Regionalgruppen die größte und älteste Selbsthilfevereinigung von und für Menschen mit Netzhautdegenerationen und deren Angehörige. Durch umfassende und unabhängige Information und Beratung, Vernetzung, Interessenvertretung und Öffentlichkeitsarbeit setzt sich der Verein dafür ein, dass sehbeeinträchtigte und blinde Menschen ihre Krankheit bewältigen und ein selbstbestimmtes Leben führen.

PRO RETINA ist anerkannte Partnerorganisation in Medizin, Forschung und Rehabilitation. PRO RETINA und die PRO RETINA Stiftung zur Verhütung von Blindheit fördern die Forschung, um die Ursachen der Erblindung aufgrund von Netzhautdegenerationen zu ermitteln und um Therapien zu entwickeln, die fortschreitenden Sehverlust aufhalten oder verhindern. Das Patientenregister von PRO RETINA ermöglicht Betroffenen den schnellen Zugang zu klinischen Studien.

Mehr als 150 ehrenamtliche, selbst betroffene Berater bundesweit beraten Menschen mit Netzhauterkrankungen, vermitteln ihnen Kontakte zu Experten und bieten regionalen Austausch mit anderen Betroffenen. Über die kostenlose Rufnummer des Netzhauttelefon erhalten Interessierte rund um die Uhr zahlreiche fundierte Informationen zu Krankheitsbildern, Hilfsmitteln oder Therapien. Zudem können sie bei PRO RETINA zahlreiche Broschüren zu den unterschiedlichsten Krankheitsbildern, zu Hilfsmitteln, zur Bewahrung von Alltagskompetenzen und zu sozialen Fragen kostenlos bestellen.



**PRO RETINA
Deutschland e.V.**

Selbsthilfevereinigung von Menschen
mit Netzhautdegenerationen

Die PRO RETINA Stiftung zur Verhütung von Blindheit

Seit 1996 engagiert sich PRO RETINA für die Netzhautforschung mit einer eigenen Stiftung. Die PRO RETINA Stiftung zur Verhütung von Blindheit fördert unter anderem Forschung, um die Ursachen der Erblindung aufgrund von Netzhautdegenerationen zu ermitteln und um wirksame Therapien zu entwickeln oder zu verbessern.

Die PRO RETINA-Stiftung fördert

- Stiftungsprofessuren
- Forschungskolloquien
- Forschungspreise
- Forschungsprojekte
- Promotionsstipendien

Ein Wissenschaftlicher und Medizinischer Beirat unterstützt die Stiftungsarbeit. Er berät und begutachtet Forschungsanträge.

– Zahlen und Fakten –

Gründung

1977 als "Deutsche Retinitis Pigmentosa-Vereinigung" von betroffenen Menschen und deren Angehörigen gegründet, um sich selbst zu helfen.

Zweck

- Förderung der Forschung auf dem Gebiet der Netzhautdegenerationen, mit dem Ziel, Therapien zu entwickeln und zu verbessern
- Information und Beratung von betroffenen Menschen und deren Angehörigen
- Aufklärung der Öffentlichkeit über Netzhautdegenerationen und deren Auswirkungen
- Einflussnahme auf staatliche und private Institutionen, gesellschaftliche Gruppen und Einzelpersonen

Ziel

wirksame und umfassende Unterstützung der Belange der Betroffenen und der Forschung

Mitglieder: ca. 6.000 Menschen mit verschiedenen Netzhautdegenerationen in ca. 60 Regionalgruppen bundesweit

Vorstand: Dario Madani, Daniela Waiß, Franz Badura, Markus Georg, Jörg Michael Sachse-Schüler,

Geschäftsführung: Markus Georg

Mitarbeiter: Der Vorstand, die Fachbereichsleiter, die Berater, die Regionalgruppenleiter und alle Aktiven arbeiten ehrenamtlich. In der Hauptgeschäftsstelle ca. 15 Mitarbeiter/innen, die meisten in Teilzeit.