



**PRO RETINA
Deutschland e. V.**

elbsthilfevereinigung von Menschen
Netzhautdegenerationen

Forschung für
Ankheit bewältigen
selbstbestimmt leben

PRO RETINA wirkt!

Jahresbericht 2018

der PRO RETINA Deutschland e. V.

Inhalt

- 04 **PRO RETINA wirkt!**
- 07 **Eine Netzhautdegeneration – Was ist das?**
- 10 **Beratung und Angebote**
- 21 **Forschungsförderung**
- 30 **Medien und Öffentlichkeitsarbeit**
- 38 **Interessenvertretung**
- 44 **Finanzierung**
- 46 **PRO RETINA auf einen Blick**
- 48 **Ihre Spende kommt an**
- 50 **Ausblick**

>>>> Impressum

Jahresbericht 2018 der
PRO RETINA Deutschland e. V.
Selbsthilfvereinigung von
Menschen mit Netzhaut-
degenerationen

Auflage: 800 Exemplare

Herausgeber:
PRO RETINA Deutschland e. V.

Geschäftsstelle:
Kaiserstr. 1c
53113 Bonn
Telefon (0228) 227 217-0
Telefax (0228) 227 217-29
E-Mail: info@pro-retina.de
www.pro-retina.de

Redaktionsleitung:
Markus Georg (ViSdP)

Autorinnen und Autoren:
Franz Badura, Christiane Berns-
hausen, Charlotte Brückner,
Dr. Frank Brunsmann, Simon
Freund, Dr. Claus Gehrig, Markus
Georg, Alexander Gumbert, Hel-
ma Gusseck, Dr. Sandra Jansen,
Inge Kreb-Kiwitt, Dr. Karin Lang-
hammer, Ines Nowack, Prof. em.
Dr. Helmut Papp, Kerstin Philipp,
Sylvester Sachse-Schüler, Marti-
na Sommer

Layout: Librito, Hamburg
Druck: diedruckerei

Copyright:
Die Verwertung der Texte und
Bilder, auch auszugsweise, ist
ohne Zustimmung der PRO
RETINA Deutschland e. V.
urheberrechtswidrig und
strafbar. Dies gilt auch für
Vervielfältigung, Übersetzungen,
Mikroverfilmungen und für die
Verarbeitung mit elektronischen
Systemen.

Bildnachweise:
Titel, S. 14, 18 oben, 19, 20,
23, 30 © chris zeilfelder, S. 18
unten Ruth Forschbach, S. 25 ©
DOG2018/Zeitz, S. 35 © Kerstin
Philipp, S. 42 © DS Werbeagen-
tur/Woche des Sehens, S. 48 ©
Stockfoto-graf/AdobeStock

Vorwort

Die Herausforderungen des Alltags mit drohendem und meist unaufhaltsam fortschreitendem Sehverlust sind oft schwer zu verstehen: vor allem für Angehörige, Nachbarn, Freunde, Kollegen und andere im Umfeld von Menschen mit Netzhauterkrankungen. Mitunter wissen sie sogar sehr lange gar nichts von diesen Herausforderungen.

Mit der Akzeptanz und Bewältigung einer Netzhauterkrankung beschäftigen sich betroffene Menschen intensiv, auch zeitlich intensiv. Viele verspüren Angst vor der Zukunft. Hinzu kommt die Unsicherheit bei der Frage, wie sie es im persönlichen Umfeld mitteilen sollen. Gerade im frühen Stadium des Krankheitsverlaufs spüren sie oft noch wenig Beeinträchtigung. Nicht selten können sie sogar eine Zeit lang vergessen, dass sie erkrankt sind. Erst wenn etwas passiert, zum Beispiel eine Unachtsamkeit, ein Missgeschick oder eine Peinlichkeit, die man schwer erklären kann, ohne die fortschreitende Sehverschlechterung zu erwähnen, wird offene Kommunikation unausweichlich. Das betrifft junge Menschen, die die Diagnose einer seltenen Netzhauterkrankung erhalten haben, ebenso wie Menschen im fortgeschrittenen Alter, wenn eine altersbedingte Erkrankung wie die Altersabhängige Makula-Degeneration (AMD) den Alltag verändert. Wie erklären Betroffene also ihren Mitmenschen, was da im Auge und mit ihnen passiert, wenn sie es vielleicht selbst noch nicht verstehen oder wahrhaben wollen?

Mit diesen und anderen Fragen lässt PRO RETINA die Betroffenen nicht allein! Mit uns gibt es eine Organisation, die Menschen zusammenbringt. Unsere vielen ehrenamtlichen Helferinnen und Helfer sowie unsere Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter wissen, wovon sie reden. Sie nehmen die Ängste und Sorgen der Betroffenen und Angehörigen ernst, beraten, unterstützen und bieten Hilfe an. Sie hören zu und sind da, wenn sie gebraucht werden. PRO RETINA ist vor Ort – am Telefon, bei Seminaren, Symposien und Veranstaltungen, präsent bei Augenärzten, Augenoptikern, Fachverbänden und in wichtigen Gremien, in der Öffentlichkeit, bei Politikern und Partnerorganisationen, bei Unternehmen, Entwicklern von Hilfsmitteln und natürlich im Bereich Forschung und Therapie, unter anderem durch die eigene Stiftung zur Verhütung von Blindheit. **PRO RETINA ist da und wirkt!**

Netzhauterkrankungen werden oft als Thema unterschätzt oder nicht beachtet. Allein in Deutschland gibt es rund sieben Millionen Menschen mit einer frühen oder fortgeschrittenen Form der Altersabhängigen Makula-Degeneration (AMD). Jedes Jahr erkranken rund 50.000 Menschen neu; nur wenige können bisher von Therapien profitieren.

Auch bei seltenen Netzhautdystrophien, die sich in früheren Lebensphasen entwickeln, gibt es bewegende Schicksale. Jede und jeder Einzelne hat eine ganz eigene Geschichte zu erzählen, ist doch das Auge das mit Abstand wichtigste Sinnesorgan des Menschen. Erst wenn es verloren geht, wird deutlich, wie wichtig Hilfe ist – besonders wenn ein therapeutischer Ansatz (noch) nicht vorhanden ist. Mit der Vermittlung von Alltagskompetenz aus Sicht von selbst betroffenen Menschen, mit patientenverständlichen Informationen und einem großen Netzwerk leistet PRO RETINA Hilfe zur Selbsthilfe. Dazu haben sich mehr als 6.000 Mitglieder zusammengeschlossen: Menschen mit einer Netzhautdegeneration, Angehörige, Eltern betroffener Kinder oder auch Fördermitglieder, darunter Freunde von Betroffenen, Kollegen, Nachbarn und engagierte Mitmenschen.

Auf den folgenden Seiten stellen wir Ihnen unsere vielseitige, gemeinnützige und zum größten Teil ehrenamtliche Arbeit vor. Wir hoffen, dass es uns gelingt, Ihnen eine Perspektive nahezubringen, die Sie so vielleicht noch nicht kannten: die Perspektive der Menschen, die Expertinnen und Experten ihrer eigenen Situation sind oder mit PRO RETINA werden.

In jedem Fall sind Sie herzlich eingeladen, uns auf einer unserer zahlreichen Veranstaltungen zu besuchen. Vielleicht entwickeln Sie sogar beim Lesen dieses Berichts eigene Ideen, die Sie uns mitteilen wollen. Auch dazu sind Sie herzlich eingeladen. Unterstützen Sie uns! Wir freuen uns darauf, Sie schon bald als Förderer, Unterstützer oder Mitglied begrüßen zu dürfen.



**Franz Badura, Vorsitzender
der PRO RETINA Deutschland e. V.**

PRO RETINA wirkt!

Der Umzug der PRO RETINA-Geschäftsstelle nach Bonn, wo 2018 auch zum ersten Mal der Kongress der DOG (Deutsche Gesellschaft für Ophthalmologie) stattfand, die neue EUTB-Beratungsstelle (Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung), zahlreiche Patientensymposien und -seminare und nicht zuletzt die vielfältige Arbeit und Aktivität in den 56 Regionalgruppen der PRO RETINA haben das Vereinsleben im Jahr 2018 stark geprägt. Mit der Zulassung der ersten Gentherapie zur Behandlung einer Netzhautdegeneration in Europa wurde Ende des Jahres ein Meilenstein in der Forschung und Therapie von Netzhautdegenerationen erreicht. Und auch im Bereich der Interessenvertretung wurden zum Beispiel mit der Aufnahme der Untersuchung per OCT (Optische Kohärenztomographie) in die Regelversorgung der GKV Erfolge erzielt. PRO RETINA wirkt!

Selbsthilfe – Lösungen in der Gegenwart finden

Die rund 6.000 Mitglieder der PRO RETINA treffen sich regelmäßig in den bundesweiten Regionalgruppen, um sich gegenseitig bei den sozialen, beruflichen und privaten Herausforderungen zu unterstützen, machen einander Mut und bewältigen gemeinsam ihre Erkrankung. PRO RETINA bildet selbst betroffene Berater aus, die andere Betroffene im Sinne des Peer-Gedankens beraten oder den Kontakt zu Spezialisten mit einer entsprechenden Expertise vermitteln. Dem Selbsthilfegedanken folgend sieht sich die Vereinigung als Gemeinschaft, in der sich jedes Mitglied seinen Fähigkeiten entsprechend am Vereinsleben beteiligen und etwas bewirken kann. **In 2018 waren in der PRO RETINA rund 250 Ehrenamtliche in 56 Regionalgruppen aktiv.**

Beratung und Austausch – Krankheit bewältigen, selbstbestimmt leben

PRO RETINA informiert und berät Betroffene und Angehörige aktuell, unabhängig und diagnose-spezifisch zu allen Fragen, die im Rahmen einer Netzhauterkrankung von Bedeutung sind. Die rund **150 Beraterinnen und Berater der PRO RETINA führten 2018 hunderte Beratungen am Telefon und in den Patientensprechstunden an acht Standorten durch – zu Hilfsmitteln, diagnosespezifischen und sozialen Themen sowie den psychischen Auswirkungen der Erkrankung.**

Im vergangenen Jahr erschien die 150. Ausgabe der Mitgliederzeitschrift Retina aktuell. **Über 5.500 Abonnenten erhielten den Forschungsnewsletter, mehr als 800.000 Besucher informierten sich auf der PRO RETINA-Website.** Der persönliche Austausch zwischen Betroffenen, etwa zu Bewältigungsstrategien im Umgang mit der Erkrankung, reduziert Unsicherheit und zeigt den Betroffenen, dass sie selbst aktiv werden können. **2018 bot PRO RETINA regional und bundesweit ein breit gefächertes Angebot von über 80 Veranstaltungen und Seminaren an, um Betroffene in den Dialog untereinander und mit Experten zu bringen.**

Forschungsförderung – Gemeinsam die Zukunft gestalten

PRO RETINA bringt Menschen zusammen, die ein gemeinsames Ziel verbindet: Therapien für die Behandlung von Netzhautdegenerationen zu finden. Um die Forschung gezielt zu fördern, hat PRO RETINA im Jahr 2007 die „Stiftung zur Verhütung von Blindheit“ gegründet. Mithilfe engagierter Forscher und Augenärzte ist ein Netzwerk gegenseitiger Informationen und Beratung entstanden. PRO RETINA regt Forschungsprojekte und Therapieveruche an und trägt anschließend zur Auswertung bei. Die Stiftung organisiert regelmäßig nationale und internationale Forschungskongresse, um so die an der Netzhautforschung beteiligten Fachgebiete zu vernetzen. **Auch 2018 wurden auf der DOG in Bonn wieder zwei Forschungspreise an Nachwuchswissenschaftler vergeben.**

Um die Forschung im Rahmen wirksamer Therapiestudien zu verbessern, hat PRO RETINA ein überregionales Patientenregister eingerichtet. Das Patientenregister erleichtert Patientinnen und Patienten den Zugang zu klinischen Studien und hilft Forschern beim Rekrutieren geeigneter Teilnehmerinnen und Teilnehmer. **Ende 2018 waren bereits mehr als 600 Betroffene im Patientenregister angemeldet.**



PRO RETINA Deutschland e.V.

Selbsthilfevereinigung von Menschen
mit Netzhautdegenerationen

>>>> INFO

Rund 30 Jahre lang befand sich der Sitz der PRO RETINA in Aachen. Im April 2018 hat der Verein die neuen Geschäftsräume in der Bonner Kaiserstraße bezogen. Ausschlaggebend für den Umzug waren vor allem die hervorragende Verkehrsanbindung und die Nähe zu Partnern und Netzwerken an diesem innovativen Standort von Gesundheitswirtschaft und Non-Profit-Organisationen.



Grafik: Skyline der Bundesstadt Bonn

Öffentlichkeitsarbeit und Interessenvertretung – Mit uns, statt über uns

PRO RETINA fordert für alle Betroffenen ein selbstbestimmtes Leben und eine gleichberechtigte Teilhabe in allen gesellschaftlichen und politischen Bereichen (Inklusion). Im Fokus stehen barrierefreie Information und Mobilität, etwa durch verbesserte Orientierungshilfen für Sehbehinderte und Erblindete im öffentlichen Raum und das Einhalten gesetzlicher Richtlinien bei visuellen Kontrasten. Um dies durchzusetzen, aufzuklären, zu informieren und Vorurteile abzubauen, nutzt PRO RETINA vielfältige Instrumente der Öffentlichkeitsarbeit. 2018 war die Selbsthilfevereinigung zum ersten Mal mit dem Selbsthilfetruck unterwegs, um vor Ort patientenverständlich und unterhaltsam zu informieren und zu sensibilisieren. PRO RETINA arbeitet auf Bundes-, Landes- und kommunaler Ebene in einer Vielzahl von Gremien, wie den Gemeinsamen Fachausschüssen der Sehbehinder-

ten- und Blindenverbände, mit Behindertenbeauftragten und –beiräten, in Dachorganisationen wie der Allianz chronischer und seltener Erkrankungen (ACHSE) sowie auf internationaler Ebene zum Beispiel in der European Organisation of Rare Diseases (EURORDIS) und im weltweiten Dachverband Retina International.

>>>> INFO

PRO RETINA Deutschland e. V. ist 1977 als „Deutsche Retinitis Pigmentosa-Vereinigung“ von Betroffenen und deren Angehörigen mit der Absicht gegründet worden, sich selbst zu helfen. Menschen, die von einer Seheinschränkung oder Erblindung aufgrund einer Netzhautschädigung bedroht sind, sollen die Chance erhalten durch Prävention, Therapie und gegenseitige Unterstützung ein selbstbestimmtes Leben zu führen.



Youtuberin Ypsilon trifft PRO RETINA-Mitglieder ...

Das Video „Warum sich Selbsthilfe lohnt – Ein Tag mit der PRO RETINA“ ist abrufbar auf www.youtube.com/watch?v=KST8lxvackQ.

Folgen Sie uns auf



Facebook @proretina



Instagram @durchblicke

Eine Netzhautdegeneration – Was ist das?

Als Selbsthilfevereinigung für Menschen mit Netzhauterkrankungen beschäftigen wir uns mit den Ursachen und Folgen einer Degeneration im Augenhintergrund. Erkrankungen der Netzhaut (Retina) gelten bislang als schwer oder in den meisten Fällen nicht heilbar und führen mitunter schleichend zur Erblindung.

Die meisten Sinneseindrücke nimmt der Mensch über die Augen wahr. Die nur wenige Quadratmillimeter große Netzhaut im Augenhintergrund spielt dabei eine sehr wichtige Rolle. In ihr liegen Millionen von Fotorezeptoren, die sogenannten Zapfen und Stäbchen – auch Sehzellen genannt – die uns das Sehen ermöglichen. Die ca. 120 Millionen Stäbchenzellen sind in der Peripherie der Netzhaut verortet. Sie sind unter anderem für das Sehen bei Dämmerung und Dunkelheit verantwortlich. Ihr Fehlen hat Nachtblindheit und Tunnelblick zur Folge. Die Zapfen hingegen sind im Zentrum der Retina angeordnet. Von ihnen gibt es rund sechs Millionen, die für das scharfe Sehen bei Tag und das Farbsehen verantwortlich sind. Was aber passiert, wenn die Netzhaut nicht mehr richtig arbeitet, womöglich durch eine angeborene genetische Veranlagung?

Die Degeneration der Netzhaut kann zum einen in der Peripherie beginnen (zum Beispiel bei Retinitis pigmentosa), was Gesichtsfeldeinschränkungen und -ausfälle und einen sogenannten Tunnelblick zur Folge haben kann. Erste Symptome können



Abbildung 1 und 2: Vergleich Sichtfeld gesunder Mensch und RP-Patient (mittleres Krankheitsstadium).

Blendempfindlichkeit und Nachtblindheit sein. Zum anderen kann die Makula, also der schärfste Punkt des zentralen Sehens, betroffen sein. Ist die Makula geschädigt, verliert man zum Beispiel die Fähigkeit zu lesen oder Gesichter zu erkennen, während das weniger scharfe Sehen in der Peripherie meistens erhalten bleibt. Häufig sind von der Makula-Degeneration ältere Menschen betroffen. Schätzungsweise leben in Deutschland rund sieben Millionen Menschen mit einer frühen oder fortgeschrittenen Form der Altersabhängigen Makula-Degeneration (AMD). Man unterscheidet zwei Formen: Die „feuchte“ AMD, deren Verlauf man bei rechtzeitiger Diagnose durch eine Spritzenbehandlung aufhalten oder verlangsamen kann. Und die „trockene“ AMD, auch geografische Atrophie genannt, von der ca. 80 Prozent der AMD-Patienten betroffen sind und für die es noch keine Therapie gibt.

Aber auch jüngere Menschen können davon betroffen sein, man spricht dann auch von einer Makuladystrophie. Als Dystrophie bezeichnet man

eine fehlerhaft angeborene Anlage einer körperlichen Struktur, hier: der Netzhaut, die früher oder später in unterschiedlichem Ausmaß zu einer Fehlfunktion und zum Absterben (Degeneration) dieser Struktur führt. Die Ursache dieser Funktionsstörungen liegt also in der Zelle selbst begründet: einer genetischen Fehlprogrammierung (Mutation).

Während die häufig verbreitete Altersabhängige Makula-Degeneration sich leicht diagnostizieren lässt, bleibt die Sehverschlechterung aufgrund einer seltenen Form der Netzhautdegeneration lange Zeit unbemerkt. Auch Augenärzte erkennen diese Veränderungen nicht immer direkt, da es sich häufig um sogenannte Seltene Erkrankungen handelt. Trotz unterschiedlicher Krankheitsbilder stehen die Betroffenen vor gleichen Herausforderungen: großer Forschungsbedarf, fehlende Medikamente und Therapien, unzureichende Informationen und eine geringe Zahl an Expertinnen und Experten. Im Fall der seltenen Netzhauterkrankungen gibt es auch noch fast keine Therapien und meist wenige Informationen über die einzelnen Erkrankungen.

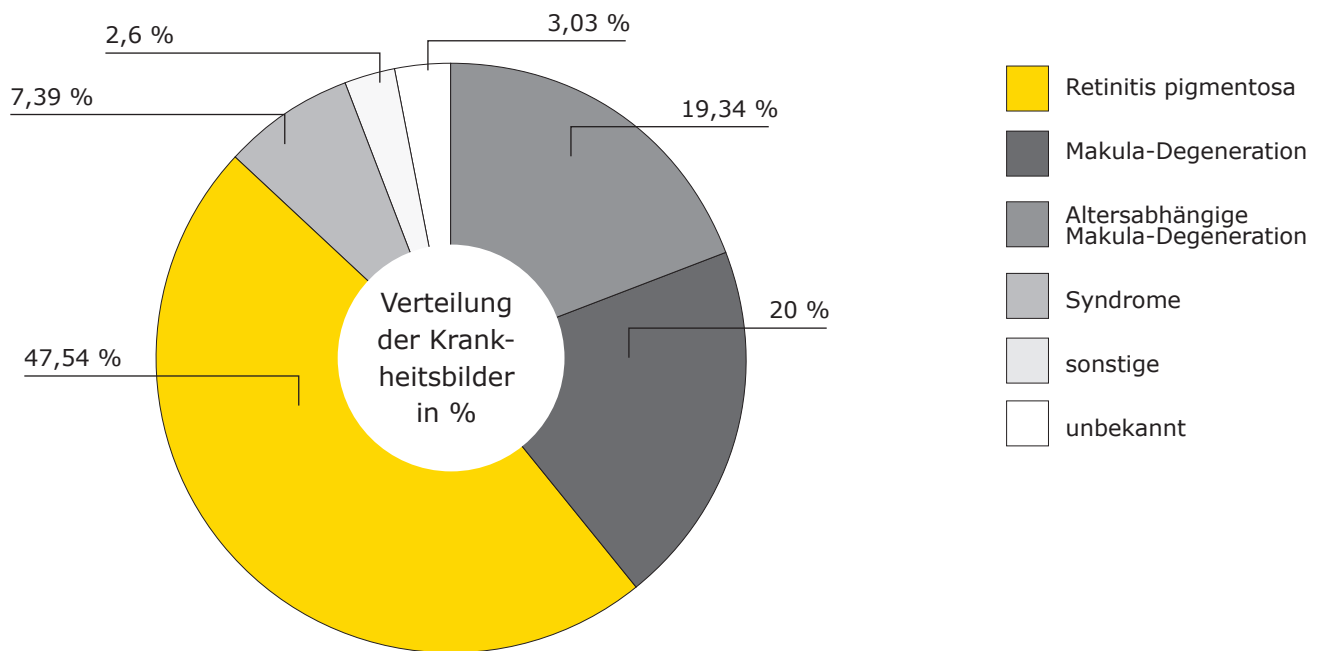


Abbildung 3 und 4: Vergleich Sichtfeld gesunder Mensch und MD-Patient (mittleres Krankheitsstadium).

>>>>> INFO

* Wissenschaftler gehen davon aus, dass etwa sieben Millionen Bundesbürger an einer frühen oder fortgeschrittenen Form der AMD erkrankt sind (Quelle: Gutenberg-Gesundheitsstudie). Schon heute ist die AMD für jede zweite Erblindung (im Sinne des Gesetzes) verantwortlich. 85 Prozent entfallen auf die trockene Form der AMD.

>>>> Verteilung der Krankheitsbilder unter den PRO RETINA-Mitgliedern



PRO RETINA bietet Unterstützung bei:

Atrophia gyrata, AVMD (adult vitelliforme Makuladystrophie), Bardet-Biedl-Syndrom, Chorioideremie, DMÖ (Diabetisches Makulaödem), HJMD (Hypotrichose mit Juveniler Makuladystrophie), Kearns-Sayre-Syndrom, Lebersche Kongenitale Amaurose, LHON (Lebersche Hereditäre Optikus-Neuropathie), Makula-Degeneration: Altersabhängige Makula-Degeneration (AMD) und Juvenile Makuladystrophien, Makuläre Teleangiektasien (MacTel), Morbus Best, Morbus Stargardt, Pathologische Myopie, Retinopathia centralis serosa / Chorioretinopathia centralis serosa (RCS / CSS), Refsum-Syndrom, Retinitis pigmentosa, Usher-Syndrom, Zapfendystrophie, Zapfen-Stäbchen-Dystrophie, Zentrale areoläre Aderhautdystrophie

Sie möchten mehr zu den einzelnen Krankheitsbildern erfahren?

Besuchen Sie unseren Internetauftritt: www.pro-retina.de/
netzhautekrankungen oder rufen Sie uns an (0228) 227 217 0.
Wir verbinden Sie gerne mit unseren Beraterinnen und Beratern.

Unser Ziel: Krankheit bewältigen, selbstbestimmt leben – Beratung und Angebote



Foto: Daniela Brohlburg berät Betroffene in der Patientensprechstunde an der Universitätsklinik Bonn.

Deutschlandweit beraten rund 150 ehrenamtliche, selbst betroffene Beraterinnen und Berater andere Betroffene und deren Angehörige telefonisch in allen Fragen rund um den Umgang mit der Erkrankung – etwa zu diagnosespezifischen oder sozialrechtlichen Themen und zum Umgang mit Hilfsmitteln. Ergänzt wird das Beratungsangebot durch Patientensprechstunden an acht Standorten und die EUTB-Beratungsstelle der PRO RETINA in Bonn. In 56 Regionalgruppen tauschen sich Betroffene aus, treffen sich zu gemeinsamen Unternehmungen, machen einander Mut und bewältigen die Erkrankung gemeinsam. Patientensymposien und Informationstage fördern zudem den Kontakt zwischen Betroffenen und Experten und bieten einen geschützten Raum zum Austausch.

Beratung auf Augenhöhe – Interview mit Beraterin Martina Sommer

Frau Sommer, Sie sind eine von mehreren Beraterinnen in der Geschäftsstelle bzw. am Netzhauttelefon. Wer ruft bei Ihnen an?

Bei den Anrufern handelt es sich vorwiegend um Menschen, die erst kürzlich die Diagnose einer Netzhauterkrankung erhalten haben oder um Menschen, die zwar schon länger Kenntnis von

ihrer Erkrankung haben, aber bisher noch keine Einschränkungen hinnehmen mussten. Ab und an sind es auch Angehörige, die telefonisch um Rat fragen, wie sie in bestimmten Situationen mit ihren sehbehinderten Familienmitgliedern umgehen können.

Was sind die größten Sorgen der Menschen, die anrufen, und wie können Sie helfen?

Die wohl größten Sorgen der älteren Menschen sind: Werde ich noch allein zurechtkommen? Wo finde ich Unterstützung? Welche Hilfsmittel gibt

es? Wie wird die Krankheit fortschreiten? Werde ich blind? Häufig bitten die Anrufer auch darum, dass ich ihnen ihre Diagnose und die infrage kommenden Therapien mit einfachen Worten erkläre. Fragen, für die bei den Arztbesuchen oftmals die Zeit fehlt. Bei den jüngeren Betroffenen liegen die Sorgen oft auf einer anderen Ebene. Hier sind es die Existenzängste, die an erster Stelle stehen: Wie soll mein Leben weitergehen? Werde ich meinen Beruf weiter ausüben können? Welche Alternativen gibt es? Kann ich trotz einer Sehbehinderung meinen Kindern gerecht werden? Welche Unterstützung steht mir zu, wo bekomme ich diese und wie beantrage ich sie? Wie und wann soll ich mich outen – am Arbeitsplatz, im Familien- und Freundeskreis?

Helfen kann ich nicht allein. Ich kann nur dabei helfen, die Gedanken zu ordnen, biete Informationsmaterial an und erstelle, wenn gewünscht, mit den Betroffenen zusammen einen vorläufigen Fahrplan. Darüber hinaus stelle ich den Kontakt mit unseren Expertinnen und Experten in den verschiedenen Beratungsbereichen her. Das kann der Sozialberater sein, der Berater für psychologische Fragen, der Hilfsmittelberater, der Arbeitskreis „Eltern betroffener Kinder“ oder etwa die Beraterin für AMD, die auch schon viele Jahre allein lebt und weiß, wie man das Leben mit einer Sehbehinderung im Alter managen kann. Gerne empfehle ich auch eine unserer Regionalgruppen oder eines unserer Seminare zu besuchen, denn gerade mit Gleichbetroffenen können wertvolle Informationen, Erfahrungen, Tipps und Tricks ausgetauscht werden. Und dort kann man erleben, dass das Leben mit einer Sehbehinderung anders, aber genauso lebenswert ist.

Wie sind Sie zu PRO RETINA und Ihrer Tätigkeit gekommen?

Bei mir wurde 1993 Morbus Stargardt diagnostiziert. Viele Jahre später habe ich eine telefonische Beratung durch einen ehrenamtlichen Berater der PRO RETINA erfahren dürfen. Diese Beratung war so hilfreich, dass ich direkt Mitglied wurde. Und wieder einige Jahre später durfte ich auf einem Symposium einige – trotz ihrer Sehbehinderung – sehr engagierte Frauen kennenlernen, die mir Mut machten, selbst aktiv zu werden. Ich durchlief die erforderlichen wissensvermittelnden Seminare und darf seitdem mein Wissen und meine Erfahrungen weitergeben – immer wieder mit großer Freude und Begeisterung.



>>>> INFO

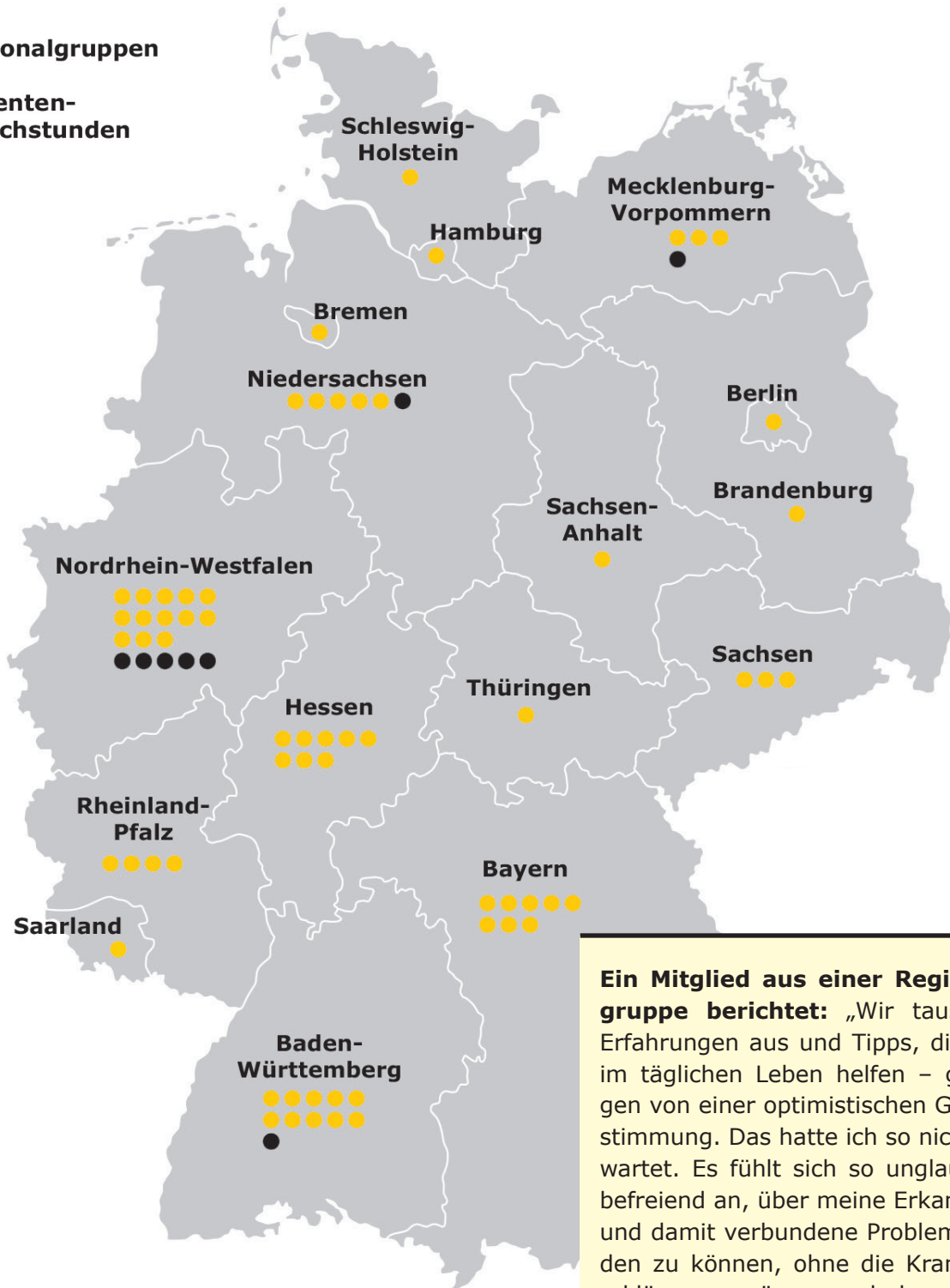
Um Berater zu werden, muss man drei Grundlagenseminare und zwei Fortbildungen im Fachgebiet besuchen. Die Ausbildung eines Beraters kostet im Durchschnitt 1775 Euro.

Gemeinsam stark

Heute hat PRO RETINA bundesweit rund 6.000 Mitglieder. In 56 Regionalgruppen tauschen sich Betroffene über die sozialen, beruflichen und privaten Folgen ihrer Erkrankung aus. Patientinnen und Patienten erhalten dabei nicht nur fundierte und unabhängige Informationen zu ihrem Krankheitsbild – der Austausch mit anderen Betroffenen macht auch Mut und gibt Zuversicht.

● Regionalgruppen

● Patientensprechstunden

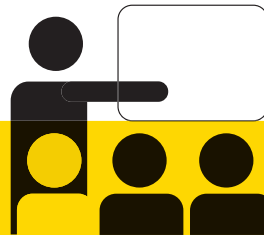


Ein Mitglied aus einer Regionalgruppe berichtet: „Wir tauschen Erfahrungen aus und Tipps, die uns im täglichen Leben helfen – getragen von einer optimistischen Grundstimmung. Das hatte ich so nicht erwartet. Es fühlt sich so unglaublich befreiend an, über meine Erkrankung und damit verbundene Probleme reden zu können, ohne die Krankheit erklären zu müssen und ohne hilfloses Mitleid zu ernten.“

Rund **150**
ehrenamtliche
**Beraterinnen und
Berater** unterstützen
Betroffene bundesweit



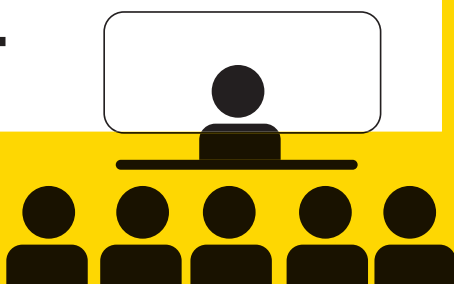
Patientenseminare: 9
zu verschiedenen Krankheitsbildern
oder Themengebieten wie Führhund,
Stressbewältigung, Eltern betroffener
Kinder



**Patientensymposien
und Patienteninfotage:
15**



**Seminare zur Aus- und
Fortbildung von Beratern:
14**



10 Infostände
auf Großveranstaltungen



**Broschüren
und Flyer**
zu verschiedenen
Themen und
Krankheitsbildern:
rund **30**



Patientensprechstunden an 8
Standorten



Patientenseminare – Krankheit bewältigen und sich gegenseitig Mut machen

Patientenseminare haben sich als effektive Methode etabliert, um in kurzer Zeit gebündeltes Wissen zu den jeweiligen Krankheitsbildern zu vermitteln und den Kontakt herzustellen – sowohl zu anderen Betroffenen als auch zu Experten aus Forschung und Therapie. Die Teilnahme ist auch für Nicht-Mitglieder (Angehörige, Gäste) möglich.

>>>> 2018 fanden Patientenseminare zu folgenden Themen statt:

Chorioideremie (CHM)

Eltern-Kind

Führhunde

Juvenile Makula-Degeneration (JMD)

„Loslassen lernen“

**„Makulawoche“ für Menschen mit AMD
oder Makuladystrophien**

Partnerschaft

Retinitis pigmentosa

Stressbewältigung

Juvenile Makula- Degenerationen 2018 – Erfahrungsbericht eines Betroffenen

Es ist der Donnerstag, der Abend vor Beginn des Seminars, und ich sitze zu Hause auf meinem Sofa. In meinem Kopf schwirren Gedanken über die bevorstehenden Tage herum. Mein erstes Mal bei einem Patientenseminar für Sehbehinderte und Blinde. Was wird passieren? Was kommen da für Leute? Was ist, wenn ich etwas gefragt werde – und ich kann es nicht beantworten? Oder was mache ich, wenn ich etwas nachmachen muss und es nicht richtig sehe? All diese Dinge und noch vieles mehr bereiten mir Sorgen. Heute – drei Tage später – weiß ich, dass alle meine Ängste total unbegründet waren. Kaum waren wir am Freitag in Schney an der Frankenakademie angekommen, habe ich die ersten Gleichgesinnten getroffen. Und obwohl wir uns nicht kannten, war sofort eine gewisse Vertrautheit da. Man weiß halt, wie der andere empfindet. Nach der gemeinsamen Vorstellungsrunde bin ich sehr überrascht, dass eigentlich alle JMDler einen anderen beruflichen Weg eingeschlagen haben, obwohl ich vor zwölf Jahren nicht einmal fünf Berufe zur Auswahl hatte.

Der abendliche Austausch war für mich und sicherlich auch für alle anderen ein sehr wichtiger Bestandteil des Seminars. Wie gehen andere mit bestimmten Situationen im Alltag um? Wie reagiert man auf Fragen zur eigenen Behinderung? Im Fokus standen außerdem informative Vorträge zu den Krankheitsbildern, die Betroffenen dabei helfen, eigene Entscheidungen zu treffen, Vorträge zu Hilfsmitteln sowie Entspannungs- und Gleichgewichtsübungen. Das Zusammenspiel aus interessanten Vorträgen, praktischen Übungen sowie die Möglichkeiten zur Entspannung und die Vorstellung von Hilfsmitteln haben mir Wege aufgezeigt, die das Leben trotz Einschränkungen lebenswert machen. All meine Bedenken und Ängste im Vorfeld des Seminars haben sich in Luft aufgelöst. Vielen Dank für diese großartige Erfahrung. JMD-Seminar = Lebensfreude.



Foto: Voneinander lernen – Patientenseminare bieten die Möglichkeit, Menschen zu treffen, die sich in einer vergleichbaren Situation befinden.

„Lernort Selbsthilfe“ – Qualifizierung und Organisationsentwicklung

Gesundheitsselbsthilfe ist eine Erfolgsgeschichte. Neben den klassischen Arbeitsfeldern wie Beratung und Unterstützung von Menschen mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen hat sich die Selbsthilfe in den vergangenen Jahren weitere Handlungsoptionen erschlossen, zum Beispiel als Beteiligte in Gremien der Mitbestimmung gesundheitlicher Versorgung. Diese begrüßenswerte Entwicklung hat allerdings auch dazu geführt, dass die Aufgaben zugenommen haben, heute umfangreicher und vielschichtiger sind als noch vor einigen Jahren.

Um Vereine bei diesen neuen und immer komplexer werdenden Prozessen zu unterstützen, ist „Lernort Selbsthilfe“ ins Leben gerufen worden. „Lernort Selbsthilfe“ ist ein Programm zur Entwicklung und Qualifizierung von Selbsthilfevereinen unter fachlicher Begleitung und mit finanzieller Unterstützung des Dachverbands der Betriebskrankenkassen (BKK).

Seit Herbst 2016 nehmen auch der Vorstand sowie etablierte und neue Aktive der PRO RETINA an diesem Projekt teil. **Im Mai 2018 sind Workshops zu den Themen „Aktiv in der PRO RETINA“ und „Neue Regionalgruppenleiter“ durchgeführt worden. Interessierte haben die Möglichkeit genutzt, mehr über Strukturen und Tätigkeitsfelder der ehrenamtlichen Arbeit zu erfahren und den Aufgabenbereich einer Regionalgruppenleiterin oder eines Regionalgruppenleiters kennenzulernen.**

Diagnose Netzhauterkrankung – Was nun?

Die Patientensprechstunden der PRO RETINA

Was heute unter dem Begriff „Peer Counseling“ oder „Peer-Beratung“ bekannt ist, praktiziert PRO RETINA seit nunmehr 15 Jahren mit der Patientensprechstunde. 2004 als Pilotprojekt an der Universitäts-Augenklinik **Bonn** gestartet, wird die Beratung Betroffener durch Betroffene heute auch an den Standorten **Ahaus, Münster, Köln, Düsseldorf, Rostock, Tübingen und Göttingen** durchgeführt.

Patientinnen und Patienten nutzen nach ihrem Besuch in der medizinischen Sprechstunde die Gelegenheit, den speziell geschulten, selbst betroffenen Beraterinnen und Beratern der PRO RETINA Fragen zu stellen und sich beraten zu lassen. Das ist deshalb so wichtig, weil Menschen, die eine Patientensprechstunde aufsuchen, oft unmittelbar mit einer niederschmetternden Diagnose konfrontiert worden sind. Aber nicht nur die Diagnose einer fortschreitenden Augenerkrankung ist schmerzhaft, noch schlimmer ist für viele die fehlende Perspektive, denn für viele Netzhauterkrankungen gibt es noch keine Therapie.

Wie geht es nach der Diagnose weiter?

Es verwundert nicht, dass Betroffene in dieser Situation überfordert sind. Sie suchen im Internet nach Informationen, können aber nicht abschätzen, welche davon verlässlich sind. Sie wissen nicht, wie es weitergehen soll, ob der Beruf weiter ausgeübt werden kann oder welche Hilfsmittel sinnvoll sind und von der Krankenkasse bezahlt werden ... Fragen, die der Mediziner nicht beantworten kann und die am besten mit jemandem besprochen werden, der Vergleichbares selbst erlebt hat. Die Beraterinnen und Berater kennen sich unter anderem aus mit der Versorgung mit Hilfsmitteln, dem Sozialrecht, den Angeboten medizinischer und beruflicher Rehabilitation und leisten praktische Hilfe bei Alltagsproblemen oder psychischen Belastungen, die infolge der Netzhauterkrankung auftreten können.



„PRO RETINA leistet viele essentielle Beiträge für Betroffene mit Netzhauterkrankungen, die weit über das hinausgehen, was wir als Mediziner an Diagnostik und Therapie anbieten können. Besonders gezielte Beratungsprogramme der PRO RETINA helfen

Patienten weiter und eröffnen ihnen einen Strauß an Möglichkeiten, die von rehabilitativen Maßnahmen, finanziellen Unterstützungen, Bewältigungsstrategien, Training für den Alltag bis hin zu Aufklärung reichen.“

Prof. Dr. Frank G. Holz, Direktor der Universitäts-Augenklinik Bonn



Foto: Beraterinnen und Berater nehmen sich in der Patientensprechstunde viel Zeit für die Fragen der Betroffenen und geben ihre Erfahrungen weiter. Hilfsmittel lassen sich direkt vor Ort ausprobieren.

>>>> INFO

Im Jahr 2018 haben die Beraterinnen und Berater der Patientensprechstunde an der Universitäts-Augenklinik Bonn (UKB) 226 Betroffene beraten.



„Betroffene beraten Betroffene auf Augenhöhe und geben Hilfe zur Selbsthilfe in allen Bereichen des Lebens. Ich persönlich möchte Mut machen und eine Perspektive geben. Das Leben mit einer fortschreitenden Seheinschränkung ist weiterhin interessant und lebenswert, wenn man lernt, damit umzugehen.“

Daniela Brohlburg, Beraterin und Leiterin der Patientensprechstunde der PRO RETINA am UKB



„Als mir die Patientensprechstunde der PRO RETINA empfohlen wurde, war mir nicht bewusst, was mich erwarten würde. Ich verließ diese Sprechstunde mit einer Vielzahl an Informationen über Hilfsmittel und lebenspraktische Fähigkeiten, vor allem aber mit dem beeindruckenden Gefühl verstanden worden zu sein – von Menschen, die selbst betroffen sind. Diese Form des ‚Mutmachens‘ hat mich nachhaltig so begeistert, dass ich heute selbst als Beraterin in der Sprechstunde der PRO RETINA tätig bin.“

Ursula Nölle, Beraterin in der Patientensprechstunde am UKB

PRO RETINA unterwegs mit dem Selbsthilfetruck NRW

Mit einem Truck und einer mobilen Bühne machten 2018 in vielen Städten die Selbsthilfe-Kontaktstellen und Landesorganisationen der Selbsthilfe in den Fußgängerzonen Station. In NRW haben sich über eine halbe Million Menschen in einer Selbsthilfegruppe zusammengeschlossen. Die Veranstaltungen, Treffen und Aktionen dieser Gruppen sind äußerst vielfältig. Ihre Arbeit soll mit der Roadshow entsprechend gewürdigt und einem breiten Publikum nahegebracht werden.

Erster Stopp: Dortmund

Am 29. August präsentierte sich PRO RETINA mit dem Selbsthilfetruck der NRW Selbsthilfe-Tour 2018 auf dem Reinoldikirchplatz in Dortmund. Mit einem bunten Programm aus Talkrunden, Interviews, Sketchen und Musik unterhielten die Akteure der PRO RETINA das Publikum und informierten über die Aufgaben, Aktivitäten und Ziele der



Foto: Pantomine Manfred Pomorin war Teil des abwechslungsreichen Bühnenprogramms.



Foto: Talk mit Gästen und Passanten – PRO RETINA-Aktive auf der mobilen Bühne des Selbsthilfetrucks.

Selbsthilfvereinigung von Menschen mit Netzhautdegenerationen. Neben allgemeinen Fragen zur Selbsthilfe wie: „Was ist Selbsthilfe und wie kann sie mir helfen?“, „Welche Angebote gibt es bei der PRO RETINA?“, „Wie kann ich mit der örtlichen Selbsthilfegruppe in Kontakt kommen?“ zeigten sich die Besucher interessiert daran, wie es etwa nach der Diagnose weitergeht und welche Hilfsmittel es gibt, um Mobilität und Orientierung zu erhalten.

Menschen mit Netzhautdegenerationen informieren und stärken

Im Mittelpunkt standen das Aufklären und Informieren zu den verschiedenen Aspekten des Lebens mit einer Sehbehinderung – ein Angebot, das dankbar angenommen wurde. Parallel zum Bühnenprogramm beantworteten die Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner von PRO RETINA Fragen rund um Netzhautdegenerationen. Ein Erlebnisparcours und Simulationsbrillen sorgten dafür, dass Nichtbetroffene sich besser vorstellen konnten, welche Herausforderungen Menschen mit Seheinschränkungen täglich zu bewältigen haben.

Nächster Halt: Bonner Münsterplatz

Am 25. September informierten PRO RETINA und die Berater der neuen EUTB-Beratungsstelle (Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung) mit einem vielfältigen Bühnenprogramm viele interessierte Bonner Bürger und Gäste. Talkrunden, Interviews und musikalische Auftritte der Chorgemeinschaft „Chor Taktile e. V.“ sorgten für Aufmerksamkeit und Abwechslung. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der PRO RETINA informierten über die Tätigkeiten der Patientenvereinigung. Augenärzte der Universitäts-Augenklinik Bonn erstellten kostenlose Netzhautfotografien, die Hinweise auf Veränderungen der Netzhaut geben können. An den Ständen der Brillenmacher Optik GmbH und der vistac GmbH, einem Dienstleister für Blindenhilfsmittel & Elektronikentwicklung, hatten Interessierte die Gelegenheit, Hilfsmittel wie die OrCam, Kantenfilter und spezielle Brillen auszuprobieren.



Foto: Mit großem Interesse verfolgen Besucherinnen und Besucher ein Patientensymposium.

Brücke zwischen Experten und Betroffenen – Die Patientensymposien der PRO RETINA

Auf Patientensymposien und Patienteninformationstagen schlägt PRO RETINA die Brücke zwischen Experten, Ärzten und Patienten sowie Interessierten, um umfassend und aus erster Hand zu informieren. Betroffene haben die Möglichkeit, in einem geschützten Rahmen in den Austausch mit Experten zu treten.

Unter dem Titel „Netzhautdegenerationen – Einblicke und Ausblicke. Wo stehen wir heute? Was bringt die Zukunft?“ veranstaltete PRO RETINA 2018 mehrere Patientensymposien, auf denen renommierte Wissenschaftler und Ärzte unter anderem zu folgenden Themen informierten:

- Konsequenzen der pathologischen Myopie
- Neuartige Therapieoptionen bei Netzhautdegenerationen
- Ursachen, Prävention und therapeutische Möglichkeiten bei der trockenen und feuchten AMD – Aktuelle und zukünftige Strategien
- Gentherapie erklärt – Chancen und Wirksamkeit eines Therapieansatzes

Alle Veranstaltungen der PRO RETINA finden Sie unter: www.pro-retina.de/aktuelles/seminare-und-symposien



Zum ersten Mal fand im Rahmen der internationalen Fachtagung DOG-Kongress der Deutschen Ophthalmologischen Gesellschaft auch ein Symposium unter dem Titel „Digital Vision - Sehen in der Zukunft?“ statt. Experten aus der Industrie diskutierten die Frage, wie durch die Digitalisierung künstliches Sehen möglich sein kann und stellten die bereits heute verfügbaren Produkte vor.

>>>> Die Patientensymposien und Patienteninformationstage 2018 im Überblick:

„Netzhautdegenerationen – Einblicke und Ausblicke“

13.03.18 AAD Düsseldorf
16.06.18 DOC Nürnberg
28.09.18 DOG Bonn

Makulafachtagung mit Patiententag

08./09.09.18 Göttingen

„Digital Vision“ – Sehen in der Zukunft

30.09.18 DOG Bonn

„Kurzsichtigkeit – Gefahr für das Augenlicht?“

17.11.18 Tübingen

„Trotz alledem! Leben mit der AMD“

17.–24.11.18 Lichtenfels, Berlin, Rostock, Masserberg



Gefördert durch:



Bundesministerium
für Arbeit und Soziales

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Foto: Inge Krebs-Kiwitt und Sylvester
Sachse-Schüler am EUTB-Infostand.

„Eine für alle“ – Die EUTB-Beratungsstelle der PRO RETINA

Seit April 2018 bietet die PRO RETINA eine Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) an. Basierend auf dem Grundgedanken des „Peer Counseling“ beraten selbst Betroffene oder deren Angehörige Menschen mit Behinderung und Menschen, die von einer Behinderung bedroht sind sowie ihre Angehörigen über alle Arten von Behinderungen hinweg. Dieses niedrighschwellige und unabhängige Beratungsangebot soll Hemmschwellen abbauen, Betroffene zum Beispiel beim Beantragen von Leistungen unterstützen und ihnen helfen, ein selbstbestimmtes Leben zu führen.

„Eine für Alle“

Jede EUTB-Beratungsstelle soll zu allen Fragen der Rehabilitation und Teilhabe beraten. Der Grundsatz lautet: „Eine für Alle“. Dies bedeutet, dass Menschen mit Behinderungen und Angehörige sich mit allen Anfragen an die EUTB-Beratungsstelle wenden können, unabhängig von der Art der Beeinträchtigung.

Mehr als 400 Anfragen in 2018

Seit April 2018 beraten Inge Krebs-Kiwitt und Sylvester Sachse-Schüler zu allen Fragen der Teilhabe. Als Angehörige kennen sie viele Sorgen und Probleme der Betroffenen aus ihrem eigenen

Umfeld. Von April bis Dezember 2018 konnte die EUTB 198 Beratungen verzeichnen. Davon standen zwei Drittel der Anfragen in Zusammenhang mit einer Sinnesbeeinträchtigung wie Sehen oder Hören. Ein Drittel der Beratungen bezog sich auf physische oder psychische Beeinträchtigungen. Unter den 198 Beratungen waren 159 Anfragen von Betroffenen und 39 Anfragen von Angehörigen. Zusätzlich zu diesen Intensivberatungen gab es 243 Kurzanfragen.

Um das Angebot möglichst vielen zugänglich zu machen und niedrighschwellig zu gestalten, beraten die EUTB-Berater der PRO RETINA an mehreren Standorten. Neben der PRO RETINA-Geschäftsstelle sind auch die Universitäts-Augenklinik Bonn und das Bildungs- und Familienzentrum Haus Violinbusch Anlaufstellen für Betroffene. Zusätzlich kooperiert die EUTB der PRO RETINA eng mit der EUTB des Deutschen Schwerhörigenbundes (DSB) NRW.

Deutschlandweit gibt es rund 500 EUTB-Beratungsstellen. Die Finanzierung der EUTB-Beratungsstellen ist zunächst auf drei Jahre befristet und wird jährlich zu 95 Prozent vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) gefördert. Zuständig für Vernetzung und Koordination ist die „Fachstelle Teilhabeberatung“ (FTB) mit Sitz in Berlin.

www.pro-retina.de/beratung/eutb



Unser Ziel: Forschung vorantreiben, Therapien finden – Forschungsförderung der PRO RETINA

PRO RETINA bringt Menschen zusammen, die ein gemeinsames Ziel verbindet – Therapien für die Behandlung von Netzhautdegenerationen zu finden. Der Verein engagiert sich in der Forschungsförderung vor allem über die Stiftung zur Verhütung von Blindheit, indem Forschungsprojekte angestoßen und begleitet sowie Informationsveranstaltungen und wissenschaftliche Symposien organisiert werden. Unterstützt wird PRO RETINA dabei von dem Wissenschaftlichen und Medizinischen Beirat (WMB) und dem Arbeitskreis Klinische Fragen (AKF). Einzigartig ist das überregionale und unabhängige Patientenregister der PRO RETINA. Seit 2016 erleichtert es Patientinnen und Patienten den Zugang zu klinischen Studien und Forschern die Rekrutierung.

PRO RETINA-Stiftung zur Verhütung von Blindheit – Errichtung, Struktur und Aufgaben

Die PRO RETINA Deutschland e. V. hatte schon seit ihrer Gründung 1977 die Forschungsförderung als eines ihrer wichtigsten Ziele angekündigt, denn nur durch den Zusammenschluss aller Patienten konnte Druck ausgeübt werden auf Kliniken, Forschungsinstitute und politische Entscheidungsträger, um für eine unheilbare, zur Erblindung führende Augenerkrankung Forschungsgelder und andere Ressourcen verstärkt zur Verfügung zu stellen. Durch die Errichtung einer Stiftung sollte der Forschungsförderung ein fester, eigener Platz eingeräumt werden.

Unter den zahlreichen nationalen Vereinigungen innerhalb der Dachorganisation Retina International hat die PRO RETINA Deutschland einen ganz besonderen Weg gewählt, die anwachsenden Aufgaben zu bewältigen. Sie entschied sich für eine Zweiteilung der Aufgaben durch die Bildung zweier Institutionen, die selbstständig das gleiche Ziel

verfolgen, nämlich Menschen mit einer zur Erblindung führenden Netzhautdegeneration auf verschiedenen Wegen zu helfen.

Auf der einen Seite bestand und besteht weiterhin der Bereich der Patientenversorgung durch die PRO RETINA, ein Projekt in der Gegenwart, das verbesserte Möglichkeiten zum selbstbestimmten Leben durch umfassende Beratung und durch Einflussnahme in der Sozialpolitik sicherstellen soll. Auf der anderen Seite wurde als zweiter Bereich im Jahre 2007 die PRO RETINA-Stiftung zur Verhütung von Blindheit errichtet, ein Zukunftsprojekt, das die Erblindung durch Intensivierung der Forschungsförderung verhindern soll.

Die Idee der Zweiteilung wurde umgesetzt, indem zunächst von der PRO RETINA ein Vermögen auf einem Sonderkonto für die Forschungsförderung aufgebaut und im Jahr 2007 in eine selbstständige Forschungsstiftung übertragen wurde. Dadurch war zum einen gewährleistet, dass das Vermögen, welches durch Spenden der Mitglieder und deren Bekanntenkreise gesammelt wurde, in die selbstständige Stiftung ausgelagert werden konnte, sodass die Forschungsgelder auch bei even-

tueller finanzieller Schieflage des Vereins für die Forschungsprojekte gesichert sind. Zum anderen wurde durch die Errichtung der PRO RETINA-Stiftung die Forschungsförderung erheblich intensiviert.

Bei ihrer Arbeit unterliegt die PRO RETINA-Stiftung, wie alle Stiftungen, einem internen Organisations- und Kontrollsystem: Die Stiftung besteht aus einem fünfköpfigen Vorstand und einem sechsköpfigen Stiftungsrat. Der Vorstand ist nach § 5 Absatz 6 für alle Angelegenheiten der Stiftung zuständig, dessen Vorsitzende vertreten die Stiftung nach außen. Der Stiftungsrat hat die Aufgabe, den Vorstand zu beraten und zu kontrollieren und entscheidet in allen Angelegenheiten von grundsätzlicher Bedeutung. Als selbstständige Stiftung unterliegt die PRO RETINA-Stiftung zusätzlich auch einer staatlichen Kontrolle durch die zuständige Stiftungsaufsicht. Für die Spender bedeutet dies, dass die staatliche Kontrolle Gewähr für eine rechtmäßige, dem Zweck der Stiftung entsprechende, Verwendung leistet. Die Berufung der Mitglieder der Stiftungsgremien erfolgt alle vier Jahre durch die Delegiertenversammlung des Vereins.

Richtlinien und Instrumente der Forschungsförderung

Für die Richtlinien der Forschungsförderung haben Stiftungsrat und Stiftungsvorstand eine Forschungsförderrichtlinie erstellt, die sich als Handlungs- oder Ausführungsvorschrift im Laufe der letzten Jahre den sich ständig ausweitenden Forschungsgebieten angepasst hat. Sie dient derzeit als Grundlage für alle relevanten Themen der Erforschung von Netzhautdegenerationen und bietet verschiedene Kategorien der Beantragung. So fördert die Stiftung derzeit die klinische, translationale und Grundlagenforschung auf dem Gebiet der nicht-syndromalen und syndromalen Netzhautdystrophien und Netzhautdegenerationen. Im Bereich der Grundlagen- und Translationsforschung werden insbesondere Forschungsarbeiten zur Genetik und zu den molekularen und zellulären Ursachen der Netzhautdystrophien gefördert. Die präklinische und klinische Präventions- und

Therapieforschung schließen insbesondere eine verbesserte Diagnostik, Gentherapie, Regenerationstherapie und medizinisch-pharmakologische Therapieansätze ein.

Die PRO RETINA-Stiftung unterstützt insbesondere folgende Kategorien von Anträgen:

- **Sachbeihilfen zu Projekten:** Sachkosten können als Zuschüsse auch zu fremdgeförderten Projekten übernommen werden.
- **Anschubfinanzierung:** Finanzierung von innovativen Projekten, die bei anderen Kostenträgern (Deutsche Forschungsgemeinschaft DFG), EU, Max-Planck-Gesellschaft (MPG), Fraunhofer-Gesellschaft etc.) zur Antragsreife gebracht werden sollen.
- **Forschungsstipendien:** Diese Stipendien werden an junge Forscherinnen und Forscher für ein zeitlich und thematisch begrenztes Forschungsvorhaben im In- oder Ausland bewilligt, das selbstständig oder unter Anleitung einer qualifizierten Wissenschaftlerin/eines qualifizierten Wissenschaftlers bearbeitet wird. Das Stipendium kann auch der Einführung in eine besondere Forschungsrichtung oder dem Erlernen bestimmter Methoden dienen.
- **Kleinprojekte:** Förderung bis maximal 5.000 Euro, zum Beispiel für Kongressreisen, Publikationskosten oder Probandengelder für klinische Studien.
- **Promotionsstipendien:** Die PRO RETINA-Stiftung vergibt an Kandidatinnen und Kandidaten mit abgeschlossenem Hochschulstudium Promotionsstipendien für zwei (optional drei) Jahre in Höhe von 1.300 Euro pro Monat. Ein entsprechendes Ausschreibungsverfahren wird von der Stiftung in Zusammenarbeit mit dem Wissenschaftlichen und Medizinischen Beirat der PRO RETINA (WMB) durchgeführt.
- **Forschungspreise:** Während in den letzten 25 Jahren jeweils ein Retinitis pigmentosa-Forschungspreis und ein Makula-Forschungspreis

jährlich vergeben wurden, haben sich die PRO RETINA und ihre Stiftung entschlossen, aufgrund der Parallelität der Forschung von verschiedenen Netzhautdegenerationen, ab 2018 jeweils einen Forschungspreis für Grundlagenforschung und einen Forschungspreis für klinische Forschung zu vergeben. Mit diesen Preisen sollen insbesondere junge Forscher bis zum 40. Lebensjahr ausgezeichnet und für eine Karriere auf dem Gebiet der Netzhautforschung gewonnen werden.

- **Stiftungsprofessuren:** Als ein besonderes Highlight der Forschungsförderung gilt die Einrichtung von zwei Stiftungsprofessuren. Am Institut für Humangenetik der Medizinischen Fakultät des Universitätsklinikums Regensburg ist eine grundlagenwissenschaftliche Forschungsprofessur für die Entwicklung neuer therapeutischer Ansätze bei Netzhautdegenerationen eingerichtet worden. Daneben ist an der Universitäts-Augenklinik Bonn eine klinische Forschungsprofessur aufgebaut worden zur Entwicklung und Durchführung von neuartigen Therapien in klinischen Studien.

Erfahren Sie mehr über die Stiftung unter:
www.pro-retina-stiftung.de



Foto: PRO RETINA-Vorsitzender Franz Badura

Potsdam-Kolloquium – Das jährliche Treffen junger Netzhautforscher

Am 13. und 14. April 2018 trafen sich unter dem Motto „Yet another Push for Treatment – An Interdisciplinary Dialogue“ Grundlagen- und klinische Forscher zum dreizehnten Mal zu einem intensiven Austausch. Entstanden ist das Potsdam-Kolloquium aus dem Wunsch heraus, das Wissen und die Erkenntnisse in der Netzhautforschung stetig voranzutreiben und die daraus resultierenden Fortschritte in einem interdisziplinären Dialog – insbesondere auch mit dem wissenschaftlichen Nachwuchs – zu diskutieren, auszubauen und in die Zukunft zu tragen.

Die erste Veranstaltung dieser Art fand 2005 am Templiner See (in der Nähe von Potsdam) statt; der Titel lautete damals: „Retinal Degeneration – From Bench to Bedside“. Beim abendlichen Zusammensitzen am Rande eines großen internationalen Kongresses entstand die Idee: Der PRO RETINA-Vorsitzende Franz Badura, Netzhautforscher Professor Wolfgang Baehr aus Salt Lake

City, der seit über 40 Jahren in den USA lebt und forscht, und Professor Uwe Wolfrum aus Mainz entwickelten schließlich das Konzept. Der große Erfolg gab ihnen recht und es war schnell klar, dass diese Reihe unbedingt fortgesetzt werden sollte. Sowohl das erste Kolloquium als auch die folgenden „Potsdam-Meetings“ haben es sowohl inhaltlich als auch strukturell geschafft, sich als eine Veranstaltung mit eigenem Profil auf hohem Niveau in der nationalen und sogar internationalen Forschungslandschaft zu etablieren.

Der internationale Austausch war ein von Beginn an wichtiger Aspekt. Neben Wissenschaftlern aus dem deutschsprachigen Raum konnten jedes Jahr auch Vortragende aus ganz Europa und den Vereinigten Staaten gewonnen werden. Ohne die Zusage der PRO RETINA-Stiftung, diese Veranstaltung finanziell zu unterstützen, wäre das „Potsdam-Meeting“ nicht denkbar. Bemerkenswert ist außerdem, dass es viele Jahre gelungen ist, Fördermittel der Deutschen Forschungsgemeinschaft einzuwerben. In der festen Absicht, den wissenschaftlichen Nachwuchs nachhaltig zu fördern und die forschende Netzhaut-Community in Deutschland und Europa weiter zu stärken, wird das „Potsdam-Meeting“ sicher noch viele Fortsetzungen finden, um langfristig eine attraktive und hochkarätige wissenschaftliche Veranstaltungsreihe im Bereich der Netzhautforschung aufrechtzuerhalten.

Nachwuchsförderung – Die Forschungspreise der PRO RETINA

2018 wurden die alljährlich von der PRO RETINA und der Retina Suisse vergebenen Forschungspreise zum ersten Mal als „Grundlagenwissenschaftlicher Forschungspreis“ und als „Klinischer Forschungspreis“ überreicht. Der DOG-Kongress in Bonn bot dafür den perfekten Rahmen: Mit 4.500 Teilnehmerinnen und Teilnehmern aus 86 Ländern zählt diese Veranstaltung zu den wichtigsten Kongressen der Ophthalmologie.

Grundlagenwissenschaftlicher Forschungspreis

Der Grundlagenwissenschaftliche Forschungspreis 2018 ist Niklas und Lennart Domdei zuerkannt worden, für die gemeinsame Publikation (zusammen mit Reiniger JL, Linden M, Holz FG, Roorda A, und Harmening WM) mit dem Thema:

- Ultra-high contrast retinal display system for single photoreceptor psychophysics (veröffentlicht in *Biomedical Optics Express* 9:157-172, doi10.1364/BOE.9.000157).

Die beiden Erstautoren konnten mit ihrem Projekt einen technischen Meilenstein in der Entwicklung zellgenauer Funktionstestung der Netzhaut erzielen. Sie haben eine Methode entwickelt, mit der es gelingt, auf Einzelzellebene sowohl mikroskopisch strukturelle Veränderungen direkt in lebenden Zellen (in vivo) bildlich darzustellen als auch funktionelle psychophysikalische Tests an diesen einzelnen Zellen quasi simultan durchzuführen. Das von den beiden Brüdern entwickelte Verfahren erlaubt



Foto (v. l.): Daniela Brohlburg, Stephan Hüsler (Geschäftsführer Retina Suisse), Franz Badura, Lennart Domdei, Niklas Domdei, Dr. Maximilian Pfau, Markus Georg, Prof. Dr. med. Frank G. Holz.

erstmals auch einzelne Stäbchen-Photorezeptoren des Menschen zu testen. In einem interdisziplinären Ansatz, der Netzhautphysiologie, adaptive Optiken und photonische Physik auf internationalem Höchstniveau vereint, haben die Autoren eine neue Methode für die grundlagenwissenschaftliche und klinische Untersuchung von Netzhautfunktion und -dysfunktion entwickelt.

Klinischer Forschungspreis

Mit dem klinischen Forschungspreis 2018 ist Dr. med. Maximilian Pfau ausgezeichnet worden. Eine Serie von fünf Originalarbeiten zu funktionellen und strukturellen Biomarkern als Studienendpunkte bei degenerativen Netzhauterkrankungen hat die Jury überzeugt. Die Arbeiten von Dr. Pfau leisten einen entscheidenden Beitrag

- für die Fallzahlberechnung und Definition von Testprotokollen in multizentrischen Studien zu Netzhauterkrankungen;
- bei der Vermessung von verschiedenen Formen der geografischen Atrophie (GA) mittels Grünlicht-Autofluoreszenz (GAF); hierdurch konnten

bei Patienten die Progressionsrisikofaktoren beschrieben werden und es konnte erstmals die prognostische Relevanz dieser vorteilhaften Technik gezeigt werden;

- zum Verständnis der Rolle des Luteins bei der Beurteilung der GAF-Messergebnisse bei Altersabhängiger Makula-Degeneration.

Diese Arbeiten ermöglichen eine beträchtliche Fallzahlreduktion für zukünftige prospektive Studien zur geografischen Atrophie.

Beide Forschungspreise sind jeweils mit einer Barsumme von 2.000 Euro sowie der Finanzierung eines Kongressaufenthalts (im Wert von weiteren 1.500 Euro) verbunden.

Wissen vermehren, Forschung vertiefen – Das Patientenregister der PRO RETINA

Entsprechend dem Motto des Leitbilds „Forschung fördern – Krankheit bewältigen – selbstbestimmt leben“, versteht sich PRO RETINA als Brücke zu Ärzteschaft und Forschung. Die PRO RETINA Deutschland e. V. hat dafür unter anderem den Arbeitskreis Klinische Fragen eingerichtet, in dem mit den führenden Augenärztinnen und -ärzten Deutschlands Fragen zu Diagnostik und Therapie diskutiert und gemeinsam Lösungen und Empfehlungen entwickelt werden. Mit diesen Experten hat die PRO RETINA Ende 2016 ein kostenloses Patientenregister ins Leben gerufen. Dieses Register soll Patientinnen und Patienten den Zugang zu klinischen Studien erleichtern und Forschern bei der Rekrutierung von Patienten helfen. PRO RETINA tritt dabei als Bindeglied auf. Die Entscheidung zur Teilnahme an klinischen Studien obliegt natürlich dem Patienten. Mit dem Patientenregister verfolgt PRO RETINA Deutschland e. V. folgende Ziele:

- Betroffenen mit einer Netzhautdegeneration soll die Teilnahme an klinischen Studien erleichtert werden.
- Die Forschungsförderung, mit dem Ziel Therapien zu ermöglichen, soll unterstützt werden.

- Der Rekrutierungsaufwand bei Kliniken soll gesenkt werden. Die Kliniken wenden sich bei Rekrutierung zentral an die PRO RETINA.
- Daten von Patienten mit Netzhauterkrankung sollen analysiert werden.
- Die Daten werden als Grundlage für neue Behandlungsstrategien, Therapieentwicklungen und neue Studien erfasst.
- Für Patienten und Wissenschaftler werden die Registrierdaten in einem jährlich erscheinenden Berichtsband aufbereitet und transparent dargestellt.

Übersicht

Seit Bestehen des Patientenregisters haben sich 609 Personen registrieren lassen (Abbildung 1). Diese Datensätze gehen für das Berichtsjahr in die Auswertungen ein. Von den registrierten Patienten liegt eine aktuelle Einwilligungserklärung vor. Bei Patienten unter 18 Jahren liegt eine Einverständniserklärung der Eltern vor. **Im Jahr 2018 haben sich 183 Personen neu registriert (Stand: 31.12.2018).**

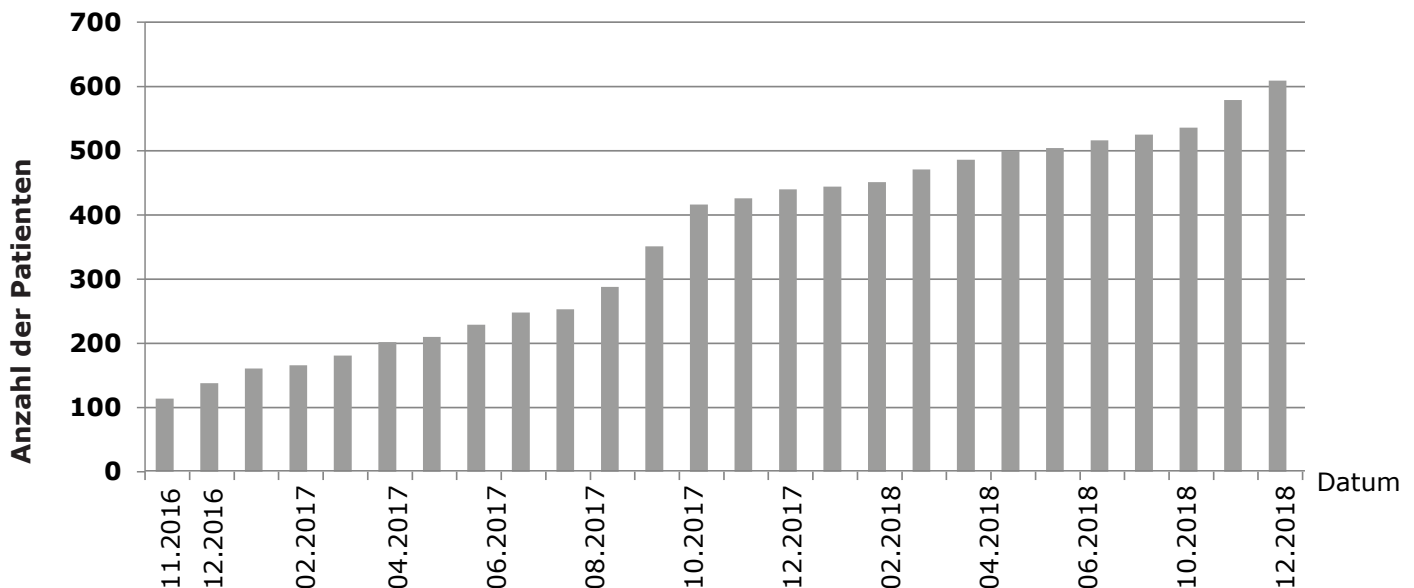


Abbildung 1: Anzahl der registrierten Personen im Register

Altersstruktur und Geschlecht der erfassten Patienten

Die Altersverteilung der Teilnehmer des Patientenregisters ist in Abbildung 2 dargestellt. Die Altersgruppe von 50-59 Jahren macht mit 79 Personen die Mehrzahl aus, gefolgt von der Altersgruppe 60-69 mit 64 Personen.

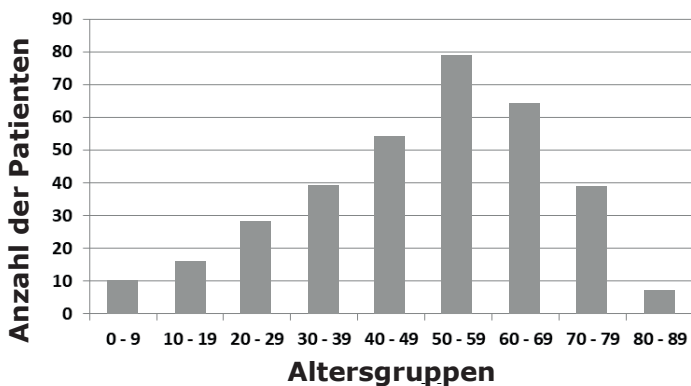


Abbildung 2: Altersstruktur der registrierten Patienten

Diagnose

Als gesicherte Diagnose können die Patienten 28 unterschiedliche Netzhauterkrankungen angeben. Die häufigste Erkrankung stellt mit 149 Betroffenen die Retinitis pigmentosa dar.

Gendiagnose

50 unterschiedliche Gene, die für eine Netzhautdegeneration verantwortlich sind, wurden bei den Patienten des Patientenregisters festgestellt. Über die zehn häufigsten gibt Abbildung 4 Auskunft.

Weiterführende Informationen zum Patientenregister und das Anmeldeformular finden Interessierte unter:
www.pro-retina.de/patientenregister



Diagnose	Anzahl Patienten
Adult vitelliforme Makuladystrophie (AVMD)	3
Altersabhängige Makula-Degeneration (AMD)	43
Angeborene stationäre Nachtblindheit	1
Bardet-Biedl-Syndrom (BBS)	5
Chorioideremie	2
Goldmann-Favre-Syndrom	1
Hypotrichose mit juveniler Makuladystrophie (HJMD)	1
Juvenile Makuladystrophien (JMD)	3
keine	4
Lebersche Kongenitale Amaurose (LCA)	8
LHON	6
Makuladystrophie	5
Morbus Best	9
Morbus Stargardt	24
Netzhautdystrophie	2
Panretinale Netzhautdystrophie	1
Pathologische Myopie (krankhafte Kurzsichtigkeit)	7
Retinitis pigmentosa (RP)	149
Retinopathia centralis serosa (RCS/CCS)	3
Retrolentale Fibroplasie	1
Retrolentale Fibroplasie (Neugeb. Retinopathie)	1
Sorsby Fundus Dystrophie	1
Stäbchen-Zapfen-Dystrophie	4
Usher-Syndrom	21
X-chromosomale Retinoschisis	1
Zapfendystrophie	7
Zapfen-Stäbchen-Dystrophie	22
Zentrale areoläre Aderhautdystrophie	3
Gesamt	338

Abbildung 3: Verteilung der Netzhauterkrankungen im Patientenregister

Gendefekt	Anzahl Patienten
ABCA4	28
RPGR	18
USH2A	18
RHO	11
PRPF31	9
CEP290	5
BBS1	4
FAM161A	4
PRPH2	4
RP1	4

Abbildung 4: Auflistung der zehn häufigsten Genmutationen, die im Patientenregister genannt werden

Europäisches Forschungsprojekt „EYE-RISK“: Schweren Sehverlust im Alter verhindern

Der Hauptursache für schwere Sehbeeinträchtigung und Erblindung in den modernen Industrienationen gingen 14 Forscherteams aus sechs europäischen Ländern im Rahmen des Projekts EYE-RISK gemeinsam auf den Grund. Sie untersuchten individuelle Risiken und Krankheitsmechanismen, die zu einer fortschreitenden Schädigung des zentralen Teils der Netzhaut (Makula) führen. Neuartige Präventions- und Therapieansätze sollen daraus für die weit verbreitete Augenkrankung „Altersabhängige Makula-Degeneration (AMD)“ abgeleitet werden. Auch PRO RETINA beteiligte sich als einzige Patientenorganisation an diesem groß angelegten länderübergreifenden Forschungsprojekt.

AMD ist in ihrer Dimension als Volkskrankheit vielen noch nicht bewusst. Dennoch tritt sie alltäglich in der älteren Bevölkerung auf. Sie gehört mit zu den größten Herausforderungen von Forschung und Gesundheitsversorgung in Europa. Allein in Deutschland erkranken schätzungsweise rund sieben Millionen Menschen vor allem ab dem 50. Lebensjahr. Und in einer immer älter werdenden Gesellschaft wird mit einer steigenden Zahl gerechnet. Wichtige Alltagsfunktionen wie Lesen, Fahren, Erkennen von Gesichtern und Farbsehen werden im Verlauf der AMD beeinträchtigt.

EYE-RISK wollte länderübergreifend tiefgreifende Erkenntnisse über persönliche Risikofaktoren für den Ausbruch und Verlauf der Netzhauterkrankung gewinnen: Wie wirken Erbanlagen und Umweltfaktoren und welchen Einfluss haben der persönliche Lebensstil und die Ernährung?

Die Wissenschaftsteams waren Biomarkern für das komplexe Geschehen auf der Spur, die ein frühzeitiges und sicheres Erkennen dieser Risiken ermöglichen. Aus dem tieferen Verständnis für Krankheitszusammenhänge lassen sich individuell zugeschnittene Ansätze für eine frühzeitige Prävention und Therapie ableiten. Das sind gute Aussichten für bereits betroffene Patientinnen und Patienten – ebenso wie für besondere Risikogruppen in der Bevölkerung. Die AMD gilt heute noch als

unheilbar für die meisten Patienten, außer bei der sogenannten feuchten AMD, von der jedoch nur die kleinste Patientengruppe betroffen ist. Geprüfte Therapieansätze gibt es bisher nur für diesen Teil der betroffenen Menschen. Mit Spannung werden deshalb demnächst die Ergebnisse des EYE-RISK-Projekts erwartet, die im Laufe des Jahres veröffentlicht werden.

EYE RISK

[www.pro-retina.de/
eye-risk-projekt](http://www.pro-retina.de/eye-risk-projekt)



„Jede Studie hilft, neue Behandlungsmethoden zu entwickeln“

Studienteilnehmer Julian spricht über seine Motivation und die Hoffnungen, die er mit einer Registrierung verknüpft.

Julian ist 32 Jahre alt und von Retinitis pigmentosa betroffen. Eine zum Krankheitsbild passende Studie wird seit einigen Monaten in Tübingen durchgeführt. Er will durch seine Teilnahme auch andere Betroffene ermutigen, an Studien teilzunehmen, denn derzeit sind eine Reihe von Studien in Planung, von denen sich die Beteiligten neue Erkenntnisse versprechen. Eine möglichst hohe Zahl von Teilnehmenden ist wichtig, damit Diagnostik und Therapien zeitnah Fortschritte erzielen können.

Was hat Sie dazu bewogen, an einer Studie teilzunehmen?

Kurz gesagt: Es war meine Erwartung, die Krankheit irgendwann besiegen zu können und ein Teil dieser Bewegung zu sein. Durch den Fortschritt der Medizin konnte ich neuen Lebensmut schöpfen und habe das Gefühl, etwas beizutragen und nicht hoffnungslos zu sein. Auch die Verantwortung meinen Kindern gegenüber ist mir wichtig, da die nächsten Generationen möglicherweise therapiert werden können.

Wie waren hierfür die medizinischen Voraussetzungen?

Grundvoraussetzung war der genetische Befund. Aus diesem Grund ist es sehr wichtig zu wissen, welcher Gendefekt vorliegt. Die weiteren Voraussetzungen sind mir leider nicht bekannt beziehungsweise durften mir nicht mitgeteilt werden. Ich weiß allerdings, dass der Visus und das Gesichtsfeld eine große Rolle spielen.

Wie hoch ist der Aufwand bei dieser Studie, anders gefragt: Wie oft müssen Sie zu einem Kontrolltermin in die Klinik kommen und über welchen Zeitraum?

Die Teilnahme an der Studie dauert zwei Jahre. Es gibt sieben Kontrolltermine. Im ersten Jahr finden die Untersuchungen alle drei Monate und im zweiten Jahr halbjährlich statt. Sämtliche Reisekosten (Fahrkosten, Unterkunft, Übernachtung) werden vom Studienträger übernommen.

Welche Hoffnungen und Erwartungen verbinden Sie mit Ihrer Teilnahme?

Meine größte Hoffnung besteht darin, den Kampf gegen die Krankheit gewinnen zu können und sie mithilfe einer Therapie schließlich stoppen zu können. Das Gleiche gilt auch für zukünftige Generationen. Da ich Kinder habe, bestehen meine

Hoffnungen oder Erwartungen darin, dass diese mit den Folgen der Erkrankung gut leben können, und nicht erblinden oder hochgradig sehbehindert sind.

Können Sie vor allem jüngeren Betroffenen Mut machen, an einer Studie teilzunehmen?

Um die Behandlung für Patienten zu verbessern, müssen klinische Studien durchgeführt werden. Nur wenn sich genügend Patienten bereiterklären, an einer Studie teilzunehmen, sind weitere Fortschritte und Verbesserungen möglich. Der mit Abstand wichtigste Grund für eine Teilnahme an einer Studie ist, dass jede klinische Studie und damit auch jeder Teilnehmer dabei hilft, neue, vielversprechende Behandlungsmethoden zu entwickeln und für alle Betroffenen zugänglich zu machen. Dadurch leistet jeder Einzelne einen Beitrag zum medizinischen Fortschritt für die Gesellschaft und hilft Patienten, die mit den bisherigen Behandlungsmethoden nicht ausreichend therapiert werden können. Viele Betroffene, die sich zu einer Studienteilnahme entscheiden, können zudem davon gesundheitlich profitieren. Unabhängig davon, welcher Gruppe sie angehören, werden alle Teilnehmer intensiv durch erfahrene Ärzte betreut, untersucht und behandelt.



Foto: Fachpersonal und Teilnehmende arbeiten im Verlauf einer klinischen Studie eng zusammen.

Unser Ziel: Informieren, aufklären, Vorurteile abbauen – Medien und Öffentlichkeitsarbeit



Foto: Der Vorsitzende Franz Badura im Gespräch.

Ein Ziel unserer Arbeit ist es, die Öffentlichkeit über Netzhautdegenerationen und deren Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen zu informieren, aufzuklären und für die Bedürfnisse sehbehinderter Menschen zu sensibilisieren: Auf Veranstaltungen, über die Website und durch Veröffentlichungen. PRO RETINA veröffentlicht kontinuierlich Broschüren, auch in akustischer und elektronischer Form, die auf Grundlage aktueller Erkenntnisse über Netzhautdegenerationen, Therapien, Hilfsmittel und vieles mehr informieren. Alle Informationsangebote werden in Zusammenarbeit mit renommierten Wissenschaftlern und Medizinern, Experten und Betroffenen verfasst.

Beispiel: Sensibilisierung der Öffentlichkeit

Die Mitglieder des Arbeitskreises Mobilität und Kontraste arbeiten in der Praxis mit Behörden, Veranstaltern, Architekten und Planern zusammen. Sie verfolgen Entwicklungen in der Gesellschaft, von denen sehbehinderte und blinde Menschen betroffen sind und bringen ihre Expertise ein. Das beginnt bei der kontrastreichen Gestaltung des öffentlichen Raums und endet bei weitem noch nicht bei der sachkompetenten Prüfung

neuer Verkehrskonzepte. Der Arbeitskreis ist unter anderem daran beteiligt gewesen, deutsche Flughäfen in Bezug auf die Barrierefreiheit nach EU-Normen zu überprüfen. Das ist auch deshalb wichtig, weil Behinderung immer noch zu oft ausschließlich mit Rollstuhlfahrern in Verbindung gebracht wird (und Barrierefreiheit mit Rampen oder abgeflachten Bordsteinkanten). Die Probleme älterer Menschen mit nachlassender Sehkraft und von sehbehinderten und blinden Menschen werden dagegen selten berücksichtigt.

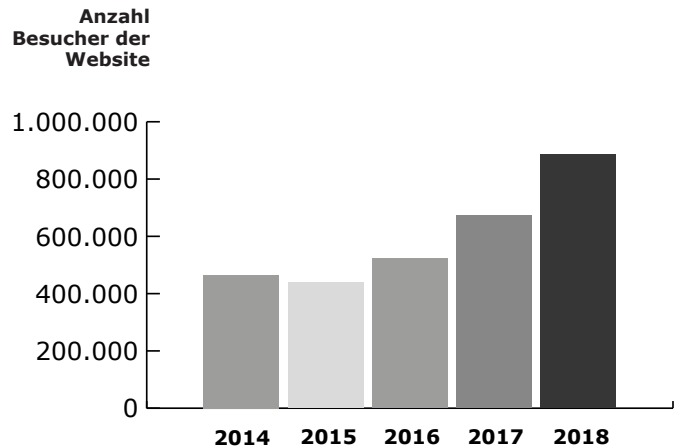
Beispiel: Missverständnisse ausräumen

Benutzerinnen und Benutzer eines Langstocks sind nicht automatisch vollblind, wie von Beobachtern häufig vermutet wird. Sehbehinderte Menschen sind oft in der Lage, sich in gewohnter Umgebung oder bei guten Licht- und Kontrastverhältnissen noch angemessen zu orientieren, während sie – bei fortgeschrittener Tageszeit, wenn sich die Lichtverhältnisse ändern – auf den Langstock als Hilfsmittel zwingend angewiesen sind. Es ist also nicht ungewöhnlich, wenn ein Sehbehinderter seinen Langstock einklappt, sich in ein Café setzt und in der Zeitung liest oder den Touchscreen seines Smartphones bedient.

Bei Menschen ohne Seheinschränkungen sorgt eine solche Beobachtung nicht selten für Irritationen bis hin zu Beleidigungen und Anfeindungen. Die Angst davor, ausgegrenzt zu werden, führt leider auch dazu, dass Sehbehinderte auf das Benutzen des Langstocks oder anderer Hilfsmittel in der Öffentlichkeit verzichten und ihre Sehschwäche zu verbergen suchen. Dadurch bringen sie vor allem sich selbst, aber auch andere in Gefahr.

Immer mittendrin

PRO RETINA beteiligt sich regelmäßig mit Informationsständen bei Veranstaltungen wie der Internationalen Touristikbörse ITB, internationalen Fachkongressen von AAD, DOC und DOG, Retina/Makula-Updates, den Messen SightCity und Reha-care, im Rahmen der Seniorentage in Dortmund, der Woche des Sehens, dem Internationalen Tag der Menschen mit Behinderungen und bei Tagen der offenen Tür in Augenkliniken oder Praxisgemeinschaften. Der Verein ist darüber hinaus eingebunden bei Schulungen von Arzthelferinnen in niedergelassenen Augenarztpraxen und Ausbildungsstätten für Pflegerinnen und Pfleger und informiert Studierende der Höheren Fachschule für Augenoptik in Köln zu Augenerkrankungen sowie Anforderungen im Umgang mit sehbehinderten und blinden Menschen.



Von PRO RETINA initiierte Großveranstaltungen wie die gesundheitspolitische Veranstaltung (Kölner Begegnung) oder das Potsdam-Kolloquium sind mittlerweile fest im Terminkalender von Patienten, Wissenschaftlern, Ärzten und Vertretern aus Politik und Gesellschaft etabliert.

Über Zwei Millionen Seitenaufrufe

Wie groß der Bedarf nach gesicherten Informationen und praktischer Hilfe ist, zeigen die Online-Besucherzahlen: Im Jahr 2018 haben 885.000 Nutzer auf das Angebot zugegriffen, bei knapp zwei Millionen Seitenaufrufen insgesamt.

Patientenverständliche Broschüren – Grundlage für Entscheidungen

Betroffene, die erkrankt sind, und ebenso Angehörige, werden früher oder später zu Experten in eigener Sache. Bis es aber so weit ist, verstehen sie oft nur Bahnhof, denn innerhalb des Gesundheitssystems mangelt es an Zeit, nicht aber an Fachausdrücken. Das betrifft auch und gerade Patientinnen und Patienten mit Netzhautdegenerationen. Die PRO RETINA-Broschüren vermitteln gebündelt grundlegende und spezielle Informationen in einer Sprache, die Patienten verstehen. Gezielte und gesicherte Informationen sind die Grundlage für Menschen, die Entscheidungen treffen müssen, zum Beispiel, welche Therapie für sie die richtige ist. Damit die Inhalte stets aktuell sind, werden die Broschüren regelmäßig überarbeitet.

>>>> Flyer und Broschüren

5 Schritte zur molekulargenetischen Diagnostik (Flyer)

66 Tipps für Menschen mit Sehbehinderung*

Bardet-Biedl-Syndrom

Barrierefrei und jeder weiß wo es langgeht

Das Leben ist wie ein Puzzle

Diagnose AMD (Flyer)*

Farben des Lebens – Juvenile Makuladystrophien

Genetik und Vererbung*

Hilfsmittelbroschüre*

Jetzt erst recht! Leben mit der chronischen AMD

Kantenfilter und seitlicher Blendschutz – Ein praktischer Ratgeber

Katarakt und Netzhauterkrankungen*

Leben mit Retinitis pigmentosa

LHON-Register (Flyer)*

Makuläre Teleangiektasien (MacTel)

Neue Perspektiven für die seltene Augenerkrankung LHON

Pathologische Myopie

Patientenregister

RCS/CCS

Seltene Netzhauterkrankungen

Sozialbroschüre

Stiftung zur Verhütung von Blindheit – Wir sind ein Team

Trotz alledem – Leben mit Altersabhängiger Makula-Degeneration*

Was ist AMD? Altersabhängige Makula-Degeneration (Flyer)*

Usher-Syndrom – Was ist das?*

* Neu in 2018 erschienen

Sie möchten unsere kostenlosen Broschüren und Flyer bestellen?

Wenden Sie sich an die Geschäftsstelle der PRO RETINA unter (0228) 227 217-0 oder per E-Mail an info@pro-retina.de.

Neu in 2018: Genetik und Vererbung von Netzhauterkrankungen

Die Diagnose „erbliche Netzhauterkrankung“, „Netzhautdegeneration“ oder „Netzhautdystrophie“ ist für Betroffene oft schwer verständlich. „Wir sind doch gesund, das gab es noch nie in unserer Familie“, hören Beraterinnen und Berater der PRO RETINA immer wieder.

Die verschiedenen Netzhautdegenerationen lassen sich mithilfe klinischer Untersuchungen nicht immer genau einordnen. Hinzu kommt: Netzhautdystrophien können auch im Rahmen zahlreicher Erkrankungen auftreten, bei denen neben dem Auge die Funktionen anderer Organe beeinträchtigt sind. Eine präzisere Bestimmung ist dann möglich, wenn die Erbanlagen untersucht werden – die rechtzeitige Genuntersuchung kann daher entscheidend sein, um die Symptome zu behandeln.

Die patientenverständliche Broschüre „Genetik und Vererbung“ gibt zum ersten Mal einen Überblick zu Vererbungsformen, Gendiagnostik und Therapiestudien der erblichen Netzhauterkrankungen; zudem wird das häufig von den Betroffenen als sehr belastend empfundene Thema „Kinderwunsch“ angesprochen. Das Ziel ist es, den Umgang mit diesen Erkrankungen zu erleichtern und eine Unterstützung für notwendige Entscheidungen zu bieten.



Foto: Titel der Broschüre „Genetik und Vererbung“

Retina aktuell – Immer auf dem neuesten Stand mit der Mitgliederzeitschrift der PRO RETINA

Eine Zeitschrift für sehbehinderte und blinde Menschen? Was zunächst für Außenstehende merkwürdig klingt, ergibt dann Sinn, wenn man weiß, dass viele Menschen mit Seheinschränkungen unter geeigneten Kontrastverhältnissen und mit den entsprechenden Hilfsmitteln gut und bequem lesen können. Bei der Retina aktuell haben PRO RETINA-Mitglieder – den eigenen Bedürfnissen entsprechend – die Wahl zwischen verschiedenen Formaten: Neben der gedruckten Fassung ist ebenso eine HTML-Version und eine Hörfassung verfügbar, die von professionellen Sprecherinnen und Sprechern im Tonstudio aufgesprochen schließlich als DAISY-CD erhältlich ist. DAISY ist der Name eines weltweiten Standards für barrierefreie, navigierbare Multimedia-Dokumente, die Abkürzung steht für „Digital Accessible Information System“.

Das viermal jährlich erscheinende Mitgliedermagazin wird kostenfrei zugestellt; darüber hinaus werden Augenärzte, Kliniken, Rehabilitationseinrichtungen und weitere Meinungsbildner bedient. Die vom Journalistenverband anerkannte Fachzeitschrift widmet sich in jeder Ausgabe intensiv einem Schwerpunktthema zu Sehbehinderung und Blindheit. **Schwerpunkte im Jahr 2018 waren: Klinische Studien, Versorgungsforschung, die PRO RETINA-Stiftung zur Verhütung von Blindheit und Depression bei Sehverlust. Ende 2018 ist die 150. Ausgabe erschienen.**

Das Redaktionsteam besteht aus ehrenamtlichen Mitgliedern, von denen einige auch hauptberuflich als Redakteurinnen und Redakteure oder freie Journalisten tätig sind. Das Besondere bei den Beiträgen in der Retina aktuell ist die Berichterstattung aus der Perspektive sehbehinderter und blinder Menschen – so spielt etwa das Thema Barrierefreiheit (zum Beispiel in der Rubrik „Reise“) eine besondere Rolle.



Foto: Titel der 150. Ausgabe von Retina aktuell, erschienen im November 2018. Das Foto zeigt Organisatoren und Gäste bei der Einweihung der neuen Geschäftsstelle in Bonn.

Der Forschungsnewsletter

Die ehrenamtlich tätigen Mitglieder des Arbeitskreises Newsletter sind alle in irgendeiner Form mit einer Netzhauterkrankung konfrontiert – entweder als selbst Betroffene oder als Angehörige. Als interessierte „wissenschaftliche Laien“ machen sie sich an die Arbeit, Informationen zu Netzhauterkrankungen aus ausgewählten Quellen zu filtern und verständlich aufzubereiten.

Der Forschungsnewsletter der PRO RETINA, der auch als Podcast seit einiger Zeit abonnierbar ist, hat sich in den zurückliegenden Jahren zu einem wichtigen Informationsmedium zum Thema Netzhauterkrankungen entwickelt und soll auch in Zukunft allen Interessierten eine verständliche und zuverlässige Quelle sein, um auf dem Laufenden zu sein und zu bleiben.

Melden Sie sich an:
www.pro-retina.de/newsletter



Newsletter-Abonnenten: 5.400

Anzahl Newsletter 2018: ca. 50

SightCity

Hilfsmittelmesse SightCity: Wie Technik hilft, wenn das Augenlicht nachlässt

Intelligente Brillen, High-Tech-Kameras und komplexe Apps: Moderne Technik macht es Sehbehinderten und Blinden zunehmend einfacher, sich in Alltag, Schule und Beruf zu bewegen. Davon konnten sich die rund 4.000 Besucher der 16. SightCity überzeugen. Vom 25. bis 27. April 2018 präsentierte Europas größte Fachmesse für Sehbehinderten- und Blindenhilfsmittel in Frankfurt die besten Alltagshelfer und Serviceangebote für mehr Barrierefreiheit. Auch die PRO RETINA Deutschland e.V. ist jedes Jahr als Mitorganisator mit einem Stand vertreten und wirkt bei der inhaltlichen Gestaltung des SightCity Forums mit.

Einige Hilfsmittel, die auf der SightCity 2018 zu sehen waren, sind kleiner als ein Finger. Für sehbehinderte und blinde Menschen bedeuten sie jedoch eine große Verbesserung ihrer Lebensqualität. Mehr als 130 Aussteller aus über 20 Ländern stellten im Frankfurter Sheraton-Hotel ihre Innovationen und bewährten Hilfsmittel vor. Neue Entwicklungen gibt es zum Beispiel im Bereich der elektronischen Brillen. Hier kann etwa eine kleine Kamera mit einem Magneten unauffällig an jeder handelsüblichen Brille befestigt werden. Die Ka-

mera erkennt zuvor gespeicherte Personen und Gegenstände, liest gedruckte Texte und erfasst Farben und Geldscheine. Der große Vorteil der intelligenten Brillen: Die Hände bleiben immer frei.

Sicher im Alltag unterwegs

Hilfsmittel sollen vor allem die Mobilität von sehbehinderten und blinden Menschen verbessern. Der klassische Blindenlangstock ist nach wie vor für viele ein unverzichtbarer Alltagsbegleiter. Weitere Orientierungshilfen bieten zum Beispiel Ultraschallsensoren, die an Langstock, Schuh oder Oberkörper befestigt Hindernisse wahrnehmen und mittels Vibration oder Geräusch warnen. Einer der besten Mobilitätshelfer ist mittlerweile allerdings das Smartphone. Per Sprachausgabe und Navigationssoftware bringt es seinen Nutzer sicher zum Ziel. Daneben verfügen Smartphones und Tablet-PCs über weitere praktische Funktionen: Durch die eingebaute Kamera und die Texterkennungssoftware bieten sie Vorlesefunktionen und Vergrößerungsmöglichkeiten. Abfotografierte Gegenstände können mit der elektronischen Bildanalyse beschrieben werden. Und unterwegs sind viele nützliche Informationen, zum Beispiel zum Busfahrplan, direkt online abrufbar.

>>>> Veranstaltungen, bei denen PRO RETINA 2018 mit Infoständen präsent war:

ITB (Berlin), AAD (Düsseldorf), Retina Update (Münster), Makula Update (Leipzig), 12. Deutscher Seniorentag (Dortmund), DOC (Nürnberg), DOG (Bonn), Internationales Usher-Symposium (Mainz), Selbsthilfetruck (Bonn, Dortmund), Rehacare (Düsseldorf)



Foto: PRO RETINA-Mitglieder betreuen den Messestand auf der SightCity.

Vorträge zu Low Vision

„Aktive barrierefreie Teilhabe am gesellschaftlichen Leben – welche Hilfen gibt es, was ist möglich?“ lautete der Titel des Vortragsprogramms an allen Messetagen. Hier informierten die Berufsbildungs- und Berufsförderungswerke über Möglichkeiten der Weiterbildung und berufliche Chancen. Es fanden Symposien zu medizinischen Themen statt, zum Beispiel zu Altersabhängiger Makula-Degeneration (AMD), Gentherapien bei erblichen Netzhauterkrankungen oder Sehstörungen nach einem Schlaganfall. Außerdem wurde ein neues Konzept vorgestellt, das Menschen, die mitten im Beruf stehen und erblinden, eine sechswöchige medizinische Reha ermöglicht. Ein Vortrag zur richtigen Beleuchtung zeigte, wie nicht nur das Leuchtmittel, sondern auch die Position der Lampe das Sehen verbessern können.

SightCity Forum

Das Forum ist bundesweit die einzige Veranstaltung, die ein niedrigschwelliges und noch dazu interdisziplinär hochkarätig besetztes Vortrags- und Diskussionsprogramm anbietet, das nicht nur von den betroffenen Menschen, sondern auch von Multiplikatoren und einem Fachpublikum besucht wird. Die unterschiedlichen Beiträge beschäftigen sich mit Präventions- und Unterstützungsmaßnahmen, geben Auskunft über Ausbildungsmöglichkeiten und informieren über individuelle Assessments und berufliche Qualifizierungen mit dem Ziel, den Arbeitsplatz zu erhalten oder einen geeigneten neuen Arbeitsplatz zu finden. Die jährlich steigenden Besucher- und Ausstellerzahlen zeigen, dass das Konzept aufgeht. **2018 unterstützte PRO RETINA über den Zuschussgeber DAK-Gesundheit auch finanziell die Ausrichtung des Forums.**

Und was mache ich jetzt?

Entscheidungen und Entscheidungshilfen für Patienten mit Netzhauterkrankungen

PRO RETINA organisiert jeweils im Herbst die Gesundheitspolitische Veranstaltung, um mit Vertretern aus Wissenschaft, Politik und Gesundheitswesen zentrale Handlungsfelder zu erörtern – mit dem Ziel die Versorgung von Betroffenen zu verbessern und neue Impulse in Gang zu setzen. Entsprechend stehen regelmäßig Themen wie Therapieentwicklung und -optimierung, Wirksamkeit von Therapieansätzen, Regelversorgung oder Kostenerstattung im Mittelpunkt der Meetings.

Durch angeregte Diskussionen und das Wissen der Experten hat PRO RETINA mit dieser Veranstaltung dazu beigetragen, dass Patienten mit der Diagnose Netzhauterkrankung nun wissen, wo sie entsprechende Informationen erhalten. Rund 80 Gäste und Experten kamen am 14. September 2018 im Horion-Haus des Landschaftsverbands Rheinland in Köln-Deutz zusammen.

Wir treffen täglich Entscheidungen – was wir anziehen, essen und vieles mehr. Nicht immer fallen uns die Entscheidungen leicht. Schwierig ist die Entscheidungsfindung insbesondere dann, wenn es um Entscheidungen geht, die unsere Gesundheit betreffen. Und was mache ich jetzt? – das fragen sich viele Patienten mit Netzhauterkrankungen, wenn man sich für oder gegen eine Therapie entscheiden muss. Natürlich geben Ärzte Empfehlungen, doch letztendlich muss der Patient selbst

entscheiden.

Nach der Begrüßung durch Ute Palm, Mitglied des Vorstands der PRO RETINA und Organisatorin der Veranstaltung, sprach Elfi Scho-Antwerpes, Erste Bürgermeisterin der Stadt Köln. Sie betonte die Wichtigkeit der Arbeit von Selbsthilfeorganisationen wie der PRO RETINA. Die Patienten müssten zwar am Ende selbst entscheiden, was für sie richtig sei, Organisationen wie PRO RETINA seien aber eine wichtige Quelle für fundierte Informationen und Hilfen, auf deren Grundlage sich eine Entscheidung treffen lasse. Die Veranstaltung sei überdies ein wichtiges Signal an die Politik, die über Hilfestellungen nachdenken müsse, etwa bei diagnostischen Verfahren, die die Krankenkassen noch nicht bezahlten.

Im Anschluss berichtete Dr. Klaus Koch über evidenzbasierte Entscheidungshilfen des Instituts für Wirtschaftlichkeit und Qualität im Gesundheitswesen (IQWiG). Wichtig sei, den Patienten erst einmal klar zu machen, dass es etwas zu entscheiden gebe: Nehme ich eine Untersuchung oder Therapie überhaupt in Anspruch? Was passiert, wenn ich nichts tue? Welche Alternativen gibt es? Häufig werde nur eine Option als die einzig richtige dargestellt.

Dr. Frank Brunsmann, Mitglied des Arbeitskreises „Klinische Fragen“ (AKF) der PRO RETINA berichtete über die Entscheidungshilfen, die die PRO RETINA heute schon nutzt und betonte das differenzierte Beratungsangebot der Selbsthilfevereini-

gung als wichtige Grundlage für Entscheidungsprozesse.

In den drei anschließenden Diskussionsrunden diskutierten Experten über konkrete Bereiche, in denen Patienten mit Netzhauterkrankungen wichtige Entscheidungen zu treffen haben, zum Beispiel die Entscheidung, eine humangenetische Diagnose vornehmen zu lassen. Auch wenn die Gendiagnose dem Patienten oft nicht unmittelbar helfe, sei sie sehr wichtig für eine genaue Diagnose und die zukünftige Entwicklung von Therapien. Sollte es dann eine Gentherapie geben, könne man diese nur in Anspruch nehmen, wenn man genau wisse, welches Gen defekt sei.



Foto: PRO RETINA-Vorstandsmitglied Ute Palm begrüßte die Gäste.

Weiterführende Informationen auf:
www.pro-retina.de/
[molekulargenetische-diagnostik](#)



Unser Ziel: Mit uns, statt über uns – Interessenvertretung durch die PRO RETINA

PRO RETINA fordert für alle Betroffenen ein selbstbestimmtes Leben und eine gleichberechtigte Teilhabe in allen Bereichen der Gesellschaft und Politik. Viele Mitglieder der PRO RETINA engagieren sich seit Jahren in politischen Gremien, Ausschüssen, in relevanten Verbänden und bei Partnern auf Kommunal- und Bundesebene. PRO RETINA beteiligt sich an Aktionstagen wie dem Tag der Seltenen Erkrankungen oder der Woche des Sehens und macht durch Öffentlichkeitsarbeit und Aufklärung auf die Situation Sehbehinderter aufmerksam, um die Interessen der Betroffenen zu bündeln und sichtbar zu machen.

In Deutschland leben derzeit rund 60.000 Menschen mit seltenen und sehr seltenen Netzhauterkrankungen. Weitere sieben Millionen Menschen sind von einer Altersabhängigen Makula-Degeneration (AMD) betroffen, deren Interessen- und Bedarfslage in vielen Bereichen ähnlich ist. Aufgrund der Seltenheit vieler Krankheitsbilder gibt es oft nur wenige Experten auf dem Gebiet und es dauert nicht selten Jahre, bis die Betroffenen die richtige Diagnose erhalten. Eine wirksame Therapie, um den Krankheitsverlauf zu stoppen oder eine Verbesserung herbeizuführen, gibt es bis heute kaum. Die Ausprägung der Sehbehinderung ist sehr individuell und das eingeschränkte Sehvermögen führt nach und nach zu erheblichen Einschränkungen bei der Mobilität, in Beruf und Alltag. Die Interessen sind also dringend und vielschichtig. Doch gerade im Bereich seltener Erkrankungen haben Betroffene es sehr schwer, sich mit ihren Bedarfen und Interessen in Öffentlichkeit und Politik Gehör zu verschaffen und aktiv zu partizipieren.

Häufig wird im Rahmen von Koalitionsverhandlungen und Gesetzgebungsverfahren noch ohne uns über uns verhandelt und entschieden. Dabei enthält die UN-Behindertenrechtskonvention die allgemeine Verpflichtung der Vertragsstaaten – also auch Deutschlands –, in Fragen und bei Entscheidungen, die Menschen mit Behinderungen betreffen, mit diesen zu beraten und sie aktiv einzubeziehen: unserer Ansicht nach noch immer mit erheblichen Defiziten.



Foto: Geschäftsführer Markus Georg und Vorsitzender Franz Badura zu Besuch bei Jürgen Dusel (Bildmitte), dem Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderung.

Als älteste und größte Patientenorganisation für Menschen mit Netzhauterkrankungen erhebt PRO RETINA seit jeher den Anspruch, gesellschaftliche Prozesse zu begleiten. Die ehrenamtliche Interessenvertretung und Partizipation des Vereins stößt dabei jedoch insbesondere auf Bundesebene häufig an ihre Grenzen.

Um gesellschaftliche Diskussionen mitzubestimmen und im politischen Umfeld zielgerichtet zu agieren, müssen die Interessen von denjenigen, deren Partizipation und Teilhabe gestärkt werden sollen, gebündelt, sichtbar gemacht und kontinuierlich vertreten werden. **In 2018 hat PRO RETINA eine Reihe von Maßnahmen angestoßen, mit denen solche Prozesse systematisch angegangen, professionalisiert und vorangetrieben werden sollen. Im Rahmen eines Workshops wurden die Ist-Situation, Stärken und Schwächen der PRO RETINA analysiert und erste Themen identifiziert, mit denen wir noch im Laufe dieser Legislaturperiode an die Politik herantreten und uns Gehör verschaffen wollen. Ein regelmäßiges Monitoring gibt Aufschluss über aktuelle politische Debatten.**

Ziel ist es, die ehrenamtliche Partizipation unserer Mitglieder zu unterstützen, die Kontinuität der derzeitigen Vertretung in relevanten Gremien auf Bundesebene zu sichern und die Beteiligung der PRO RETINA an der Gestaltung öffentlicher Angelegenheiten sowie die Einflussnahme im sozial- und gesundheitspolitischen Bereich – gleichberechtigt mit anderen Interessengruppen – systematisch auszubauen. Gemeinsam können wir vieles erreichen!

>>>> INFO

Ab Juli 2019 nimmt der politische Referent der PRO RETINA, Franz Badura, seine Arbeit im neuen Berliner Büro auf. Sie erreichen ihn unter: **partizipation@pro-retina.de**.

Um gemeinsam Verbesserungen in Diagnostik und Therapie zum Nutzen der Betroffenen zu erreichen, braucht es einen langen Atem. Dass es sich aber lohnt, zeigen zwei Beispiele aus dem Jahr 2018.

Beispiel 1: OCT wird Kassenleistung

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA), das höchste Entscheidungsgremium der Selbstverwaltung im deutschen Gesundheitswesen, hat im Dezember 2018 nach über dreijähriger Beratung beschlossen, die Untersuchung mittels optischer Kohärenztomografie (OCT) zur Diagnosestellung und Steuerung der intravitrealen Injektionstherapie (Spritzenbehandlung in den Glaskörper des Auges) bei feuchter Altersabhängiger Makula-Degeneration (nAMD) und beim diabetischen Makulaödem (DMÖ) in die Regelversorgung der gesetzlichen Krankenkassen einzuschließen.

Der G-BA ist damit dem gemeinsamen Votum der Leistungserbringer (Kassenärztliche Bundesvereinigung, Deutsche Krankenhausgesellschaft) und der Patientenvertreter gefolgt. Diese Entscheidung wird von PRO RETINA sehr begrüßt und stellt für betroffene Patientinnen und Patienten eine sehr erfreuliche und lang erwartete Nachricht dar.

Für welche Patienten ist diese Entscheidung von Bedeutung?

Patientinnen und Patienten, bei denen aufgrund einer feuchten AMD oder eines diabetischen Makulaödems eine Spritzenbehandlung ins Auge (intravitreale Medikamenteneingabe IVM) durchgeführt wird, mussten bisher die OCT-Untersuchungen selbst bezahlen, sofern die Spritzenbehandlung nicht im Rahmen spezieller Selektivverträge (IVM-Verträge) einzelner Krankenkassen mit den Augenärzten erfolgte. Nach Inkrafttreten des Beschlusses werden die Kosten der OCT für diese Patientengruppe nun regelhaft von allen gesetzlichen Krankenkassen übernommen.

Für PRO RETINA hat Dr. Claus Gehrig die OCT-Entscheidung maßgeblich begleitet. Dr. Gehrig ist stellvertretender Leiter des Fachbereichs Diagnose und Therapie, als Patientenvertreter Mitglied im Unterausschuss (UA) Methodenbewertung und dem UA Arzneimittel des G-BA.

>>>> INFO

Was ist der G-BA?

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) ist das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzte, Zahnärzte, Psychotherapeuten, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland. Er bestimmt in Form von Richtlinien den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) und legt damit fest, welche Leistungen der medizinischen Versorgung von der GKV erstattet werden. Darüber hinaus beschließt der G-BA Maßnahmen der Qualitätssicherung für den ambulanten und stationären Bereich des Gesundheitswesens (www.g-ba.de).

Patientenorganisationen

Derzeit gibt es vier Organisationen, die auf Bundesebene die Interessen von Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen vertreten: der Deutsche Behindertenrat, die Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen, die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. und die Verbraucherzentrale Bundesverband e. V. Diese sind berechtigt, die sie vertretenden Personen im G-BA zu benennen.

Die Rolle von PRO RETINA

Das Mitwirken der PRO RETINA bei den Beratungen des G-BA findet statt in den Bereichen Methodenbewertung, Arzneimittel, Veranlasste Leistungen und Qualitätssicherung – im jeweiligen Unterausschuss und den zuständigen Arbeitsgruppen.

>> Beispiel 2: Räumliches Hören

Unter „räumlichem Hören“ versteht man die Lokalisation einer Schallquelle in der Umwelt. Für sehbehinderte und blinde Menschen hat die Fähigkeit zum räumlichen Hören eine besondere Bedeutung. Denn dort, wo aufgrund des eingeschränkten Gesichtsfelds oder der Blindheit zum Beispiel ein herannahendes Auto nicht gesehen wird, kann es doch gehört werden. Das räumliche Hören zeigt an, aus welcher Richtung das Auto kommt und in welchem Abstand es sich in etwa befindet. Hierfür ist das Hören mit beiden Ohren notwendig. So kann das durch die Sehbehinderung reduzierte Orientierungsvermögen zum Teil durch das Hören ausgeglichen werden.

Für diejenigen, bei denen neben einer Sehbehinderung auch eine Hörbehinderung auftritt (etwa beim Usher-Syndrom), kommt einer guten Hörhilfenversorgung eine besondere Bedeutung zu. Betroffene benötigen Hörgeräte, die neben dem Sprachverstehen so gut wie möglich auch das räumliche Hören ermöglichen. In der Hilfsmittelrichtlinie blieb der spezifische Bedarf von Menschen mit einer kombinierten Hör-Seh-Behinderung nicht ausreichend berücksichtigt. In der Praxis erleben daher viele Betroffene, dass ihnen eine angemessene Versorgung mit Hörhilfen erst nach zum Teil aufwendigen Widerspruchs- und Klageverfahren ermöglicht wird.

Was bedeuten die neuen Regelungen für die Praxis?

Die 2018 beschlossene Änderung der Richtlinie besagt, dass nunmehr die Verbesserung des räumlichen Hörens als gleichberechtigte Zielsetzung neben dem Sprachverstehen anzusehen ist (§ 19). Mit der Richtlinienänderung dürften sich nun die Chancen verbessert haben, eine bedarfsgerechte Versorgung ohne Widerspruchs- und Klageverfahren zu erhalten.

In vielen Etappen zum Erfolg

Eine Analyse und Darstellung der Problemlage führte schließlich zum Beschluss der Patientenvertretung des G-BA, ein Abstimmungstreffen mit kundigen Verbandsvertretern im Jahr 2014 durchzuführen. Die Usher-Gruppe innerhalb der PRO RETINA war dabei an der Vorbereitung der Diskussionsgrundlage für das Abstimmungstreffen maßgeblich beteiligt (Andrea Hellgoth). Dr. Frank Brunsmann, Fachbereichsleiter Diagnose und Therapie der PRO RETINA und Patientenvertreter in der Arbeitsgruppe Hilfsmittel des Unterausschusses Veranlasste Leistungen des G-BA, koordinierte den gesamten Prozess gemeinsam mit der Vertreterin des Deutschen Schwerhörigenbundes Renate Welter.

Im Verbund noch stärker – Partnerorganisationen der PRO RETINA

Die Kooperation mit anderen Akteuren des Gesundheits- und Sozialwesens ist von unschätzbare Bedeutung, um gemeinsam Vorteile für Patientinnen und Patienten zu erreichen. Die Vernetzung hilft dabei, mehr Wissen verfügbar zu machen, größere Teile der Öffentlichkeit zu erreichen und sich bei Entscheidern Gehör zu verschaffen. Ob als Impulsgeber oder im Austausch mit anderen Organisationen und Verbänden – gemeinsam lässt sich mehr bewegen.

>>>> PRO RETINA ist u. a. Mitglied bei

- **Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE)**
- **AMD-Netz**
- **Aktionsbündnis „Sehen im Alter“**
- **Aktionsbündnis „Vision 2020“**
- **Aktionsbündnis „Woche des Sehens“**
- **BAG Selbsthilfe**
- **Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen e. V. (BAGSO)**
- **Bundesfachstelle Barrierefreiheit**
- **Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband (DPWV)**
- **Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband (DBSV) als korporatives Mitglied**
- **ERN-EYE**
- **EURORDIS – Rare Diseases Europe**
- **Liga Selbstvertretung**
- **NatKo (Tourismus für Alle Deutschland e. V.)**
- **Retina International**

Auch in 2018 hat PRO RETINA jährlich wiederkehrende Aktionstage genutzt, um die Aufmerksamkeit auf wichtige gesellschaftspolitische und medizinische Themen zu lenken. Der gebündelte Auftritt mit anderen Organisationen an einem bestimmten Tag hilft dabei, sich Gehör zu verschaffen und Menschen für konkrete Anliegen zu sensibilisieren.

Woche des Sehens

Die „Woche des Sehens“ fand 2018 vom 8.–15. Oktober statt. Das Motto der Kampagne „Mit anderen Augen“ stand im Zentrum von Selbsthilfeorganisationen, internationalen Hilfswerken und Augenärzten, die auf die Belange Betroffener aufmerksam machten, um das Verständnis zwischen Betroffenen und Nichtbetroffenen zu fördern. Weitere Themen waren die Bedeutung eines guten Sehvermögens und die Ursachen vermeidbarer Blindheit – sowohl in Europa als auch in den ärmsten Ländern der Welt. Höhepunkte der Woche des Sehens sind jeweils die beiden internationalen Aktionstage „Welttag des Sehens“ und der „Tag des weißen Stocks“.

Getragen wird die Aktionswoche von der Christoffel-Blindenmission, dem Deutschen Blinden- und Sehbehindertenverband, dem Berufsverband der Augenärzte, dem Deutschen Komitee zur Verhü-



Foto: Das Pressebild „Motiv der Woche des Sehens 2018“

tung von Blindheit, der Deutschen Ophthalmologischen Gesellschaft, dem Deutschen Verein der Blinden und Sehbehinderten in Studium und Beruf und PRO RETINA Deutschland.

An der Kampagne 2018 beteiligten sich 23 Regionalgruppen, die, wo immer es möglich war, Veranstaltungen gemeinsam mit (Universitäts-) Augenkliniken und Augenärzten durchführten. Infostände, Fachvorträge, Hilfsmittelausstellungen, taktile Museumsführungen und vieles mehr trugen dazu bei, dass Besucherinnen und Besucher die Bedürfnisse von Menschen mit Seheinschränkungen nun besser nachvollziehen können.



Tag der Seltenen Erkrankungen

#ShowYourRare ist das offizielle Motto am Tag der Seltenen Erkrankungen, das die europäische Gemeinschaft unter Federführung von EURORDIS (European Organisation for Rare Diseases) ausgerufen hat. Dieser Tag wird seit 2008 immer am letzten Februartag des Jahres begangen.

Auf der ganzen Welt sind Menschen aufgefordert, sich im Rahmen einer Social Media-Kampagne zu beteiligen, Farbe zu bekennen, zu zeigen, dass sie gemeinsam mit den insgesamt 300 Millionen Betroffenen weltweit kämpfen – zum Beispiel für vernetzte Versorgung und Forschung. Auch in Deutschland gibt es rund vier Millionen Kinder und Erwachsene mit Seltenen Erkrankungen, die es schwer haben, gehört zu werden.

Regionalgruppen der PRO RETINA beteiligten sich am Tag der Seltenen Erkrankungen mit Infoständen oder nahmen an Großveranstaltungen teil.

Tag der Inklusion

Am 5. Mai, dem Europäischen Protesttag zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung, laden Verbände und Organisationen der Behindertenhilfe und -selbsthilfe bundesweit zu zahlreichen Aktionen ein, an denen sich PRO RETINA jedes Jahr beteiligt. Unter dem Motto „Inklusion von Anfang an“ richtete sich der Fokus 2018 besonders auf die Teilhabe von Kindern und Jugendlichen.

Wenn Kinder früh lernen, mit Unterschieden umzugehen, macht sie das stark für die Zukunft. Voraussetzung dafür ist ein inklusives Aufwachsen und Lernen. Daniela Wüstenhagen, Leiterin des Arbeitskreises Eltern betroffener Kinder der PRO RETINA, ist überzeugt:

„Menschen ohne Behinderung lernen Menschen mit Handicap im selbstverständlichen Miteinander schon früh als Bestandteil unserer vielfältigen Gesellschaft kennen. Je früher Menschen mit dem Anderssein in Kontakt kommen, es erleben und im Zusammenleben erfahren dürfen, desto weniger Missverständnisse und Vorurteile bauen sich im Laufe des Lebens auf.“ Ziel der Aktionen rund um den Protesttag war es daher, Kinder und Jugendliche, ihre Eltern und Menschen, die in Schulen oder in der Kinder- und Jugendhilfe arbeiten, stärker für Inklusion und ein selbstverständliches Miteinander zu sensibilisieren und zu gewinnen.

Foto: Das Team der Geschäftsstelle setzt ein Zeichen für die Seltenen. 2018 nahmen weltweit über 90 Länder an diesem Aktionstag teil.



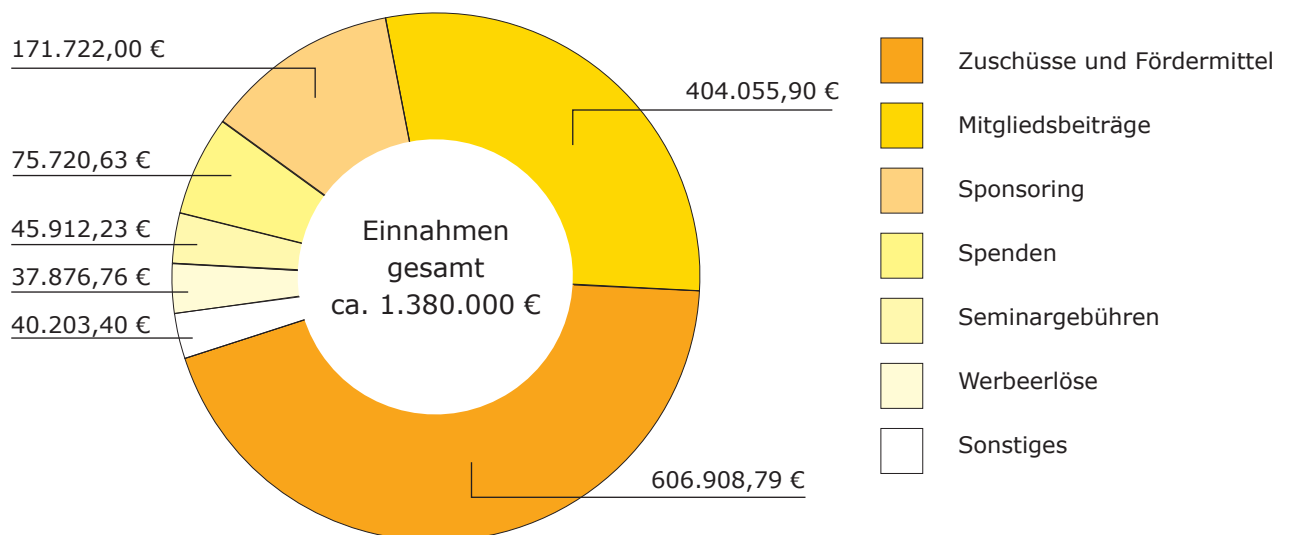
Finanzierung

Als Selbsthilfevereinigung, welche die Interessen von Menschen vertritt, die unabhängige Unterstützung und Beratung benötigen, und die daher vom Vertrauen lebt, ist es uns besonders wichtig, unsere Arbeit transparent zu gestalten und unseren Mitgliedern, Förderern und Unterstützern unsere Finanzen offenzulegen.

Einnahmen

Die Einnahmen der PRO RETINA Deutschland e. V. betragen ca. 1,38 Millionen Euro. Sie waren damit höher als im Jahr 2017, was darauf zurückzuführen ist, dass das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) als Zuschussgeber für die Einrichtung einer EUTB-Beratungsstelle gewonnen werden konnte (siehe Seite 20). Im Jahr 2018 entfielen 45 Prozent der Einnahmen (rund 600.000 Euro) auf öffentliche Gelder. Die größten Förderer waren die gesetzlichen Krankenkassen, die Aktion Mensch und das Bundesministerium für Arbeit und Soziales. Weitere 30 Prozent der Einnahmen bestanden aus Mitgliedsbeiträgen.

PRO RETINA hat eine Selbstverpflichtung abgegeben, dass sie ihre Arbeit unabhängig von wirtschaftlichen Interessen von Unternehmen tätigt. In dieser Selbstauskunft gibt PRO RETINA jährlich Auskunft über die Einnahmen aus der Zusammenarbeit mit öffentlichen Trägern und Unternehmen (<https://www.pro-retina.de/ueber-uns/selbstauskunft>). Die Einnahmen aus dem Sponsoring betragen 2018 rund 170.000 Euro. Es konnten Spenden in Höhe von 75.000 Euro eingeworben werden. Sonstige Einnahmen aus Teilnahmegebühren für Seminare oder dem Verkauf von Anzeigen in unserer Mitgliederzeitschrift Retina aktuell machten rund 9 Prozent der Gesamtsumme aus.



Ausgaben

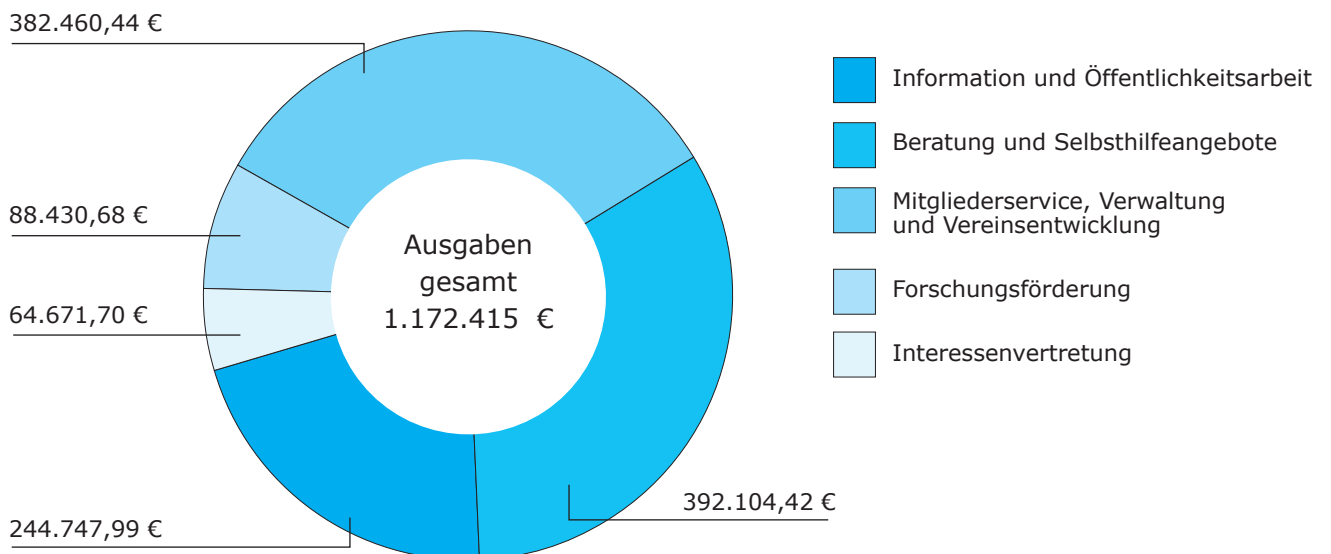
Der größte Teil der Ausgaben des Jahres 2018 (33 Prozent) wurde für das Beratungs- und Selbsthilfeangebot aufgewendet. Zwar ist die Beratung der PRO RETINA durch selbst betroffene ehrenamtliche Beraterinnen und Berater kostenfrei, zu den Aufgaben zählt jedoch, die ehrenamtlichen Beraterinnen und Berater zu schulen und ihnen eine Supervision anzubieten. Die durchschnittlichen Kosten für die Ausbildung einer Beraterin oder eines Beraters (Teilnahme an fünf Seminaren) liegen bei 1.775 Euro.

Im Rahmen der Patientenaufklärung gab die PRO RETINA im Jahr 2018 etwa 70.000 Euro für Patientenseminare zu unterschiedlichen Krankheitsbildern und Themen aus. Für die regionale Vertretung in den 56 Regionalgruppen und Arbeitskreisen (siehe Seite 12 und 46-47) wurden Mittel in gleicher Höhe bereitgestellt. Seit April 2018 verfügt PRO RETINA zusätzlich über eine Beratungsstelle der Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung (EUTB).

Für den Kostenbereich „Mitgliederservice, Verwaltung und Vereinsentwicklung“ hat PRO RETINA 2018 ähnlich hohe Kosten wie für die Beratung aufgewendet. Zum Beispiel beinhaltet dieser Bereich die Kosten für die Arbeit der Vereinsgremien wie Vorstand und Delegiertenversammlung sowie das Bearbeiten von Mitgliederanfragen und die Unterstützung der Ehrenamtlichen.

Für Information und Öffentlichkeitsarbeit wurden 21 Prozent der Ausgaben 2018 verwendet. Mittel in Höhe von 115.000 Euro wurden für die Erstellung und kostenlose Verbreitung von Informationsbroschüren und Flyern zu einzelnen Krankheitsbildern wie Usher oder AMD sowie zu relevanten Themen (zum Beispiel Genetik, Hilfsmittel) aufgebracht. Etwa ebenso viel kostete das Informieren von Betroffenen und Interessierten auf Messen und Kongressen, durch die Mitgliederzeitschrift „Retina aktuell“ und über die Website (technischer Support, Pflege von Inhalten), deren Besucherzahlen kontinuierlich angestiegen sind.

Mit etwa 8 Prozent waren die Ausgaben für die Forschungsförderung des Vereins um rund 25 Prozent höher als im Jahr 2017. PRO RETINA engagiert sich vor allem über die PRO RETINA-Stiftung zur Verhütung von Blindheit für die Förderung der Forschung auf dem Gebiet der Netzhautdegenerationen. Der größte Teil der Ausgaben des Vereins für Forschungsförderung fließt in das Patientenregister, mit dem PRO RETINA als Bindeglied zwischen Patienten und Forschern fungiert. Auf den Bereich der Interessenvertretung sowie der politischen Partizipation entfielen im Jahr 2018 etwa 5 Prozent der Ausgaben. Dieses Tätigkeitsfeld wird 2019 durch die Errichtung hauptamtlicher Strukturen in Berlin ausgebaut – insbesondere mithilfe der Mittel, die dafür aus dem Partizipationsfonds des BMAS bereitgestellt werden.



Eine Frage der Organisation – PRO RETINA auf einen Blick



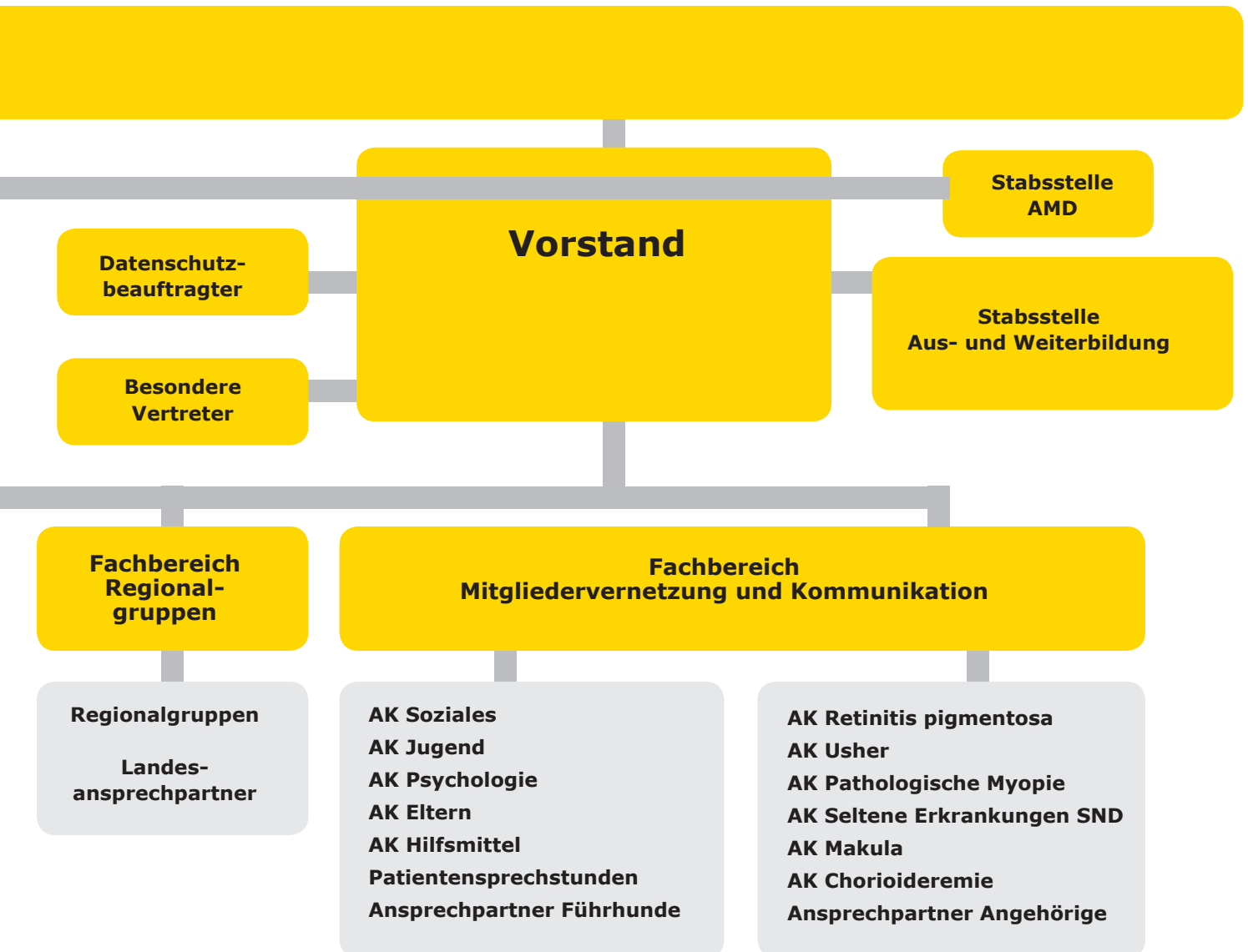
Fachbereiche und Arbeitskreise (AK)

Um die vielfältigen Aktivitäten der Selbsthilfevereinigung zu strukturieren und zu organisieren, haben sich die ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in diagnosespezifischen oder thematischen Arbeitskreisen zusammengeschlossen. Die AK sind wiederum zu Fachbereichen zusammengefasst, die die Arbeit koordinieren und weiterentwickeln.

* Diese Arbeitskreise befinden sich in Planung.

Mitgliederversammlung und Delegiertenversammlung

Oberstes Beschlussorgan der PRO RETINA ist die Mitgliederversammlung. Aus organisatorischen Gründen werden die Kontrollaufgaben auf ein überschaubares Gremium von Delegierten übertragen. Die Mitgliederversammlung kommt alle vier Jahre zusammen, um den Vorstand und die Delegiertenversammlung zu wählen und über Satzungsänderungen zu entscheiden. Die Delegiertenversammlung besteht aus 22 direkt gewählten und bis zu drei benannten Mitgliedern. Sie tagt



mindestens einmal jährlich. Zu den Hauptaufgaben der DV zählen: Kontrolle des Vorstands, Genehmigung von Richtlinien und das Antragsrecht.

Der PRO RETINA-Vorstand

Aufgabe des Vorstands ist die Wahrnehmung aller Vereinsgeschäfte. Er vertritt die PRO RETINA nach innen und außen. Die Ziele seiner Arbeit sind in der Satzung festgelegt und umfassen Forschungsförderung, Beratung der Mitglieder, Öffentlichkeitsarbeit und Interessenvertretung in verschiedenen

Gremien. Dies geschieht in Zusammenarbeit und mit Unterstützung von Fachbereichen, Arbeitskreisen sowie der Geschäftsstelle.

Die Mitglieder des Vorstands: Franz Badura (Vorsitzender), Karin Papp (stellvertretende Vorsitzende), Elke Lehning-Fricke, Ute Palm, Jörg-Michael Sachse-Schüler.

Geschäftsführer der PRO RETINA ist Markus Georg, der Gründer Dr. Rainald von Gizycki ist heute Ehrenpräsident.

Ihre Spende kommt an

Jedes PRO RETINA-Mitglied, jede und jeder Neuerkrankte hat eine eigene Geschichte. Manche haben ihr Augenlicht verloren, andere beinahe, wieder andere dürfen hoffen.

Die PRO RETINA Deutschland lebt seit über 40 Jahren vom Engagement ihrer Mitglieder, die durch ihren ehrenamtlichen Einsatz die Vereinigung aufgebaut, Finanzmittel für die Forschungsförderung bereitgestellt und die Beratung von Patienten sichergestellt haben. Eine breite Basis an engagierten Ehrenamtlichen ermöglicht es dem Verein, die Kosten für die Vereinsführung in einem überschaubaren Rahmen zu halten und Geldmittel für die Forschung zu sichern. Dies geschieht zusätzlich zu den Bemühungen der vereinseigenen „Stiftung zur Verhütung von Blindheit“. Ihre Unterstützung kommt den Betroffenen also direkt zugute.

Dennoch ist die PRO RETINA wie jeder gemeinnützige Verein auf die Spenden von Mitgliedern, Förderern und Sponsoren angewiesen. Jede Spende ist ein willkommener Beitrag zur Aufklärung, Information und Forschungsförderung auf dem Gebiet der Netzhautdegenerationen.

Allen Spenderinnen und Spendern bietet PRO RETINA folgende Möglichkeiten der Zuwendung: als einmalige oder regelmäßige Spende, Spenden zu Feierlichkeiten wie Geburtstagen oder Jubiläen, Erträge aus Erbschaften oder Vermächtnissen, Benefizveranstaltungen, Sponsoringbeiträge und vieles mehr. Oder Sie unterstützen unsere Arbeit im Rahmen einer Fördermitgliedschaft – wir informieren Sie gern, wenn Sie Fragen haben.

Weiterführende Informationen unter:
www.pro-retina.de/spenden
oder **spenden@pro-retina.de**



Danke für Ihr Vertrauen!

Ohne Ihre Unterstützung wäre vieles nicht möglich. Dafür bedanken wir uns im Namen unserer Mitglieder sehr herzlich. Natürlich wollen Sie als Spenderinnen und Spender, dass Ihre Spenden sinnvoll eingesetzt werden. Wir garantieren einen transparenten und ressourcenschonenden Umgang mit den uns anvertrauten Zuwendungen. Darüber hinaus ist für uns größte Sorgfalt im Umgang mit persönlichen Daten selbstverständlich.

Bitte nennen Sie bei Überweisungen Name und Adresse, damit eine Spendenbescheinigung ausgestellt werden kann.

Spenden Sie für den Verein:

Konto der PRO RETINA Deutschland:

Sparkasse Aachen

IBAN: DE39 3905 0000 0000 0041 50

SWIFT BIC: AACSD33

Spenden Sie für die Forschungsförderung:

Konto der PRO RETINA-Stiftung zur Verhütung von Blindheit:

Sparkasse Dachau

IBAN: DE51 7005 1540 0000 0793 27

SWIFT BIC: BYLADEM1DAH



Kennen Sie schon den GiroCode?

Diesen haben wir für das neue Konto direkt eingerichtet, um den Zahlungsvorgang zu erleichtern.

GiroCode – Was ist das?

Der GiroCode sieht aus wie ein klassischer QR-Code, den Sie zum Beispiel von Plakaten oder Flyern kennen.

Mit Smartphone und Online-Konto bereit für GiroCode

Um GiroCode nutzen zu können, benötigen Sie drei Dinge: ein Smartphone, ein Girokonto, das für Online- und Mobile-Banking freigeschaltet ist, und die Online-Banking-App Ihres Kreditinstituts. Mithilfe der Online-Banking-App wird der GiroCode über die Kamera des Smartphones oder Tablets ausgelesen. Er enthält alle relevanten Zahlungsdaten wie Empfän-

ger, IBAN, BIC, Zahlungsbetrag und Verwendungszweck. Die Software auf dem mobilen Endgerät dekodiert die gespeicherten Daten und überträgt diese in eine Online-Überweisung, die Sie anschließend wie gewohnt ausführen.



Dank an Engagierte, Förderer und Sponsoren

PRO RETINA lebt vom Ehrenamt. Doch ohne die Unterstützung zahlreicher Förderer und Sponsoren könnten wir die vielfältigen Projekte, zum Beispiel im Bereich der Information und Öffentlichkeitsarbeit, sowie die vielfältigen Veranstaltungen, welche PRO RETINA jedes Jahr anbietet, nicht umsetzen. Nicht zu vergessen ist das Tagesgeschäft in der Geschäftsstelle – auch diese alltägliche Arbeit muss finanziert werden.

Wir bedanken uns ganz herzlich für die kooperative und konstruktive Zusammenarbeit und das außerordentliche Engagement bei all unseren Helfern, Unterstützern, Sponsoren, Spendern und Förderern.

Wir hoffen, wir konnten auf den vorangehenden Seiten deutlich machen, dass wir gemeinsam viel erreichen können. Wir hoffen außerdem, Ihnen im kommenden Jahr ebenso viele gelungene Veranstaltungen und Projekte aus dem Jahr 2019 vorstellen zu können und freuen uns über Ihr Interesse.

PRO RETINA bedankt sich herzlich bei den Zuschussgebern, die unsere Arbeit im Jahr 2018 auf Bundes- und Landesebene durch Fördermittel unterstützt haben:

Aktion Mensch, AOK-Bundesverband, AOK Rheinland/Hamburg, BARMER, BKK Dachverband e.V., BKK Landesverband Nordwest, Bundesministerium für Arbeit und Soziales, DAK-Gesundheit, Die Schwenninger, GKV-Gemeinschaftsförderung, Selbsthilfe auf Bundesebene, Techniker Krankenkasse, Verband der Ersatzkassen NRW

Unser herzlicher Dank gilt auch den vielen Zuschussgebern auf regionaler Ebene.

Wir danken außerdem herzlich unseren Sponsoren für den Beitrag zur Finanzierung unseres Engagements für Menschen mit Netzhautdegenerationen:

Alimera Sciences Ophthalmologie, Bayer Vital, Retina Implant, Novartis Pharma, Pixium Vision, Santen, Santhera (Germany), Schweizer Optik, Second Sight Products, Vanda Pharmaceuticals Germany

Ausblick

PRO RETINA wirkt! Wir hoffen, dass wir dies auf den vorangehenden Seiten veranschaulichen und Sie für unsere Arbeit begeistern konnten. Natürlich können wir im Rahmen eines Jahresberichts nicht alle Projekte und Personen vorstellen. Deshalb gilt unser herzlicher Dank allen Aktiven für ihren unermüdlichen ehrenamtlichen Einsatz – auch denen, die hier nicht konkret genannt werden konnten.

Die Arbeit der PRO RETINA lebt wie in der gesamten Selbsthilfebewegung vom ehrenamtlichen Engagement der Mitglieder, sich im Rahmen der eigenen Möglichkeiten einzubringen. PRO RETINA-Mitglieder können aus eigener Erfahrung vom Leben mit einer fortschreitenden Netzhauterkrankung und den damit verbundenen Bedürfnissen, Sorgen und Wünschen berichten. Oft fehlt vielleicht nur ein kleiner Impuls, etwas Zuspruch oder Unterstützung, damit Menschen anderen

Menschen helfen. Mit einer Seheinschränkung ist dies herausfordernd, da Zeit und Ressourcen begrenzt und Hilfsmittel und Assistenz nötig sind. Deshalb setzen wir genau an dieser Stelle an: Wir wollen unsere Ehrenamtlichen bei ihrer Arbeit unterstützen sowie das Ehrenamt fördern und stärken.

Unser Ziel ist es, möglichst viele Mitglieder zu motivieren und zu schulen, um mit PRO RETINA für sich und andere aktiv zu werden. Unsere Arbeit ist aber auch ohne unsere Fördermitglieder nicht denkbar. Ihr Engagement binden wir gern in die Planung im Vorfeld unserer Tätigkeiten ein.

Ein weiterer zukünftiger Schwerpunkt der PRO RETINA wird die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit sein. Was ist die „Retina“? Wo liegt die „Makula“? Was sehen sehbehinderte und blinde Menschen? – Das sind Fragen, die viele Menschen nicht beantworten können. Auch die Bedeutung eines Blindenlangstocks ist einer großen Mehrheit nicht klar. Weitgehend unbekannt ist auch die Tatsache, dass dessen Nutzerinnen und Nutzer durchaus noch einen Sehrest haben (dürfen) oder dass Blindheit nicht bedeutet, gar nichts mehr zu sehen.

Als Patientenorganisation müssen wir Aufklärungsarbeit leisten. Unser Ziel ist es, zukünftig insbesondere die Sozialen Medien dafür zielgerichteter zu nutzen und die Zielgruppe der Nichtbetroffenen stärker in den Blick zu nehmen. Obwohl es eine große Zahl an Betroffenen gibt, und wir ein breit gefächertes Angebot bereitstellen, kennen uns viele Patienten, Augenärzte, Augenoptiker, Menschen in Versorgungsämtern oder an Schnittstellen der gesundheitlichen Versorgung noch nicht. Wir wollen dies ändern, denn gemeinsam können wir viel mehr erreichen.

Es ist wichtig, dass sich Menschen mit Netzhauterkrankungen organisieren und ihre Interessen gemeinsam vertreten. Hier sehen wir einen weiteren Schwerpunkt unserer Tätigkeit: Die sozial- und gesundheitspolitischen Interessen unserer Mitglieder wollen wir gebündelt an die entscheidenden Stellen transportieren und uns vor Ort stärker einbringen.

Lobbyarbeit – oft negativ belegt – ist gerade für Menschen mit einer Behinderung enorm wichtig. Nur so können ihre Interessen wahrgenommen und berücksichtigt werden. Mit einem politischen

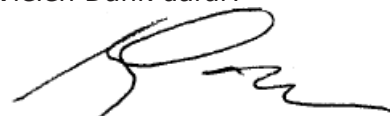
Referenten in Berlin setzen wir uns deshalb in Zukunft stärker dafür ein, dass mit uns, statt über uns entschieden wird.

Wichtiges Anliegen bleibt auch unser Einsatz für die Forschungsförderung. Wir halten Patientinnen und Patienten über die aktuellen Entwicklungen auf dem Laufenden – neutral, unabhängig, fundiert, verständlich und patientenrelevant.

Wir beobachten klinische Studien bereits in den frühen Phasen und sind auch durch unser internationales Netzwerk gut informiert über geplante Therapieoptionen und -ansätze. Erfreulicherweise gibt es in der Augenheilkunde weit mehr therapeutische Ansätze als noch vor wenigen Jahren. Oftmals wird in der Öffentlichkeit jedoch in einem so frühen Stadium davon berichtet, dass damit falsche Erwartungen oder Hoffnungen verbunden werden. Unser PRO RETINA-Patientenregister informiert über die relevanten Studienlagen. Patientinnen und Patienten können sich dort kostenlos registrieren lassen. Krankheitsbezogene Studieninformationen erreichen dann nur diejenigen Teilnehmer, die daraus tatsächlich Nutzen ziehen könnten.

Eine Registrierung im Patientenregister ist auch dann möglich, wenn keine molekulargenetische Diagnose vorliegt. Es ist jedoch absehbar, dass diese Diagnose künftig immer weiter an Bedeutung gewinnen wird. Die Zulassung der ersten Gentherapie für eine kleine Gruppe von Netzhautpatientinnen und -patienten im Herbst vergangenen Jahres lässt hoffen, dass künftig auch für andere Gendefekte ähnliche Therapien folgen könnten. Voraussetzung ist jedoch, den genauen Gendefekt zu kennen. Gerne beraten wir zu den Möglichkeiten, der Finanzierung und weiteren wichtigen Schritten.

Es bleibt also viel zu tun für PRO RETINA – wir hoffen sehr, für die Verwirklichung unserer ambitionierten Initiativen in Zukunft auch (weiter) auf Ihre wertvolle Unterstützung zählen zu können. Vielen Dank dafür!



**Ihr Markus Georg, Geschäftsführer
der PRO RETINA Deutschland e. V.**

PRO RETINA Deutschland e.V.

- **Forschung fördern**
- **Krankheit bewältigen**
- **selbstbestimmt leben**

”

Wir wollen allen Menschen,
die von einer Sehverschlechterung
oder Erblindung aufgrund einer
Netzhautschädigung bedroht sind,
Mut machen, durch Prävention,
Therapie und gemeinsames
Bewältigen ein selbstbestimmtes
Leben zu führen.

“

**PRO RETINA bedankt sich
ganz herzlich bei allen Aktiven für ihren
großen und engagierten Einsatz!**

www.pro-retina.de