

DOG 2019



ung
r-Leber-Medaille

Franz Badura



**PRO RETINA
Deutschland e.V.**

Selbsthilfvereinigung von Menschen
mit Netzhautdegenerationen



Jahresbericht 2019

der PRO RETINA Deutschland e.V.

Inhalt

PRO RETINA wirkt!	05
Eine Netzhautdegeneration – Was ist das?	08
Beratung und Angebote	11
Forschungsförderung	28
Medien und Öffentlichkeitsarbeit	40
Interessenvertretung	54
Finanzierung	61
PRO RETINA auf einen Blick	64
Danke	67
Ausblick	72

Foto Titel: Verleihung der Theodor-Leber-Medaille an den PRO RETINA Vorsitzenden Franz Badura (links) im Rahmen der DOG 2019.

Liebe Leserin, Lieber Leser,

der Zusammenschluss in Form einer Selbsthilfvereinigung gibt uns die Möglichkeit, unsere Interessen wirksam zu vertreten. Uns verbindet zum einen der Kampf gegen die drohende Erblindung und den fortschreitenden Sehverlust, zum anderen das Bewältigen des Alltags mit den damit verbundenen Problemen. Davon gibt es so einige: die mangelnde Barrierefreiheit für Menschen mit schlechtem Sehvermögen etwa, eine in vielen Fällen unzureichende Versorgung bei Hilfsmitteln sowie fehlende Schulungen, Ärger mit Kostenträgern, Stress im Berufsleben und die Tatsache, dass es für viele Erkrankungen noch keine wirksamen Therapien gibt.

Alles das und viele weitere Aspekte lassen uns zu einer Gemeinschaft werden, in der jede und jeder dazu beitragen kann, dass das Verständnis für sehbehinderte und blinde Menschen wächst und unsere Interessen in der Öffentlichkeit und bei Funktionsträgerinnen und Funktionsträgern gehört werden.

Es freut mich außerordentlich, auf ein derart ereignisreiches und erfolgreiches Jahr 2019 zurückblicken zu können. Die vielen ehrenamtlichen und (wenigen) hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter haben Erstaunliches geleistet. Dem Verein ging es vermutlich noch nie so gut wie jetzt. Wir erleben steigende Mitgliederzahlen, ein wachsendes Beratungsangebot, eine EUTB®-Beratungsstelle, eine erfolgreiche, eigenständige Stiftung und ein Hauptstadtbüro in Berlin. Hinzu kommt eine Vielzahl an spannenden, vielversprechenden Projekten und Ideen.

Wie Sie auf den folgenden Seiten lesen werden, gibt es viele Gründe bei PRO RETINA Mitglied zu sein bzw. zu werden. Schon durch Ihre Mitgliedschaft leisten Sie einen wertvollen Beitrag. Bleiben Sie uns treu, unterstützen Sie uns und empfehlen Sie uns weiter!

Ihr Franz Badura
Vorsitzender der PRO RETINA



Die vielen ehrenamtlichen und (wenigen) hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter haben Erstaunliches geleistet.



PRO RETINA wirkt!

Gestärktes regionales Engagement – Politische Präsenz in Berlin – Innovative Ansätze in der Forschung

PRO RETINA konnte in allen zentralen Arbeitsfeldern ihre erfolgreiche Arbeit 2019 fortsetzen. Besonders geprägt haben das vergangene Jahr steigende Mitgliederzahlen, der Ausbau der Selbsthilfe vor Ort und das neue politische Engagement in Berlin.

Selbsthilfe-Netzwerk wird engmaschiger

In mittlerweile 60 Regionen Deutschlands ermutigen regionale PRO RETINA Ansprechpartnerinnen und -partner Menschen mit Netzhauterkrankungen und ihre Angehörigen und knüpfen unterstützende Netzwerke. Höhepunkte der Regionalgruppenarbeit waren 2019 Großveranstaltungen im Rahmen der AMD-Aktionswoche „Leben mit AMD“ und der Woche des Sehens unter dem Motto „**Nach vorne schauen**“ mit dreistelligen Besucherzahlen.

Ziel bleibt es, dieses Regionalgruppenetz weiter auszubauen. Alle Betroffenen sollen die Möglichkeit haben, sich einer Regionalgruppe anzuschließen, die für sie oder ihn erreichbar ist, so Martin Börngen, Leiter des Fachbereichs Regionalgruppen. Bis Ende 2019 wurden zusätzlich acht AMD-Gesprächskreise ins Leben gerufen.

PRO RETINA Sprechstunde feierte 15. Geburtstag

2005 ging die erste PRO RETINA Sprechstunde in Bonn an den Start. Heute gibt es deutschlandweit bereits zehn dieser Sprechstunden an Universitäts-Augenkliniken und Augenzentren. Allein im Jubiläumsjahr 2019 kamen zwei neue Sprechstunden in Göttingen und Münster hinzu.

Patientenseminare ermutigen und stärken

Patientenseminare mit Gleichbetroffenen sind für Menschen mit Netzhauterkrankungen ganz besondere Erfahrungen: Sie machen Mut für die Zukunft, so ein Teilnehmer. Das PRO RETINA Veranstaltungsprogramm bot 2019 über 80 Veranstaltungen zu Medizinthemen, zu psychosozialen oder rechtlichen Fragen, zur Alltagsbewältigung, zu Sehhilfen und technischen Hilfsmitteln sowie zur Selbsthilfe.

PRO RETINA wirkt auf vielen Kanälen

Ideen und Wege, mit deren Hilfe PRO RETINA über Auswirkungen von Netzhauterkrankungen und Bedürfnisse Betroffener aufklärt, sind 2019 noch vielfältiger geworden. Podcast, Infokampagne auf Klassikradio, Social-Media-Aktivitäten auf Facebook, Instagram und YouTube erweitern das Angebot an Information und Kommunikation. PRO RETINA startete unter dem Motto #aufAugenhöhe in Zusammenarbeit mit der YouTuberin Ypsilon im Herbst 2019 ihre erste Social-Media-Kampagne.

PRO RETINA wirkt! Wie? Das erzählen Betroffene im neuen Imagefilm der PRO RETINA auf: www.pro-retina.de.

EUTB® – Ein Jahr Teilhabeberatung

Menschen mit Behinderung benötigen künftig stärker als bisher neutrale und unabhängige Beratung. Angeboten wird diese seit März 2018 auch bei PRO RETINA mit dem jungen EUTB®-Team. Positive Resonanz der persönlich und telefonisch Ratsuchenden und monatlich steigende Beratungszahlen sind die 2019er-Bilanz, mit der man zuversichtlich in die Zukunft und auf die Fortführung der Arbeit schauen kann.

Stiftung: Gene im Fokus der Forschungsförderung

Die Forschungsförderung als ein zentrales Satzungsziel fokussierte 2019 auf genetische, molekulare und zelluläre Ursachen bei der Entstehung von Netzhautdystrophien (translationale und Grundlagenforschung). Auch die Präventions- und Therapieforschung hatte unter anderem Gene als therapeutische Ansätze im Blick.

Besonders innovative Forschungsansätze wurden 2019 aus Bonn, Frankfurt am Main, Potsdam, München oder Tübingen berichtet. An der Universitäts-Augenklinik Bonn wurde die Professur für Degenerative Netzhauterkrankungen neu besetzt mit dem international renommierten Wissenschaftler Volker Busskamp, der sich der Verhinderung von Blindheit verschrieben hat. Die Professur war initial als Stiftungsprofessur der PRO RETINA Deutschland von der Medizinischen Fakultät der Universität Bonn eingerichtet worden.

Klinische Hindernisse und Herausforderungen für innovative therapeutische Ansätze in der Behandlung erblicher Netzhauterkrankungen standen auch im Zentrum des 14. Internationalen Forschungskolloquiums in Potsdam.

Lange hat man auch bei PRO RETINA auf diese Nachricht gewartet: Die Gentherapie bei der frühkindlichen Netzhauterkrankung Lebersche Kongenitale Amaurose (LCA) ist 2019 endlich in der klinischen Praxis angekommen.

Patientenregister: Doppelt so viele Registrierungen

Beim Gesundheitspolitischen Diskurs von PRO RETINA in Köln würdigte Henriette Reker, Oberbürgermeisterin der Stadt, das Potenzial des PRO RETINA Patientenregisters als Motor für medizinischen Fortschritt auf diesem Gebiet. Seit Bestehen haben sich rund 1.300 Personen registrieren lassen (Stand März 2020). Im Jahr 2019 kamen insgesamt 500 Neuregistrierungen, vor allem von Menschen mit Retinitis pigmentosa sowie AMD und Morbus Stargardt, hinzu.



35 Patientinnen und Patienten mit der seltenen Leberschen Hereditären Optikus-Neuropathie (LHON) schrieben sich zudem in das neue LHON-Register ein. Das Register wurde von PRO RETINA 2019 initiiert.

EYE-RISK-Projekt: Weltweit größte Datenbank für AMD

Eine rechtzeitige Lebensstiländerung kann Menschen mit hohem Risiko, an Altersabhängiger Makula-Degeneration (AMD) zu erkranken, bis ins fortgeschrittene Alter vor dem Verlust des Sehvermögens schützen. Das ist ein zentrales Zwischenergebnis des europäischen Forschungsprojekts EYE-RISK. Es wurde im Hause der Bundespressekonferenz in Berlin vor zahlreich erschienenen Vertreterinnen und Vertretern der Fachmedien vorgestellt. Im Rahmen des Projektes, an dem Forschungsinstitutionen aus 12 Ländern sowie PRO RETINA beteiligt waren, entstand die weltweit größte Datenbank für AMD.

Interessenvertretung in Berlin gestärkt

Eine erfreuliche Nachricht kam 2019 aus dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales: PRO RETINA erhielt den Zuschlag für das Projekt „Politischer Referent im Bereich Gesundheits- und Sozialpolitik“. Mit der Bundesförderung wurde es möglich, das bisher ausschließlich ehrenamtliche politische Engagement der PRO RETINA zumindest teilweise in hauptamtliche Strukturen zu überführen – ein sehr wichtiger Schritt für die direkte Beteiligung von Betroffenen an politischen Entscheidungen.

Kompetenz und Partnerschaft für Augengesundheit geschätzt

PRO RETINA genießt als Partnerorganisation in Medizin, Forschung und Rehabilitation seit langem hohes Ansehen. Das ist oftmals dem unermüdlichen Engagement von PRO RETINA Mitgliedern zu verdanken. Stellvertretende Anerkennung fand dies 2019 auch öffentlich. So wurde der langjährige Vorsitzende Franz Badura mit dem Bundesverdienstkreuz und der Theodor-Leber-Medaille ausgezeichnet.

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 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).



Abbildung 1–3: Alltagssituation ohne Seheinschränkung, mittleres Krankheitsstadium einer RP, spätes Krankheitsstadium

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 fast keine Therapien und meist nur wenige Informationen über die einzelnen Erkrankungen.



Wissenschaftler gehen davon aus, dass etwa sieben Millionen Bundesbürgerinnen und -bürger 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.



Abbildung 4–6: Alltagssituation ohne Seheinschränkung, mittleres Krankheitsstadium einer Makula-Degeneration, spätes Krankheitsstadium



PRO RETINA bietet Unterstützung bei:

Atrophia gyrata, AVMD (adult vitelli forme 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?

Informieren Sie sich auf unserer Internetseite: www.pro-retina.de/netzhauterkrankungen oder rufen Sie uns an (0228) 227 217-0.

Wir verbinden Sie gern mit unseren Beratern.

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

In unserem bundesweiten Netzwerk tauschen sich Betroffene und deren Angehörige über die sozialen, beruflichen und privaten Folgen ihrer Erkrankung aus. Rund 150 ehrenamtliche, selbst betroffene Berater unterstützen außerdem am Telefon und in PRO RETINA Sprechstunden. Patientinnen und Patienten erhalten dabei nicht nur fundierte und unabhängige Informationen zu ihrem Krankheitsbild und dem Umgang mit der Erkrankung – der Austausch mit anderen Betroffenen macht auch Mut und gibt Zuversicht.

- Regionalgruppen (60)
- PRO RETINA Sprechstunden (10)



Rund **350**
Menschen engagieren
sich ehrenamtlich
in der PRO RETINA



Rund **150**
ehrenamtliche
Beraterinnen und
Berater unterstüt-
zen Betroffene bun-
desweit



Patientensprechstunden an **10**
Standorten



über **70** überregionale Veranstaltungen
zur **Information & Vernetzung** Betroffener,
von Experten und Angehörigen

Mitgliederzahlen:

2015: 5672

2016: 5722

2017: 5744

2018: 6081

2019: 6219

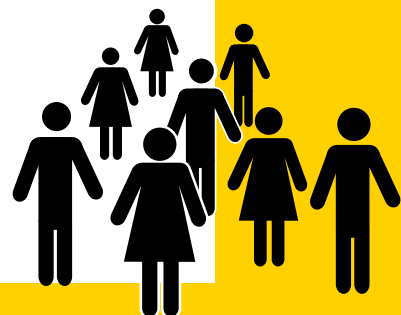




Foto: PRO RETINA Infostand auf dem Familienfest der Stadt Bonn anlässlich der Feier „30 Jahre UN-Kinderrechtskonvention“

Gemeinsam stark

Auch in 2019 ist das bundesweite Netzwerk der PRO RETINA Regionalgruppen gewachsen: In Mittelhessen und Fulda unterstützt PRO RETINA Menschen mit einer Netzhautdegeneration und deren Angehörige nun vor Ort. Für viele sind die Regionalgruppen nach ihrer Diagnose die erste Anlaufstelle und ein fester Anker im Rahmen der Krankheitsbewältigung. In mittlerweile 60 Regionalgruppen tauschen sich Betroffene und deren Angehörige über die sozialen, beruflichen und privaten Folgen ihrer Erkrankung aus und machen sich gegenseitig Mut, ihr Leben weiter selbstbestimmt zu leben.

Die vielen ehrenamtlich Aktiven in den Regionalgruppen sind vor Ort nicht nur wichtige Ansprechpartner und

Unterstützer in Fragen zum Leben mit Seheinschränkung. Durch die Organisation von regelmäßigen Treffen, Informations- und Freizeitangeboten wie Vorträgen, Museumsbesuchen, Wanderungen und Hilfsmittel-Schulungen, ermutigen sie Betroffene, gemeinsam zurück in einen selbstbestimmten Alltag zu finden und weiterhin in Gemeinschaft aktiv zu bleiben.

Die Regionalgruppen verfügen über ein gewachsenes Netzwerk in ihrer Region, sind im Dialog mit Verantwortlichen anderer Verbände und Funktionsträgern aus Gesundheit und Politik. Sie vertreten auf kommunalpolitischer Ebene in Gremien und Ausschüssen die Interessen von Menschen mit Seheinschränkung und organisieren im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit Symposien, Infotage und Vorträge vor Ort.

Koordiniert wird die Arbeit der PRO RETINA Regionalgruppen unter dem Dach eines eigenen Fachbereichs unter

der Leitung von Martin Börngen. Im Oktober 2019 kamen über 50 Regionalgruppenleiterinnen und -leiter in Bonn zu einem dreitägigen Treffen zusammen, um Themen wie die Öffentlichkeitsarbeit vor Ort, regionale Förderung und Angebote für Betroffene auf regionaler Ebene weiterzuentwickeln und voneinander zu lernen. So unterschiedlich und einzigartig die Regionalgruppen im Hinblick auf ihre Zusammensetzung, Größe und ihr Angebot auch sind, die grundlegenden Strukturen sind gleich.

Schwerpunktt Themen in 2020 sind der Ausbau des Regionalgruppennetzes und die Gewinnung weiterer Landesansprechpartner. Jeder und jede Betroffene soll die Möglichkeit haben, sich einer Gruppe anzuschließen, die für sie oder ihn gut erreichbar ist. Auch der Ausbau von Angeboten für junge Betroffene sowie die Vernetzung dieser soll weiter vorangetrieben werden. Denn die Selbsthilfe in den Regionalgruppen lebt nicht zuletzt von der Diversität ihrer Mitglieder, die ihre ganz eigenen Erfahrungen und Kompetenzen einbringen, um sich gegenseitig zu unterstützen.



Eine Übersicht über das Angebot und die Kontaktdaten der Regionalgruppen finden sie hier: www.pro-retina.de/regionalgruppen/uebersicht.



Gesprächskreise für Menschen mit Altersabhängiger Makuladegeneration (AMD)

Ermutigung, Unterstützung, fundierte Informationen und Hilfen für den Alltag erhalten betroffene Menschen in den AMD-Gesprächskreisen. AMD-Gesprächskreise sind ergänzende, überregionale Angebote der PRO RETINA für Menschen, die aufgrund der eigenen Einschränkungen bei der Mobilität oder langer Anfahrtswege Mühe haben, die Angebote der Regionalgruppen wahrzunehmen.

Zu den von PRO RETINA (mit)organisierten Treffen wird verbandsübergreifend eingeladen. Die Veranstaltungen sind auch für Nichtmitglieder geöffnet – eine Win-win-Situation für alle Beteiligten, denn die Regionalgruppen erhalten so Zulauf von neuen Mitgliedern, die über die AMD-Gesprächskreise auf die Angebote von PRO RETINA aufmerksam werden. Partner vor Ort sind etwa Volkshochschulen, Diakonieverbände oder die Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KISS). Bis Ende des Jahres 2019 gab es acht AMD-Gesprächskreise.

Eine Übersicht und weitere Informationen erhalten Interessierte auf: [www.pro-retina.de/beratung/ amd-gespraechskreise](http://www.pro-retina.de/beratung/amd-gespraechskreise).

Beratung auf Augenhöhe – Die PRO RETINA Sprechstunden

2019 feierte die PRO RETINA Sprechstunde 15-jähriges Jubiläum. Die erste Sprechstunde an der Universitäts-Augenklinik Bonn wurde 2004 von der Leiterin der PRO RETINA Sprechstunden Daniela Brohlburg auf Anregung von Professor Frank G. Holz gegründet. Was als Pilotprojekt begann, wird mittlerweile in zehn Kliniken und Ärztehäusern praktiziert. Das Erfolgsrezept: Geschulte Betroffene beraten Betroffene unter einem Dach mit Mediziner*innen. Rund 500 Beratungen wurden 2019 durchgeführt.



Erfahrungsbericht einer Betroffenen

PRO RETINA Sprechstunde – Eine Win-win-Situation

Mittwochmittag, PRO RETINA Sprechstunde in der Augenklinik der Uni Düsseldorf: Meine Kollegin habe ich schon in der Straßenbahn getroffen und wir sind zusammen hergekommen. Wir ergänzen uns ganz gut – ich habe mit meiner RP noch einen guten Sehrest in der Mitte und kenne mich nicht aus, sie ist stark sehbehindert, aber sie weiß, was zu tun ist und wo man alles findet. Vom Alter her könnte sie meine Tochter sein, auch das passt gut, denn wir erwarten Menschen zwischen 20 und 80

Jahren; allen ist gemeinsam, dass sie mehr oder weniger stark sehbehindert sind und Rat suchen.

Wir sind keine Ärzte und keine Optiker, das wissen die Ratsuchenden (manchmal auch nicht), sondern wir sind Leidensgenossen. Was uns unterscheidet, ist, dass wir über unsere Sehbehinderung Bescheid wissen und gelernt haben, damit umzugehen. Wir haben uns in Seminaren der PRO RETINA fortbilden lassen, viel über Gesprächsführung gelernt, wurden über die verschiedenen Netzhauterkrankungen informiert, haben praktische Hilfsmittel sowie unsere Rechte als Behinderte kennengelernt. Und da wir niemals alles wissen können, wissen wir wenigstens, wo wir nachschauen können und wer Antworten zu sehr spezifischen Fragen geben kann. Und wir haben viele Gleichgesinnte getroffen, wir haben uns untereinander ausgetauscht, voneinander gelernt und dabei auch viel miteinander gelacht. Nur weil man sehbehindert ist, muss man noch lange nicht Trübsal blasen. Bis dahin war es allerdings ein langer Weg.

Jede und jeder, die oder der die Diagnose einer Netzhauterkrankung erhält, ist erst mal wie vor den Kopf geschlagen – verzweifelt, verunsichert, hilflos. Mir ging es genauso. Es heißt, man solle seine Diagnosen nicht googeln, weil man dort nur Horrorgeschichten liest, die alles noch schlimmer erscheinen lassen. Ich habe es trotzdem getan und nicht bereut. Denn ich habe dabei die PRO RETINA gefunden, von deren Existenz ich bis dahin keine Ahnung hatte. Hier fand ich Rat, Hilfe und eine herzliche Aufnahme. Man hatte mir gesagt, dass ich eine seltene Erkrankung hätte – hier gab es Menschen mit der

gleichen Diagnose. Ich fühlte mich nicht mehr allein damit.

Hinter meiner Motivation als Beraterin zu arbeiten, steckt mein Wunsch, anderen zu helfen, wie auch mir geholfen wurde. In der Sprechstunde kommen Menschen zu uns, denen es so geht, wie es uns wohl allen am Anfang ging. Alle brauchen Rat und Hilfe, weil sie allein nicht weiterwissen. Manchmal sind es nur Kleinigkeiten, wie bei dem alten Herrn mit AMD, der seine Zeitung wieder lesen will und sich freut, dass es ein Lesegerät gibt, das die Schrift stark vergrößert. Dann gab es eine Familie – Mutter, Tochter und zwei 20-jährige Söhne, beide hatten Usher. Sie fragten: „Darf ich noch Sport treiben?“ oder „Darf ich noch Bier trinken?“ Die wirklichen Sorgen trieben die Mutter und die ältere Schwester um, die sich Gedanken über die weitere Zukunft der jungen Burschen machten. Auch da konnten wir ihnen weiterhelfen, mit Antworten zur Berufsausbildung und mit hilfreichen Adressen. Was die Mutter am meisten beeindruckte, waren wir Beraterinnen: Wie wir mit unseren Sehbehinderungen so mitten im Leben stehen, zurechtkommen und dazu noch so fröhliche Menschen sind! Das machte doch Mut. Und das hat uns wiederum sehr glücklich gemacht. Die PRO RETINA Sprechstunde ist eine wunderbare Einrichtung, sowohl für die Ratsuchenden als auch für die Beraterinnen und Berater. Allen geht es danach (meistens) ein wenig besser. Ein Ehrenamt, das Freude macht. Freude, die man mit Geld nicht kaufen kann.

Zwei neue PRO RETINA Sprechstunden in 2019

PRO RETINA und die Augenklinik der Universität Göttingen eröffneten am 6. Juni 2019 die neue Sprechstunde in **Göttingen**. Professor Nicolas Feltgen, Leitender Oberarzt der Augenklinik der Universitätsmedizin Göttingen, würdigte das gemeinsame Projekt mit den Worten: „Es ist meine feste Überzeugung, dass die moderne Versorgung von Menschen mit Sehbehinderung nicht nur die medizinische Expertise benötigt, sondern auch die Kooperation mit spezialisierten Optikern und engagierten Selbsthilfegruppen, um die unterschiedlichen und auch im Verlauf wechselnden Alltagsanforderungen und Bedürfnisse der Betroffenen individuell meistern zu können. Dieses Wissen ist nur selten Gegenstand der augenärztlichen Ausbildung. Wir sind als Augenärzte deshalb dankbar, wenn die Betroffenen ein zusätzliches Beratungsangebot wahr-



nehmen können, wie es zum Beispiel in den PRO RETINA Sprechstunden der Fall ist.“

Ebenfalls neu ist die PRO RETINA Sprechstunde in den Räumen der Akademie des Sehens in **Münster**. In Kooperation mit der Akademie des Sehens und dem Augenzentrum am St. Franziskus-Hospital finden seit September 2019 Beratungen für Betroffene und Angehörige statt.

PRO RETINA Sprechstunde

Die Sprechstunde von Betroffenen für Betroffene wird mittlerweile in zehn Kliniken und Arztpraxen angeboten: Weitere Informationen finden Interessierte unter www.pro-retina.de/beratung/patientensprechstunden.



Foto: Die Information im Eingangsbereich des St. Franziskus-Hospitals in Münster

Ausweitung des Beratungsangebots

Mehr als 150 geschulte PRO RETINA Beraterinnen und Berater sind am Telefon und in den PRO RETINA Sprechstunden für die Fragen von Menschen mit einer Netzhautdegeneration da. Um diagnosespezifisch und passgenau beraten zu können, sind wir stets bestrebt, das Berater-Netzwerk auszubauen und neue Themenfelder zu besetzen, die Betroffene beschäftigen. Im Jahr 2019 sind hinzugekommen:

LHON

Christiane Kruse ist die neue Ansprechpartnerin von Betroffenen der Leberschen Hereditären Optikus-Neuropathie (LHON). Die Sehprobleme bei LHON treten relativ plötzlich auf: Innerhalb von nur wenigen Wochen kann sich bei beiden Augen ein hochgradiger Sehverlust entwickeln.

XLRS

Stefan Kohls ist der neue Ansprechpartner für die X-chromosomale Retinoschisis (XLRS)-Gruppe innerhalb der PRO RETINA. Es handelt sich bei dieser Erkrankung um eine symmetrisch beidseitige Störung der Makula.

Sport mit Seheinschränkung

PRO RETINA will sehbehinderten und blinden Menschen Mut machen, ihre physische und psychische Leistungsfähigkeit zu stärken. Stefan Kohls beantwortet Fragen rund um das Thema Sport. Ganz gleich, ob Individualsport oder Mannschaftssport, er hilft dabei, das passende Betätigungsfeld zu entdecken.

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.



Erfahrungsbericht einer Betroffenen

Unsere erste Teilnahme an der Makulawoche wird nicht die letzte gewesen sein

„So geht es nicht mehr weiter!“, war im August 2019 mein Gedanke. Seit nun vier Jahren weiß ich, dass ich an einer trockenen AMD erkrankt bin. Mein Wunsch war es, einmal mit AMD-Betroffenen zu sprechen, um zu erfahren, wie sie mit der Erkrankung umgehen. So bekam ich über die Akademie des Sehens der Franziskus-Klinik in Münster den Kontakt zu Heike Ferber, der Leiterin des Arbeitskreises Makula bei PRO RETINA. Sie empfahl mir, an der Makulawoche in Lichtenfels teilzunehmen und teilte mir mit, dass auch Angehörige willkommen seien. Mein Lebensgefährte (nicht sehbehindert) und ich zögerten nicht lange und meldeten uns sofort an.

So reisten wir am 14. Oktober nach Lichtenfels, einem kleinen Ort in der Nähe von Bamberg, zur Franken-Akademie Schloss Schney. Wir wurden herzlich von Heike Ferber und den anderen Teilnehmerinnen und Teilnehmern begrüßt und nach dem Kaffeetrinken stellten wir uns dann alle einander vor. Danach war das Eis gebrochen und mein Lebensgefährte und ich fühlten uns wohl. Die freundliche und herzliche Art der Teilnehmenden machte es uns beiden leicht, uns in die Gruppe einzufügen. In den nächsten Tagen stand

2019 fanden Patientenseminare zu folgenden Themen statt:

- Retinitis pigmentosa (RP)
- Bardet-Biedl-Syndrom (BBS)
- Makulawoche
- Partnerschaft
- Loslassen lernen, Zuversicht gewinnen
- Juvenile Makula-Degeneration
- Von der Erfahrung zur Umsetzung
- Politische Bildung
- Fitness für Mensch und Hund
- Das Smartphone als Hilfsmittel
- Jugend-Summer-Camp
- Workshop im Rahmen der Goalball-EM



Foto: Einblick in den Workshop „Social Media“

ein großartiges Programm an mit Vorträgen, Koordinationsübungen, Gruppenarbeit, Hilfsmittelausstellung und buntem Abend.

Mein Fazit: Viele nette und liebevolle Menschen kennengelernt, Informationen über die AMD-Erkrankung sowie Tipps zum Umgang damit erhalten – und so viel Mut und Energie gewonnen. Vor der Teilnahme am Seminar dachte ich, meine Möglichkeiten seien ausgeschöpft, im Anschluss an das Seminar weiß ich nun, dass noch Luft nach oben ist.

Das Fazit meines Lebensgefährten: „Als jemand, der keine Seheinschränkung hat, habe ich für mich ganz neue Erfahrungen und Empfindungen für Menschen mit Sehbehinderung erlangt. Ich habe mich in der Gemeinschaft sehr wohlgeföhlt und bin froh, teilgenommen zu haben.“

Fit für die Zukunft – Die dritte PRO RETINA Werkstatt

Im Rahmen der dritten Werkstatt bearbeiteten rund 100 aktive Mitglieder der PRO RETINA Ende Februar in Bonn in drei Workshops die Zukunftsthemen „Nachwuchsgewinnung“, „Interessenvertretung“ und „Social Media“. In einer weiteren Zukunftswerkstatt setzten sich die Teilnehmenden in drei Gruppen mit den Themen „Utopien und Ideen für die Zukunft“, „Selbsthilfe im Wandel der Zeit“, „Spannungsfeld ehrenamtliche und hauptamtliche Mitarbeiter“ und „Vernetzung vor Ort“ auseinander. Es entstanden eine Fülle an Vorschlägen und Ideen – in Erinnerung geblieben ist vielen Teilnehmerinnen und Teilnehmern sicher die Flashmob-Aktion, bei der in verschiedenen Städten gleich-



Foto: Präsentation der Ergebnisse und Diskussion

zeitig Poller mit gelber Farbe markiert werden sollen, um auf die Bedürfnisse sehbehinderter Menschen hinzuweisen. Die gesammelten Ergebnisse wurden anschließend dem Vorstand und allen Beteiligten zur Verfügung gestellt, um die Organisation und Arbeit der PRO RETINA weiterzuentwickeln.

Am ersten Tag stand jedoch erstmal eine Weiterbildung zu dem wichtigen Thema „Von der Forschung zur Versorgung“ auf dem Programm.

Noch nie waren die Therapieaus-sichten zur Behandlung von Netzhaut-erkrankungen so gut wie heute. Aber die Wege zum Patienten sind weit und wenig durchschaubar. Am Freitag diskutierten die Teilnehmenden darüber, was notwendig ist, um Veränderungen vorzunehmen.

Es häufen sich Nachrichten von Durchbrüchen (zum Beispiel in der Gentherapie) nicht nur für die Seltenen erblichen Netzhautdegenerationen wie Unterformen der Retinitis pigmentosa, sondern auch für die trockene und feuchte Form der AMD. Davon berichtete Professor Frank G. Holz, Leiter der Augenklinik der Universität Bonn. Dr. Claus Gehrig, stellvertretender Fachbereichsleiter Diagnose und Therapie der PRO RETINA, verlangte bei der Bereitstellung neuer geprüfter Therapieoptionen nicht nur die kurzfristigen Auswirkungen einer medizinischen Intervention zu berücksichtigen. Wichtige Zielgröße müssten auch die Effekte über eine längere Lebensspanne sein. Gegen ein erlahmendes Forschungsinteresse an bestimmten seltenen Patientengruppen wendete sich Dr. Frank Brunsmann, Fachbereichsleiter Diagnose und Therapie der PRO RETINA. Vor allem die Rahmenbedingungen für Forschende müssten verbessert werden, damit sich nachhaltig etwas ändere.



Zu Gast bei der Werkstatt, war die YouTuberin Ypsilon, die ihre Begegnung mit PRO RETINA in einem Video verarbeitet hat, abrufbar unter www.youtube.com/watch?v=KST8lxvacKQ.

Startschuss für den Augenrat aus dem Internet

Eigentlich wollte sich Bernd Kirchhof, Universitätsprofessor für Augenheilkunde, nach seiner beruflichen Laufbahn ganz neuen Zielen widmen, aber ein Thema ließ ihn einfach nicht los: Wie kann man Patientinnen und Patienten eine loyale, kompetente sowie allgemein und flächendeckend zugängliche ärztliche Zweitmeinung zur Verfügung stellen? Gerade bei unklaren Diagnosen oder geplanten operativen Eingriffen kann eine solche Zweitmeinung überaus hilfreich sein.

Telemedizin in gemeinnütziger Trägerschaft

Für Betroffene steht mit der Augenrat gUG seit 2019 erstmals eine gemeinnützige Körperschaft zur Verfügung, die Kompetenz und Loyalität für Beratung miteinander verknüpft. Für die Anfragenden wird über die zentrale Internetadresse www.augenrat.de die Möglichkeit einer ärztlichen Zweitmeinung angeboten. Augenrat.de arbeitet mit Ärztinnen und Ärzten wie Kirchhof zusammen, die aus dem aktiven Medizinerleben ausgeschieden sind, oder sich kurz vor dem Ruhestand befinden und nicht mehr operieren. Somit sind sie keinen wirtschaftlichen Zwängen oder Anreizen mehr ausgesetzt, können jedoch auf diese Weise ihre Expertise und die Erfahrungen eines langen Berufslebens einbringen.

Von PRO RETINA gefördert

PRO RETINA unterstützt die Idee einer unabhängigen, kostengünstigen und flächendeckenden Beratung im Sinne einer kompetenten Zweitmeinung für Patientinnen und Patienten und ist exklusiver Partner auf dem Weg zur Umsetzung gewesen.



„Wir sehen dies als wertvolle Ergänzung zur eigenen Beratung. Die Digitalisierung kann definitiv den Weg zum Experten erleichtern, da Menschen mit einer Seheinschränkung oft nur eingeschränkt mobil sind.“, Franz Badura, Vorsitzender der PRO RETINA

AUGENRAT
Ihre ärztliche Zweitmeinung 

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. Im März etwa organisierte PRO RETINA ein Patientensymposium anlässlich des Kongresses der Augenärztlichen Akademie Deutschlands (AAD), der führenden Tagung für die Fort- und Weiterbildung von Augenärztinnen und Augenärzten im deutschsprachigen Raum. Betroffene und Angehörige waren nach Düsseldorf gekommen, um mehr zu erfahren über den Stand der Diagnostik bei Netzhautdegenerationen und zukünftige Therapieoptionen. Die wichtigsten Ergebnisse zusammengefasst:

Immunsystem im Fokus bei AMD

Noch lässt sich die häufig auftretende trockene Form der AMD nicht behandeln. Professorin Sandra Liakopoulos vom Zentrum für Seltene Augenkrankungen der Universität Köln erklärte: „Ein Ansatzpunkt könnte sein, das gestörte Komplementsystem des Immunsystems zu blockieren, um ein Fortschreiten der trockenen AMD zu stoppen.“ Die Frage, ob das Immunsystem im Auge an allem schuld sei, stellte dem Auditorium Anne Wolf vom Lehrstuhl für Immunologie des Auges an der Uniklinik Köln. Sie hat ein Protein identifiziert, das eine übermäßige Abwehrreaktion im Auge auslösen kann. In präklinischen Studien konnte dieses Protein gehemmt und der Verlauf der AMD deutlich verbessert werden.

Revolutionierung durch neues NGS-Sequencing

Zum Vorgehen bei genetischer Diagnostik retinaler Dystrophien klärte Professor Hanno J. Bolz auf. Er referierte über das NGS-Verfahren (Next Generation Sequencing). Dieses gestattet bei den meisten Betroffenen eine geneti-

sche Diagnosestellung, die Grundlage sein kann für eine spezifische Beratung und einen Therapieansatz.

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

Übersicht Patientensymposien und Infotage 2019

„Netzhautdegenerationen – Einblicke und Ausblicke“,
12.03.2019, AAD Düsseldorf

„Licht und Beleuchtung“,
06.06.2019, Göttingen

Aktionswoche „Leben mit AMD“,
16.–22.11.2019 in Lichtenfels,
Rostock, Bonn, Bielefeld

Patientensymposien mit Hilfsmittel-
ausstellung im Rahmen der „Woche
des Sehens“, 12.–26.10.2019,
Bonn, Augsburg, Limburgerhof

„Zielgerade zu neuen Therapien“,
09.11.2019, Berlin



Sie konnten nicht persönlich dabei sein? Unter folgendem Link finden Sie Mitschnitte vieler Patientensymposien:
[www.pro-retina.de/
oeffentlichkeitsarbeit-aufklaerung/
mediathek/videos](http://www.pro-retina.de/oeffentlichkeitsarbeit-aufklaerung/mediathek/videos).



Foto: Die Teilnehmenden des Workshops in Rostock – in der Mitte EM-Maskottchen „Goalino“, davor Labrador Anton

Im Jetzt für die Zukunft – Angebote für junge Betroffene

Workshop für Jugendliche anlässlich der Goalball-EM

Im Herbst 2019 holte die deutsche Herrenmannschaft bei der Goalball-Europameisterschaft in Rostock den Titel – mit lautstarker Unterstützung durch junge PRO RETINA Mitglieder auf den Rängen. Goalball ist die am weitesten verbreitete Ballsportart für Menschen mit Seheinschränkung und bereits seit 1976 paralympisch. Auf einem 18 x 9 Meter großen Feld versuchen drei Akteure einer Mannschaft den 1250 Gramm schweren Klingel-

ball ins gegnerische Tor zu werfen. Das Spiel ist extrem temporeich: Die Bälle erreichen bei Angriffsaktionen bis zu 80 Kilometer pro Stunde.

PRO RETINA vor Ort und im TV

Rund 20 Teilnehmerinnen und Teilnehmer besuchten vom 11.–13. Oktober im Rahmen der EM den Goalball-Workshop in Rostock und schauten gemeinsam die Halbfinalspiele sowie das Finale. In ihren gelben PRO RETINA Shirts waren sie sogar in der ARD-Fernsehberichterstattung zu sehen.

Stark durch Sport

Im Workshop ging es unter anderem darum, welche Sportarten sich für sehbehinderte und blinde Menschen eignen

und was es braucht, um erfolgreich zu sein. Neben Goalball standen auch Judo, Blindenfußball, Showdown (Tischball), Bogenschießen, Basketball, Klettern und Modern Dance auf der Tagesordnung. Der Workshop bot außerdem Infos zur Nutzung eines Langstocks und zum Umgang mit einem Blindenführhund. Die Theorie wurde sogleich in Übungseinheiten auf dem Weg zur Spielstätte umgesetzt. Ein besonderes Highlight: Das „Meet and Greet“ mit den Nationalspielern. Ein tolles Erlebnis mit einer tollen Gruppe, die restlos begeistert war.



Jugend Summer Camp

Der 21. Juni 2019 war nicht nur ein grandioser Sommeranfang, es war der Beginn von vielen neuen Freundschaften und Kontakten unter jungen Menschen mit Seheinschränkung. Sie machen weltweit oft ähnliche Erfahrungen, sehen sich mit ähnlichen Hürden konfrontiert und hören dieselben Sprüche und Fragen, über die sie gemeinsam lachen können.

Nachdem wir aus ganz Deutschland eingetroffen waren, aßen wir gemeinsam und gingen spontan auf das erste „Poppelsdorfer Midsommarnfest“. Wir verstanden einander und genossen es, ähnliche Erfahrungen miteinander zu teilen.



Foto: Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Jugend Summer Camps

Am nächsten Morgen fuhren wir in die Universitäts-Augenklinik Bonn, wo zwei Augenärzte unsere Fragen zu den unterschiedlichen Erkrankungen beantworteten.

Ein besonderes Highlight war der Besuch einer Kletterhalle in Wesseling. Was für einige in der Gruppe Routine war, stellte für die anderen die erste Begegnung mit den gewöhnungsbedürftigen Kletterschuhen dar. Schnell war klar, dass unsere beiden Coaches keinerlei Berührungängste und einen humorvollen Umgang mit dem Thema Sehbehinderung hatten. Unsere Coaches machten uns klar, dass wir trotz Sehbehinderung und ohne Hilfe unsere Partnerin oder unseren Partner sichern und ohne ständige Aufsicht eine zehn Meter hohe Wand erklimmen können. Einige von uns wuchsen über sich hinaus, stellten sich ihren Ängsten oder gerieten in Verdacht, mit Spiderman verwandt zu sein – getreu dem Motto der Veranstaltung „Lass Dich nicht hängen“. Zum Schluss durften wir uns dann noch rückwärts aus 13 Metern Höhe von der Plattform fallen lassen, gesichert durch unsere Coaches natürlich. Da bekamen selbst die Schwindelfreien unter uns weiche Knie.

Am Sonntagvormittag entwickelten wir gemeinsam mit YPSILON und Charlotte aus der Geschäftsstelle Ideen zum Thema „Social Media in der PRO RETINA“ und fuhren in der Absicht nach Hause, in Kontakt zu bleiben und weitere Mitstreiter zu finden.

Ein Jahr EUTB® – Umsetzung des Bundes- teilhabegesetzes in der Region Bonn sowie dem Rhein-Sieg-Kreis

Im März 2018 haben die ersten Teilhabe-Beratungsstellen in Bonn und Umgebung ihre Arbeit aufgenommen. Unter dem Grundsatz „Eine für alle“ unterstützen und beraten die EUTB®s kostenlos, unabhängig und individuell alle Menschen mit einer Behinderung oder die von einer Behinderung bedroht sind, chronisch Kranke sowie deren Angehörige.

Ziel ist es, den Ratsuchenden näherzubringen, welche Möglichkeiten sie haben und sie zu ermutigen, ihren selbstbestimmten Weg zu gehen. Mögliche Themen sind hierbei Schule, Ausbildung, Studium, Beruf, Schwerbehindertenausweis, Persönliches Budget (PB), Umgang mit Behörden, Antragstellung, Umgang mit eigener Behinderung und vieles mehr. Das besondere Augenmerk der EUTB® liegt auf der Beratung von Betroffenen für Betroffene, dem sogenannten Peer Counseling. Diese Form der Beratung ist besonders geeignet, um Eigenverantwortung und Selbstbestimmung der Betroffenen zu fördern und unterstreicht das Prinzip der EUTB®: „Eine für alle“. Mit Unterstützung der Bürgermeisterin der Gemeinde Swisttal Petra Kalkbrenner wird seit dem 15. Januar 2019 ein weiterer Außenstandort für die EUTB®-Beratung angeboten. Somit können Ratsuchende an fünf Standorten in Bonn und im Rhein-Sieg-Kreis die kostenlose und unabhängige Beratung der EUTB® in

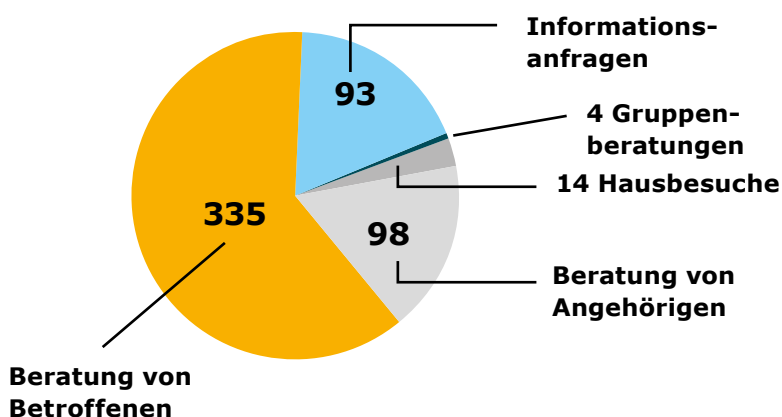
Anspruch nehmen. Ergänzt wird dieses Angebot durch die enge Zusammenarbeit mit den EUTB[®]-Kolleginnen und -Kollegen des Deutschen Schwerhörigenbundes. Diese bieten in der Geschäftsstelle der PRO RETINA einmal im Monat eine EUTB[®]-Beratung zum Schwerpunkt „Hören“ an. Zudem bietet das Netzwerk der EUTB[®]s aus dem Bereich der Blinden- und Sehbehinderten-selbsthilfe in NRW eine gemeinsame Hotline zum Schwerpunkt „Sehen“ an.

Gebündelte Kompetenzen im Netzwerk

Das regionale Netzwerk, das aus fünf EUTB[®]-Beratungsstellen besteht, stellte sich und seine Arbeit im Rahmen der feierlichen Veranstaltung „Ein Jahr EUTB[®]“ in den Räumen der Aktion Mensch am 20. März 2019 vor.

An der Veranstaltung in Bonn nahmen rund 100 geladene Gäste aus Politik, Selbsthilfe, Verwaltung und seitens der Leistungsträger teil. Hauptredner der Feier war Alfons Polczyk, Referatsleiter „Förderung der Teilhabe“ im Bundesministerium für Arbeit und Soziales. Er war maßgeblich für die Entstehung der EUTB[®] im Gesetzgebungsprozess und für den Aufbau der Strukturen zuständig. Polczyk beschrieb die Anfänge der EUTB[®], notwendige Vorbereitungen und rechtliche Grundlagen, die Prinzipien und deren Umsetzung wie folgt: „Um ihre Rechte auf Selbstbestimmung, auf eigenständige Lebensplanung und individuelle Teilhabeleistungen verwirklichen zu können, benötigen Menschen mit Behinderungen künftig stärker als bisher neutrale und unabhängige Beratung.“

EUTB[®] der PRO RETINA in Zahlen



Das Grußwort sprach Dr. Christof Stamm aus dem Referat „Stabsstelle Inklusion, Grundsatzfragen der Politik für Menschen mit Behinderungen“ im Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen. Dr. Stamm war beteiligt am Auswahl- und Aufbauprozess der EUTB[®]. Er erläuterte die Umsetzung und ging darauf ein, was dabei für das Land NRW wichtig war: „Ein wesentliches Merkmal ist die Methode der Peer-Beratung. Dabei wird Professionalität mit eigenen Erfahrungen verknüpft. Ich freue



Foto (v. l.): Das Netzwerk der EUTB®-Berater: Inge Krebs-Kiwitt, Max Boecker, Meike van der Kamp, Anna Lea Brück, Martina Krickovic, Sven Günzel, Agnes Barczewski, Dr. Christof Stamm, Amrei Neißner, Alfons Polczyk, Sylvester Sachse-Schüler, Nicola Jung, Ingrid Gerber.

mich, dass die Teilhabeberatungsstellen ihre Kompetenz in einem Netzwerk gebündelt haben, um die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen zu verbessern.“

Netzwerk erhält weiter Zuwachs

Dieses regionale Netzwerk wurde im Laufe des Jahres durch eine weitere Beratungsstelle erweitert – im Spätsommer konnten sechs EUTB®s im Rahmen eines Familientages der Stadt Bonn den Interessierten und Ratsuchenden ihre gebündelten Kompetenzen und einzelnen Schwerpunkte vorstellen. Auf diese besonderen Aktivitäten wurde auch die Fachstelle Teilhabeberatung in Berlin aufmerksam und honorierte dies, indem sie die EUTB® der PRO RETINA zur Mitarbeit

im Fokusteam zur Erarbeitung des Qualitätshandbuches der EUTB®s einlud. Aufgrund der positiven Resonanz der Ratsuchenden sowie der steigenden Beratungszahlen wurde Ende des Jahres 2019 der Antrag auf Fortführung der EUTB® für die Jahre 2021 bis 2022 gestellt.



Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

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. Einzigartig ist das überregionale und unabhängige Patientenregister der PRO RETINA.

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

Richtlinien und Instrumente der Forschungsförderung

Welche Themen und Vorhaben die PRO RETINA-Stiftung fördert, legt eine Richtlinie fest, die fortlaufend dem sich wandelnden Forschungsgebiet bei Netzhautdegenerationen angepasst wird.

Derzeit fördert die Stiftung 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 Therapie-

forschung schließt 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.

Kleinprojekte: Förderung bis maximal 5.000 Euro, zum Beispiel für Kongressreisen, Publikationskosten oder Probandengelder für klinische Studien.

Promotionsstipendien: Gefördert werden Doktorandinnen und Doktoranden in der Medizin und Biologie mit einer Dauer von bis zu drei Jahren.

Forschungspreise: Jedes Jahr werden Nachwuchsforscherinnen und -forscher ausgezeichnet mit dem Forschungspreis für Grundlagenforschung und dem Forschungspreis für klinische Forschung.

Stiftungsprofessuren: In Bonn und Regensburg sind zwei nachhaltige Kristallisationspunkte in der universitären Forschungslandschaft in Deutschland eingerichtet worden.

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

Dem Vorstand gehören an:

Maria Kretschmer (Vorsitzende)
 Franz Badura (stellvertretender Vorsitzender)
 Prof. Dr. Karl-Josef Gundermann
 Helma Gusseck
 Günter Kretschmer

Mitglied im Stiftungsrat sind:

Prof. Dr. Helmut Papp (Vorsitzender)
 Dr. Jürgen Mertes (stellvertretender Vorsitzender seit 18.06.2019)
 Gerhard Hedderich (bis Juni 2019)
 Dr. Karin Langhammer
 Dr. Rainald von Gizycki
 Prof. Dr. Reto Weiler

Stiftungsprofessur in Bonn neu besetzt

Der international renommierte Wissenschaftler Volker Busskamp trat im November 2019 die Professur für Degenerative Netzhauterkrankungen an der Universitäts-Augenklinik Bonn an. Die Professur wurde initial als Stiftungsprofessur der PRO RETINA von der Medizinischen Fakultät der Universität Bonn eingerichtet. Professor Busskamp erforscht innovative Ansätze und entwickelt Zukunftskonzepte, wie sich Blindheit verhindern lässt. Das interdisziplinäre Umfeld, insbesondere die Kolleginnen und Kollegen, die Studierenden, die bereits vorhandene und die geplante Infrastruktur sowie die internationale Wahrnehmung seien hervorragend, sodass sein internationales Team translationale Forschungsvorhaben effizient umsetzen könne. „Die direkte Einbindung in die Augenklinik ist ein riesiger Vorteil und eine hohe Motivation, aus experimenteller Forschung neue Therapien gegen Blindheit zu verwirklichen“, sagt Busskamp.

Im Fokus: Photorezeptoren

Seine Forschung konzentriert sich auf Photorezeptoren. Das sind Sinneszellen der Netzhaut, die Licht in elektrochemische Signale umschreiben. Diese Reize werden weiterverarbeitet und ermöglichen unser Sehen. Hochspezialisierte Photorezeptoren haben spezielle Antennen, sogenannte „Äußere Segmente“, welche sehr fragil sind, und bei vielen Erkrankungen des Auges als Erstes absterben. Busskamp befasst sich damit, wie die Struktur und Funktion solcher Photorezeptorzellen durch Genregula-

tion und Optogenetik geschützt sowie wiederhergestellt werden können.

Akademischer Werdegang

Buskamp erhielt bereits zahlreiche Forschungspreise und Auszeichnungen. Er ist Diplom-Biotechnologe und hat an der TU Braunschweig, der Universität Genf und der Universität Basel studiert. Promotion 2010, danach Tätigkeit an der Harvard Medical School in Boston und am Zentrum für Regenerative Therapien der TU Dresden.

Mit der Stiftungsprofessur von PRO RETINA, die nun von der Medizinischen Fakultät der Universität weitergeführt wird, konnte vor knapp acht Jahren in Bonn die Spezialsprechstunde für Patientinnen und Patienten mit seltenen erblichen Netzhauterkrankungen ausgebaut werden, ein dringend notwendiger wissenschaftlicher Schwerpunkt.



Foto: Professor Volker Buskamp

Projektförderung 2019 der PRO RETINA- Stiftung zur Verhütung von Blindheit – Senckenberg Zentrum für Humangenetik entdeckt neuen Gendefekt

In einer ersten Analyse untersuchte das Senckenberg Zentrum für Humangenetik in enger Zusammenarbeit mit der Augenklinik der Universität Gießen Geschwister mit einer frühkindlichen Netzhautdegeneration. Dabei wurden zunächst Gene untersucht, von denen bereits bekannt ist, dass ihre Mutationen zu Netzhauterkrankungen führen. Allerdings konnten dabei keine Auffälligkeiten festgestellt werden. Bei weiteren, umfassenderen Untersuchungen, bei denen unter anderem alle menschlichen Gene eines Patienten analysiert wurden, zeigte sich schließlich ein Defekt des Gens SLC6A6 als Ursache einer Netzhautdegeneration.

Der bisher unbekannt Gendefekt führt zu einer verringerten Aufnahme der Aminosäure Taurin in die Zellen des menschlichen Körpers. Taurin ist vor allem dadurch bekannt, dass es Energy Drinks in relativ hoher Konzentration zugesetzt wird. Die essentielle Rolle von Taurin für das Sehen ist schon seit Jahrzehnten bekannt. Insbesondere in der Netzhaut ist die Konzentration von Taurin normalerweise sehr hoch. „Wir wissen aus früheren Studien, dass es einen Zusammenhang zwischen niedrigen Taurinwerten und Netzhautschäden gibt. Allerdings kannte man bisher

keine genetisch bedingte menschliche Erkrankung, der ein Taurinmangel zu Grunde liegt“, erläutert Professor Hanno J. Bolz, Leiter des Senckenberg Zentrums für Humangenetik.

Die Hoffnung, die sich an die Entdeckung neuer Krankheitsgene knüpft, besteht darin, neue therapeutische Ansätze auch jenseits von Gentherapien zu finden, hier zum Beispiel durch die Gabe modifizierter Taurinmetaboliten.



„Es ist ein schöner Erfolg unserer Projektförderung durch die PRO RETINA, für die ich mich bei dieser Gelegenheit nochmals herzlich bedanken möchte!

Wir haben in den geförderten Projekten noch weitere neue Krankheitsgene identifiziert, über die wir im Rahmen von Beiträgen in Fachmagazinen berichten werden.“

Professor Hanno J. Bolz

Potsdam-Kolloquium

2019 lag der Fokus beim 14. Internationalen Forschungskolloquium im März auf den klinischen Hindernissen und Herausforderungen für innovative therapeutische Ansätze in der Behandlung erblicher Netzhauterkrankungen.

Die besondere Atmosphäre der Veranstaltung ermöglicht seit Jahren in einzigartiger Weise den fokussierten Austausch zwischen den teilnehmenden Nachwuchswissenschaftlern sowie den hochkarätigen nationalen und internationalen Experten auf diesem Gebiet. Sowohl die Vorträge als auch die zahlreichen Posterbeiträge zeigten 2019 viele innovative Ansätze, die – trotz aller Herausforderungen – auf klinisch relevante Ergebnisse der transnationalen Forschung in den kommenden Jahren hoffen lassen. Das einzigartige Format der „Swingin` Postersession“, unterlegt mit Live-Musik, ermöglichte den fokussierten und gleichzeitig ungezwungenen Austausch zwischen den Beteiligten.

Gleich acht ausgewählten Nachwuchswissenschaftlerinnen und -wissenschaftlern bot sich im Verlauf der Eröffnungssitzung die Möglichkeit, ihre Arbeiten einem breiten Publikum zu präsentieren. Die Keynote Lecture hielt Professor Rando Allikmets vom Harkness Eye Institute, Columbia University, New York; im Rahmen der Evening Lecture schilderte dann Professorin Birgit Lorenz vom Universitätsklinikum Gießen und Marburg den schwierigen Weg zur ersten zugelassenen ophthalmologischen Gentherapie.

Am zweiten Tag standen innovative Therapieansätze zur Behandlung von Spätstadien degenerativer Netzhauterkrankungen im Vordergrund. Die

abschließende Sitzung befasste sich mit den Möglichkeiten, retinale Zellen zur Therapie von Netzhauterkrankungen zu ersetzen.

Nachwuchsförderung – Verleihung der PRO RETINA Forschungs- preise

Der Grundlagenwissenschaftliche Forschungspreis 2019, den die PRO RETINA Deutschland zusammen mit der Retina Suisse vergibt, wurde im Rahmen des 117. Kongresses der Deutschen Ophthalmologischen Gesellschaft (DOG) in Berlin Dr. Karolina PlöbI zuerkannt. Die Preisträgerin hat in den vergangenen Jahren in vier aufeinander aufgebauten Arbeiten als Erstautorin in namhaften wissenschaftlichen Journalen veröffentlicht. PlöbI promovierte

2018 zum Dr. rer. physiol. an der Universität Regensburg und ist dort als Akademische Rätin tätig.

Der Klinische Forschungspreis 2019 wurde an Dr. Johannes Birtel vergeben. Dr. Johannes Birtel, der 2017 eine experimentelle Promotion in der Medizinischen Mikrobiologie abgelegt hat und seit November 2014 als Assistenzarzt am Universitätsklinikum in Bonn Patienten mit hereditären Netzhauterkrankungen betreut, führt als Studienarzt klinische Studien durch und engagiert sich intensiv in der klinischen Forschung.

Beide Forschungspreise sind mit jeweils 5.000 Euro dotiert.

Foto: (v. l.): Dr. Karolina PlöbI, Franz Badura, Dr. Johannes Birtel und Professor Claus Cursiefen bei der Verleihung der PRO RETINA Forschungspreise auf der DOG in Berlin



Wissen vermehren, Forschung vertiefen – Das Patientenregister der PRO RETINA

Rund 60.000 Menschen in Deutschland sind von einer erblich bedingten Netzhauterkrankung wie etwa Formen der Retinitis pigmentosa oder Morbus Stargardt betroffen. Eine Heilung ist nicht möglich, am Ende des Krankheitsprozesses steht nicht selten die vollständige Erblindung. Viele Therapieansätze sind erst noch in der Entwicklung – klinische Studien sind für Betroffene daher besonders wichtig. Menschen, die von einer Netzhauterkrankung betroffen sind, können sich kostenlos im Patientenregister eintragen lassen. Der Eintrag soll den Patientinnen und Patienten den Zugang zu klinischen Studien erleichtern und Forschern wiederum bei der Rekrutierung helfen. PRO RETINA tritt dabei als Bindeglied auf.

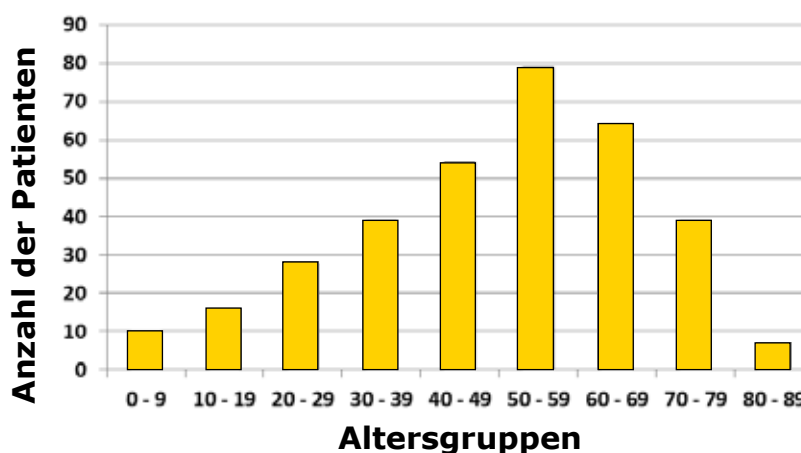
Seit Bestehen des Patientenregisters haben sich rund 1.300 Personen registrieren lassen (Stand März 2020). Im Jahr 2019 sind rund 500 neue Registrierungen erfasst worden, davon sind 53 Prozent männlich. Die Altersverteilung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Patientenregisters ist in nachfolgender Abbildung dargestellt. Mit knapp 25 Prozent ist die Altersgruppe von 50-59 Jahren am stärksten vertreten.

Diagnose

Als gesicherte Diagnose können die Patienten 45 unterschiedliche Netzhauterkrankungen angeben. Die häufigste Erkrankung stellt mit 41 Prozent unter den Betroffenen die Retinitis pigmentosa dar, dann folgen mit 13 Prozent AMD-Betroffene und Betroffene von Morbus Stargardt (zehn Prozent).

Gendiagnose

75 unterschiedliche Gene, die für eine Netzhautdegeneration verantwortlich sind, wurden bei den Patientinnen und Patienten festgestellt. Die häufigsten Genmutationen sind ABCA4, RPGR und USH2a.



Altersstruktur der registrierten Patientinnen und Patienten

Das LHON-Register

Initiiert und begleitet durch PRO RETINA erfasst das LHON-Register epidemiologische Informationen über die Häufigkeit sowie Verbreitung der LHON (Lebersche Hereditäre Optikus-Neuropathie) und deren Krankheitsverlauf. LHON-Patienten können durch das Register deutschlandweit spezielle Zentren aufsuchen, in denen ihre Daten auch bis zu zehn Jahre rückwirkend eingepflegt werden. Dank des deutschen LHON-Registers können in Zukunft demographische und klinische Daten zentral erfasst und wissenschaftlich ausgewertet werden. Auf diese Weise können Daten wie die Verbreitung, Diagnosestellung, Risikofaktoren, Begleiterkrankungen, die Behandlung sowie deren Erfolg ermittelt werden. Bisher wurden Patientendaten nur dezentral im Rahmen der ärztlichen Dokumentation erfasst, mit Hilfe des Registers werden diese nun zusammengeführt und für statistische Zwecke genutzt. Dadurch sind Ableitungen für die Diagnostik, Prognose und Heilungschancen sowie Therapie der LHON möglich. Geplant ist die Aufnahme von 120 Patientinnen und Patienten, 35 sind bereits aufgenommen worden.

Unterstützt wird das Patientenregister von den Universitäts-Augenkliniken in Bonn, Göttingen, Münster, Regensburg, Tübingen und Würzburg. Weitere Zentren sollen in Kürze folgen.



Grafik: LHON-Register

EYE-RISK-Ergebnisse belegen: Prävention bei AMD möglich

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. Als einzige Patientenorganisation beteiligte auch PRO RETINA sich an diesem groß angelegten, länderübergreifenden Forschungsprojekt. Das Forscherteam untersuchte 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 Augenerkrankung „Altersabhängige Makula-Degeneration (AMD)“ abgeleitet werden. Im Tagungszentrum der Berliner Bundespressekonferenz wurden die Ergebnisse vor Journalistinnen und Journalisten aus Print und Hörfunk vorgestellt.

Weltweit größte Datenbank für AMD

EYE-RISK hat die Daten von 60.000 Betroffenen systematisch und mit Hilfe von Computersimulation und Methoden Künstlicher Intelligenz ausgewertet. Durch die Analyse des großen Datenpools ist es den beteiligten Forschern gelungen, vor AMD schützende Faktoren mit hoher Wirksamkeit zu identifizieren. „Wer aufs Rauchen verzichtet, sich mediterran ernährt und täglich bewegt, kann die Chance, sein Sehvermögen trotz eines hohen genetischen Risikoprofils bis ins späte Alter zu er-



Foto: (v. l.): Professorin Sabine Aisenbrey (Chefärztin der Klinik für Augenheilkunde am Vivantes Klinikum Neukölln), Professor Marius Ueffing (Direktor des Forschungsinstituts für Augenheilkunde am Universitätsklinikum Tübingen), Moderatorin Kerstin Ullrich, Verena Bentele (Präsidentin des Sozialverbands VdK) und PRO RETINA Vorsitzender Franz Badura bei der Bundespressekonferenz in Berlin

halten, wesentlich verbessern“, fasste Ueffing zusammen. Die Daten zeigen, dass sich die AMD bei Menschen, die so leben, wesentlich langsamer entwickelt: „Im besten Fall kommt es dann gar nicht zur Spätform der AMD, die Betroffenen können weiterhin Auto fahren oder lesen und damit ein selbstständiges und unabhängiges Leben führen.“

Unterschiede bei der Versorgung

Zu den Ergebnissen zählte auch die Erkenntnis, dass jene Personen besonders gefährdet sind, deren enge Verwandte von der Netzhauterkrankung betroffen sind. Ab dem 50. Lebensjahr sollte daher einmal jährlich der Besuch bei der Augenärztin oder dem Augenarzt erfolgen. Professorin Aisenbrey ergänzte: „Heute haben wir mit der modernen Technik bildgebender Verfahren die Chance, in verschiedenen Ebenen des Auges und der Netzhaut-

schichten frühe Veränderungen wahrzunehmen. Das setzt jedoch im klinischen Alltag technische und personelle Power voraus, die wir gern allen Patientinnen und Patienten gleichermaßen zukommen lassen würden.“ Verena Bentele forderte dazu vor der Pressekonferenz: „Jeder Patient muss das Recht auf eine gesicherte Diagnose haben. Untersuchungen, mit deren Hilfe Augenerkrankungen frühzeitig festgestellt werden können, müssen von den gesetzlichen Krankenkassen gezahlt werden.“ Der Sozialverband VdK sehe jedoch generell große Klassenunterschiede in der gesundheitlichen Versorgung der älteren Bevölkerung. In Gesundheitsfragen dürften auch im Alter sowohl die Selbstständigkeit, Informationsbeschaffung oder auch Interaktion mit anderen Menschen nicht abhängig von den finanziellen Möglichkeiten des Einzelnen sein, so Bentele.

Individuelle Tests auf Risiko und Verlauf

EYE-RISK hat über die Präventionsstrategie hinaus ein analytisches und diagnostisches Panel entwickelt, welches das Erkrankungsrisiko und den Erkrankungsverlauf eines Einzelnen relativ zuverlässig voraussagen kann. „Dazu werden zunächst mehr als 40 Einzelinformationen aus Alter, Lebensstil, klinischen Daten und einer Augenuntersuchung aufgenommen, in einem zweiten Schritt das genetische Risikoprofil getestet“, berichtete Professor Ueffing. Den DANN-Test erbringt derzeit die niederländische Universität Nijmegen auf Basis einer Blutprobe. Computeralgorithmen analysieren und bewerten schließlich alle gewonnenen Daten.

„Wir sind überzeugt, dass es gelingen kann, die Zahl der durch AMD erblindeten Menschen bis zum Jahr 2030 auf die Hälfte zu reduzieren“, sagte Ueffing. Er gehe zudem davon aus, dass in fünfzehn Jahren eine Behandlung für die trockene AMD bereitstehe. Ueffing: „Ein Zeitgewinn durch Lebensstilmaßnahmen ist daher ein unschätzbare Vorteil.“ Dazu müsse das jetzt gesammelte Wissen in Arztpraxen und Kliniken ankommen. Dies möchte ein zukünftiges EYE-RISK-Projekt realisieren.



**Alles zum EYE-RISK-Projekt:
www.pro-retina.de/eye-risk**

Meilenstein und Hoffnung: Erste zugelassene Gentherapie gegen frühkindliche Erblindung

Lange hat man auch bei PRO RETINA auf diese Nachricht gewartet: Die Gentherapie bei der frühkindlichen Netzhauterkrankung Lebersche Kongenitale Amaurose (LCA) ist endlich in der klinischen Praxis angekommen. An der Augenklinik des Universitätsklinikums der Ludwig-Maximilians-Universität (LMU) in München wurde Mitte 2019 der ersten deutschen Patientin das vom Pharmaunternehmen Novartis vertriebene Medikament Luxturna verabreicht. Die Therapie wird mittlerweile auch an den Universitätskliniken Bonn und Tübingen angeboten.

Bei einer frühkindlichen Dystrophie, verursacht durch eine Mutation des Gens RPE65, kommt es bereits im Kindesalter in Form einer Retinitis pigmentosa zu erheblichen Seheinschränkungen. Im jungen Erwachsenenalter droht dann die Erblindung. Luxturna kann die Nachtblindheit bei betroffenen Menschen verbessern, indem es den Verfall von Gewebe stoppt. „Diese erste zugelassene Gentherapie für eine erbliche Netzhautdegeneration ist eine ganz neue Behandlungsoption und ermöglicht erstmalig, eine solche Erkrankung ursächlich zu behandeln“, sagt der PRO RETINA Vorsitzende Franz Badura.

Erste Therapie-Erfolge: Bessere Orientierung im Raum

„Bei der zugelassenen Therapie handelt es sich um eine sogenannte Genadditionstherapie. Gesunde Genkopien werden unter die Netzhaut gespritzt, wo sie dann von der darunterliegenden Netzhautschicht, dem ‚retinalen Pigmentepithel‘, aufgenommen und in den Zellkern eingeschleust werden“, erläutert Professor Siegfried Priglinger, Direktor der LMU-Universitätsaugenklinik München. „Dort setzen sie die Produktion des fehlenden Enzyms in Gang.“

Luxturna transportiert demnach mit Hilfe eines veränderten Virus als „Taxi“ eine korrekte Version des Gens RPE65 in die Netzhaut und ermöglicht so die Produktion des fehlenden Enzyms, das für das normale Sehen entscheidend ist. Erste Ergebnisse aus den USA haben gezeigt, dass sich durch die Verabreichung von Luxturna die Orientierung im Raum bei betroffenen Menschen verbessert. Im Rahmen der Zulassung durch die europäische Zulassungsbehörde EMA darf die neuartige Therapie bei Kindern und Erwachsenen seit Ende 2018 auch in Deutschland angewandt werden. Von einer LCA sind hierzulande rund 2.000 Menschen betroffen. Bei schätzungsweise bis zu 300 Betroffenen liegt eine Mutation im Gen RPE65 vor.



Foto: Entwickelt wurde Luxturna von Spark Therapeutics. Außerhalb der USA wird die Therapie von Novartis vertrieben.

Zuversicht: Therapiechancen auch für andere Netzhauterkrankungen

Dr. Sandra Jansen, Referentin für medizinische Fragen und Leiterin des PRO RETINA Patientenregisters: „Momentan kann zwar nur eine sehr kleine Patientengruppe von den Chancen einer Gentherapie profitieren, wir sind aber zuversichtlich, dass sich mit diesem Durchbruch die Türen zu weiteren Gentherapien für Betroffene öffnen.“

PRO RETINA begleitet die Forschungen auf diesem Gebiet seit mehr als 20 Jahren intensiv. Eines der in der Satzung verankerten Kernziele, die Therapiefindung, hat damit ein neues Level erreicht. Die erste ophthalmologische Gentherapie lässt Patientinnen und Patienten mit erblichen Netzhauterkrankungen auf weitere Meilensteine bei Gentherapien hoffen.



Foto: Staatsministerin Melanie Huml überreicht Franz Badura das Bundesverdienstkreuz

Franz Badura mit Bundesverdienstkreuz und Theodor-Leber-Medaille ausgezeichnet

2019 wurde das Engagement des PRO RETINA Vorsitzenden Franz Badura innerhalb von wenigen Tagen mit gleich zwei außerordentlichen Ehrungen gewürdigt: Am 20. September erhielt er im Auftrag des Bundespräsidenten Frank-Walter Steinmeier das Bundesverdienstkreuz am Bande des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland, am 26. September wurde er als erster Preisträger der Theodor-Leber-Medaille der Fachgesellschaft DOG (Deutsche Ophthalmologische Gesellschaft) ausgezeichnet.

Bundesverdienstkreuz für wegweisendes Engagement verliehen

Für seine weitreichenden Verdienste rund um PRO RETINA, sein herausragendes Engagement für die Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit Netzhauterkrankungen und zur Erforschung dieser Erkrankungen wurde Badura mit dem Verdienstkreuz am Bande des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland geehrt.

In ihrer Laudatio anlässlich der feierlichen Verleihung in Schloss Seehof in Memmendorf bei Bamberg würdigte die Bayerischen Staatsministerin für Gesundheit und Pflege Melanie Huml besondere Meilensteine des über 20-jährigen ehrenamtlichen Engagements von Franz Badura: „Sie selbst sind von der Krankheit betroffen und haben im Rahmen der PRO RETINA Deutschland wegweisende Konzepte für die Verbesserung der Situation von Patienten mit

erblichen Netzhautdegenerationen entwickelt.“

Theodor-Leber-Medaille zum ersten Mal vergeben

Nur wenige Tage später fand im Rahmen des DOG-Kongresses eine Premiere statt: Erster Preisträger der neu initiierten Theodor-Leber-Medaille wurde Franz Badura. Die DOG vergibt diese Auszeichnung an herausragende Persönlichkeiten – vor allem Nicht-Ophthalmologen –, die sich in besonderer Weise um die Augenheilkunde und die DOG verdient gemacht haben. DOG-Präsident Professor Claus Cursiefen sprach von einem idealen Preisträger für die erstmalige Verleihung.

Brückenbauer zwischen Patienten, Medizin und Wissenschaft

Mit der Theodor-Leber-Medaille wurde sein langjähriger erfolgreicher und unermüdlicher ehrenamtlicher Einsatz als Brückenbauer zwischen Patienten, Ärzten, Kliniken und Wissenschaftlern gewürdigt. In enger Kooperation unter anderem mit der DOG seien wegweisende Konzepte für die Verbesserung der Betreuung und Versorgung von Patienten mit Netzhautdegenerationen entwickelt und umgesetzt worden. Zentrales Ziel seines Engagements, betonte Cursiefen außerdem, sei die enge Verknüpfung von Forschung mit den Anliegen der Patientenorganisation, um sicherzustellen, dass die besonderen Belange der Patienten bei den Forschungsarbeiten und klinischen Studien berücksichtigt werden.



Foto: Professor Claus Cursiefen und Franz Badura bei der Verleihung der Theodor-Leber-Medaille auf der DOG in Berlin

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

Auf Veranstaltungen, über die Website, auf den Social-Media-Kanälen und in zahlreichen Veröffentlichungen informiert PRO RETINA die Öffentlichkeit, Betroffene und deren Angehörige über Netzhautdegenerationen und ihre Auswirkungen auf Alltag und Leben, klärt auf und sensibilisiert für die Bedürfnisse von Menschen mit Seheinschränkung – umfassend, verständlich und unabhängig.

PRO RETINA wirkt! – Erst recht in den sozialen Medien

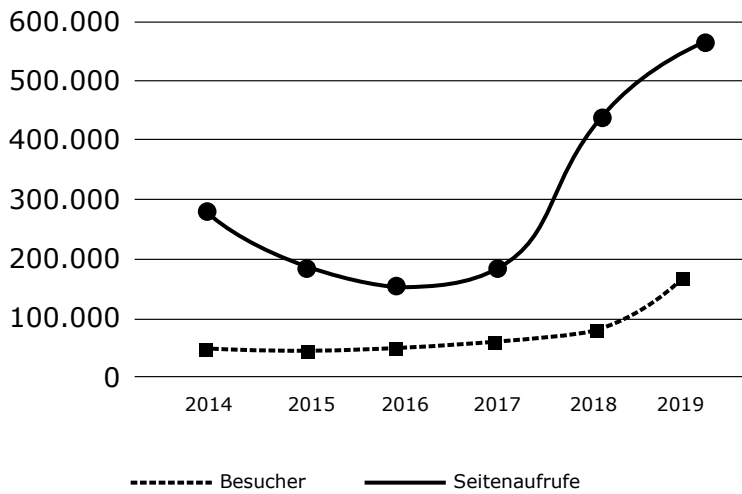
Für PRO RETINA sind Social-Media-Kanäle nicht nur eine gute Möglichkeit, Informationen zu verbreiten, über die zahlreichen Tätigkeiten der Selbsthilfvereinigungen zu berichten und sich zu vernetzen. Facebook, Instagram, YouTube und Co. bieten sich auch an, um das Thema Sehbehinderung und Blindheit in seiner Vielfalt in die Öffentlichkeit zu tragen, auf unterhaltsame Art und Weise aufzuklären und die Geschichten zu erzählen, die Betroffene Tag für Tag erleben.

2019 hat sich im Bereich Social Media viel getan in der PRO RETINA: Rund 500 neue Abonnentinnen und Abonnenten auf Facebook, ein Instagram-Account und eine eigene Social-Media-Kampagne mit bekannten Influencerinnen. Um die Aktivitäten zu koordinieren und das Thema im Verein voranzubringen, wurde im Frühjahr 2019 ein Arbeitskreis „Social Media“ gegründet.



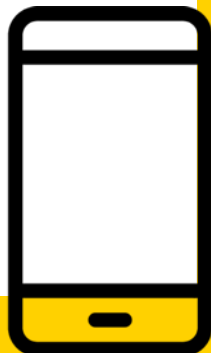
Foto: Das Instagram-Profil von PRO RETINA

PRO RETINA-Website: Entwicklung der Besucherzahl und Seitenaufrufe



+ 500

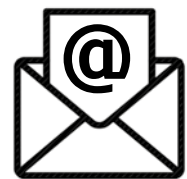
Abonnenten auf Facebook
in Spitzenzeiten
Gesamtreichweite
von über 16.000
Nutzern pro Beitrag



Newsletter-Abonnenten: 6128

Anzahl Newsletter 2019:

ca. 40



Folgen Sie uns auf **Facebook, Instagram und twitter!**



@proretina



@durchblicke



@ProRetinaDe

Broschüren und Flyer

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



#aufAugenhöhe – Eine Social-Media-Kampagne von PRO RETINA

Ich bin okay, du bist okay – Begegnungen auf Augenhöhe, denen diese innere Haltung zugrunde liegt, sind in unserer Selbsthilfevereinigung ganz selbstverständlich. Im Alltag begegnen sehbehinderte und blinde Menschen jedoch leider einer Menge an Vorurteilen. Dabei können wir so viel voneinander lernen, wenn wir nur einmal die „Augen öffnen“ und frei von Vorurteilen miteinander in Kontakt kommen.

Unter dem Motto #aufAugenhöhe brachte PRO RETINA in Zusammenarbeit mit der YouTuberin Ypsilon im Herbst 2019 bekannte Social Media-Persönlichkeiten wie Hello Chrissy und Ilka Brühl mit sehbehinderten und blinden Menschen zusammen. In Videos und Podcasts sprachen sie über das Leben und den Umgang mit Einschränkungen, Vielfalt und die wichtige Rolle der Selbsthilfe, um aufzuklären, für einen wertschätzenden Umgang und gegenseitiges Verständnis einzustehen und nicht zuletzt Betroffenen Mut zu machen, ihr Leben selbstbestimmt in die Hand zu nehmen. Das alles ohne Fokus auf ihre Einschränkung, sondern mit Blick auf die eigenen Stärken und Potenziale. Die Beiträge der Kampagne wurden über zwei Wochen hinweg auf der Facebook-Seite der PRO RETINA und dem Instagram-Account „durchblicke“ veröffentlicht, rund 40.000 Personen angezeigt und viele Male geteilt, weshalb die Anzahl der erreichten Personen noch weit höher liegt.

Auch Mitglieder der PRO RETINA waren beteiligt und mit Zeichnungen, Texten und Videos aus ihrem bunten Leben erzählt: Dario erzählte davon, wie es ist, blind mit Kind zu sein, Peter von seinem Versuch, einen Roman zu schreiben und Bettina von ihren Zeichnungen, die sie täglich anfertigt, obwohl sie zunehmend weniger sieht.



„Da ich mit meinen Videos Menschen motivieren und helfen will, selbstbewusster mit sich und ihrer Krankheit umzugehen, war es für mich eine Ehre mit PRO RETINA für mehr Aufklärung zu sorgen, da der Verein für Werte steht, die ich bewundere. Und genauso habe ich das schöne Gespräch mit der warmherzigen Fabiana empfunden, die mir auf eine unkomplizierte sowie offene und ehrliche Art und Weise nicht nur ihr Leben mit ihrer Erblindung näherbringen konnte, sondern mir sprichwörtlich die Augen geöffnet hat – mit ihrem Wissen, dass egal womit man in seinem Leben zu kämpfen hat, man am Ende mit allem leben kann.“
Hello Chrissy, YouTuberin

Unter folgendem Link können alle Beiträge noch einmal angeschaut und angehört werden: www.pro-retina.de/oeffentlichkeitsarbeit-aufklaerung/auf-augenhoehe.



PRO RETINA wirkt – Der neue Imagefilm

2019 wurde auch der Imagefilm der PRO RETINA gelauncht. In viereinhalb Minuten berichten Aktive, wie sie auf PRO RETINA aufmerksam geworden sind, warum sie sich engagieren, was die Patientenorganisation ausmacht und wie sie Betroffenen hilft, ein selbstbestimmtes Leben zu führen.

Der Film ist online zu sehen auf www.pro-retina.de und auf dem YouTube-Kanal der PRO RETINA.



Fotos: Dreharbeiten für eine Dokumentation über Netzhauterkrankungen

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.

Über PRO RETINA:

PRO RETINA wirkt*
EUTB (Flyer)
Stiftung zur Verhütung von Blindheit
Patientenregister (Flyer)
Hilfsmittel und Allgemeines:
5 Schritte zur molekulargenetischen Diagnostik (Flyer)
66 Tipps für Menschen mit Sehbehinderung*
Barrierefrei und jeder weiß wo es langgeht*
Kantenfilter und seitlicher Blendschutz*
Genetik und Vererbung

Hilfsmittelbroschüre
Smartphone, Computer & Neue Medien*
Sozialbroschüre
Servicebuch Auge*

Seltene Netzhauterkrankungen:

Das Leben ist wie ein Puzzle*
Leben mit Retinitis pigmentosa
Retinitis pigmentosa (RP) nedir
Farben des Lebens – Juvenile Makuladystrophien
Bardet-Biedl-Syndrom
LHON-Register (Flyer)
Nach vorne sehen – LHON*
Neue Perspektiven für die seltene Augenerkrankung LHON
Pathologische Myopie (Flyer)*
Kurzsichtigkeit – Gefahr für das Augenlicht?*RCS/CCS
Seltene Netzhauterkrankungen
Makuläre Teleangiektasien (MacTel)
Katarakt und Netzhauterkrankungen
Usher-Syndrom – Was ist das?

AMD:

Diagnose AMD (Flyer)*
Jetzt erst recht! Leben mit der chronischen AMD
Trotz alledem – Leben mit Altersabhängiger Makula-Degeneration*
Was ist AMD?*Amsler-Gitter

*Neuaufgabe 19/20

„66 Tipps“ treffen den Nerv der Zeit

Mit 66 einfachen und alltagstauglichen Tipps für Menschen mit Seheinschränkung zeigt eine neue Broschüre, wie Betroffene in kleinen Schritten etwas für ein selbstbestimmtes Leben tun können – ansprechend dargestellt und reich bebildert.

Kann ich trotz schlechter Augen noch mobil sein? Wie ernähre ich mich, um die Augengesundheit zu erhalten oder zu verbessern? Wie sage ich es meinen Kollegen und Angehörigen?

Die nach nur wenigen Wochen vergriffene Broschüre wurde bereits im Sommer 2019 in zweiter Auflage nachgedruckt. Unterstützt wurde das Projekt von der BARMER.



Foto: Titel der „66 Tipps“



Foto: Titel der RP-Broschüre in türkischer Sprache

Aufklärungsbroschüre „Leben mit Retinitis pigmentosa (RP)“ erstmals auf Türkisch

Bereits im Jugendalter kann sich hinter einer fortschreitenden Nachtblindheit die erbliche Netzhauterkrankung Retinitis pigmentosa (RP) verbergen. Formen, Verläufe und Ausprägungen dieser Augenerkrankung sind allerdings sehr verschieden. Weltweit sind etwa drei Millionen Menschen erkrankt – in Deutschland geht man von 30.000 bis 40.000 Betroffenen aus. Die immer häufigeren Anfragen aus der türkischstämmigen Bevölkerung haben 2019 zur ersten Übersetzung der Broschüre „Leben mit Retinitis pigmentosa“ ins Türkische geführt.

„Wir machen in der Beratungspraxis immer wieder die Erfahrung, dass bei unseren türkischen Mitbürgerinnen und

Alle Broschüren können Sie kostenlos bestellen unter (0228) 227 217-0 oder per E-Mail an info@pro-retina.de.

Mitbürgern Nachholbedarf besteht bei den Themen frühzeitige Aufklärung und Orientierung bei Therapieoptionen. Wir freuen uns, dass wir auch die Aktiven in unserer Telefonberatung und den PRO RETINA Sprechstunden mit dieser wichtigen Broschüre unterstützen zu können.“, sagt Dr. Sandra Jansen, PRO RETINA Beraterin für medizinische Fragen.



Foto: Titel „Servicebuch Auge“

Servicebuch Auge in deutschlandweiter Ausgabe erschienen

Menschen, die von starker Sehbehinderung oder Blindheit bedroht sind, werden mit einer Vielzahl von Fragen und Unsicherheiten konfrontiert. PRO RETINA und der Servicebuch-Verlag haben 2019 mit dem Servicebuch Auge erstmals gemeinsam einen bundesweiten Wegweiser vorgelegt, der viele praxisrelevante Antworten gibt und hilfreiche Kontakte aufzeigt.

Vor allem nach der Erstdiagnose einer Netzhauterkrankung bietet das Servicebuch Auge für betroffene Menschen und ihre Angehörigen eine hervorragende Orientierung. Das Servicebuch unterstützt Fachleute in Medizin, Rehabilitation und der Hilfsmittelbranche dabei, Patienten, Klienten und Kunden verständlich und umfangreich zu informieren.

„Selbst wir Augenärzte haben nicht immer einen kompletten Überblick über die vorhandenen Möglichkeiten, genau

hier setzt das Servicebuch Auge an“, so Professor Bernd Bertram, Vorsitzender des Berufsverbands der Augenärzte (BVA).

Neben den medizinischen Themen werden auch viele alltagsrelevante Themen in rund 50 laienverständlichen Fachartikeln aufgegriffen: Von A wie Apps über das Persönliche Budget bis hin zu vergrößernden Sehhilfen. Das Servicebuch enthält außerdem eine Sammlung der wichtigsten Adressen und Checklisten. Verlag und PRO RETINA bedanken sich bei der BARMER, die das Projekt mit ihrer finanziellen Unterstützung ermöglicht hat.

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“.



Foto: Titel Retina aktuell 152

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 2019

waren: Autonomes Fahren, Beruf: Studium, Aus- und Weiterbildung, Interessenvertretung in Berlin, PRO RETINA in den sozialen Medien.

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.

Als Bonus befindet sich auf dem DAISY-Datenträger zusätzlich das RETINA Hörmagazin (RHM) mit einer Laufzeit von 60 bis 120 Minuten. Die Stärken des Hörmagazins sind die unterschiedlichen Stimmen und Originaltöne. Der Inhalt speist sich aus Hörbeiträgen von und über PRO RETINA, Reportagen, autorisierten Übernahmen (Anregungen und akustische Mitteilungen aus dem Hörerkreis, den Fachbereichen und Arbeitskreisen) sowie Telefoninterviews zu aktuellen Themen.

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 abonniebar 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



Foto: Hilfsmittel stehen jedes Jahr im Fokus der SightCity in Frankfurt.

Hilfsmittelmesse SightCity: Mit moderner Technik Barrieren überwinden

Wie lässt sich der Alltag meistern, wenn das Augenlicht dazu nicht mehr nutzbar ist? Die SightCity zeigt jedes Jahr in einer großen Ausstellung, wie technische Hilfsmittel und gute Beratungsangebote dies möglich machen können. Mehr als 4.000 Besucher kamen 2019 vom 8. bis 10. Mai zur weltgrößten Hilfsmittelmesse für Sehbehinderte und Blinde nach Frankfurt. PRO RETINA ist jedes Jahr als Mitorganisator der Messe mit einem Stand vertreten und wirkt inhaltlich sowie finanziell beim SightCity Forum mit.

Drei Tage lang brachte die SightCity wieder namhafte Mediziner und Low-Vision-Experten, Hersteller und Betroffene aus mehr als 20 Ländern zusammen. Über 130 Aussteller aus Europa, den USA und Asien präsentierten ihre technischen Entwicklungen und Dienstleistungen, dazu kamen Verbände, Ausbildungsanbieter und Anbieter barrierefreier Reisen. Schwerpunkte

waren 2019 die Themenblöcke „Medizin, Rehabilitation, Teilhabe“ und „Berufliche Teilhabe“. Das Vortragsprogramm bot daneben Patientensymposien zu verschiedenen Krankheitsbildern und die neusten Erkenntnissen aus Therapie und Forschung.

Veranstaltungen, bei denen PRO RETINA 2019 mit Infoständen präsent war:

Rehacare (Düsseldorf)
 DOC (Nürnberg)
 DOG (Berlin)
 ITB (Berlin)
 AAD (Düsseldorf)
 Louis-Braille-Festival (Leipzig)

Die AMD-Aktionswoche – Sieben Tage Power für mehr öffentliche Aufmerksamkeit

Das Engagement für einen besseren Umgang mit Altersabhängiger Makuladegeneration (AMD) im Rahmen der AMD-Aktionswoche 2019 hat sich gelohnt:

- vier Patientensymposien mit fast 300 Teilnehmerinnen und Teilnehmern,
- eine Gesunde Stunde Spezial zum Thema AMD im Klassikradio und
- eine gezielte Netzkampagne.

Nur mit viel ehrenamtlichem Engagement ist so eine erfolgreiche AMD-Aktionswoche denkbar. Heike Ferber, Leiterin des Arbeitskreises Makula, zieht begeistert Bilanz über die sieben

Tage vom 16. bis 23. November 2019: „Viele neue Gesichter waren unter den Besucherinnen und Besuchern der Informationsveranstaltungen in Rostock, Bonn, Lichtenfels und Bielefeld. An allen vier Orten fanden gut besuchte und hervorragend besetzte Patientensymposien mit engagierten Vorträgen statt, vorbereitet von unermüden ehrenamtlichen Teams. Das alles hat dafür gesorgt, dass die AMD-Aktionswoche so ein Erfolg wurde. Darauf kann man wirklich stolz sein.“

Alle Vorträge online abrufbar

Die Themen, die in dieser Woche bewegten, waren: aktuelle medizinische Entwicklungen, Seh- und Alltagshilfen und persönliche Erfahrungen beim Gestalten des eigenen Lebens mit einer AMD. Viele Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Patientensymposien nutzten die Gelegenheit, vor Ort mit Expertinnen und Experten ihres Fachs, mit den Beraterinnen und Beratern von PRO RETINA und den Regionalgruppenaktivisten ins Gespräch zu kommen. Wer in Bonn nicht vor Ort sein konnte, hatte dennoch die Möglichkeit, dabei zu sein. Per Livestream konnten alle Vorträge verfolgt werden.



Foto: Präsentation anlässlich der AMD-Aktionswoche

Neue regionale Initiative in Lichtenfels

Im oberfränkischen Lichtenfels hat sich auf der Veranstaltung spontan eine kleine Initiativgruppe für einen neuen AMD-Gesprächskreis zusammengefunden. Heike Ferber: „Ich habe immer wieder erfahren, dass solche Höhepunkte wie die AMD-Aktionswoche auch in die zukünftige Arbeit dieser Regionalgruppen wirken und diese beflügeln können. Vor allem aus den ermutigenden Begegnungen vor Ort ziehen viele Ehrenamtliche ihre Kraft und ihre Motivation, sich für andere mit ähnlichen Fragen und Problemen stark zu machen.“

AMD-Aufklärung im Klassik-Radio

Franz Badura, Vorsitzender der PRO RETINA, und Universitätsprofessor Martin Spitzer, Direktor der Klinik und Poliklinik für Augenheilkunde an der UKE Hamburg-Eppendorf, beantworteten am 17. November in einem einstündigen Gespräch in der Gesunden Stunde extra bei Klassik Radio Fragen des Moderators Sven Häberle. Den beiden gelang es, einen Einblick in die Zusammenhänge einer Volkskrankheit zu geben, die immer noch nicht genug Aufmerksamkeit in der Öffentlichkeit erhält. Neuere Schätzungen gehen davon aus, dass annähernd sieben Millionen von einer Form der AMD betroffen sind.

PRO RETINA und AMD präsent im Netz

Auf der Facebook-Seite von PRO RETINA sorgten drei Posts für große Aufmerksamkeit in der Social-Media-Gemeinde. Mit einer Anzeige des Amsler-Gitters wurden etwa 163.000

Facebook-Nutzerinnen und -Nutzer erreicht, etwa 13.500 gelangten durch Klick auf den Link in der Anzeige auf die PRO RETINA Seite „Kennen Sie Ihr Risiko?“ Die Anzeige wurde rege geteilt und kommentiert. Mit gezielten Werbeaktionen auf www.radio.de und bei Facebook gelang es in der Aktionszeit die Besucherzahl auf der PRO RETINA Website täglich fast zu verdoppeln, in dieser Woche landeten allein auf der Aktionsseite zur AMD-Woche täglich mehr als 1.000 Besucherinnen und Besucher. Über 100.000 Mal wurde der AMD-Radiospot mit der Stimme von James Bond auf www.web-radio.de gehört.

Unterstützt wurde die AMD-Aktionswoche von BAYER, Novartis, Roche und Boehringer Ingelheim.

Der Augenforschung verschrieben – Gemeinsam den Durchbruch schaffen

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.

Bis ins hohe Alter gut sehen zu können, wird immer wichtiger. Nicht nur, weil Menschen in unserer Gesellschaft immer älter werden, sondern auch,



Foto (v. l.): Podiumsdiskussion mit Barbara Ritzert (Moderatorin), Professor Bernd Bertram (Vorsitzender des Berufsverbands der Augenärzte), Franz Badura (PRO RETINA Vorsitzender), Professor Nicolas Feltgen (Augenklinik der Universitätsmedizin Göttingen), Dr. Frank Bruns- mann (Fachbereich Diagnose und Therapie der PRO RETINA), Henriette Reker (Oberbürger- meisterin der Stadt Köln), Dr. Sandra Jansen (PRO RETINA Patientenregister) und Günther Bockreis (Makulaberater in der PRO RETINA)

weil die Herausforderungen für unsere Augen in der digitalen Gesellschaft zunehmen, denn Computer, Tablets, Smartphones oder auch digitale Steuerungen aller Art bestimmen immer stärker unseren Alltag. Um diese und weitere Fragen zu diskutieren, hatte PRO RETINA 2019 zum gesundheitspolitischen Diskurs nach Köln eingeladen.

PRO RETINA-Patientenregister als Motor und Vorbild für andere

Vor den Teilnehmerinnen und Teilnehmern sagte Henriette Reker, Oberbürgermeisterin der Stadt Köln: „Das Patientenregister hat das Potenzial, der Motor für medizinischen Fortschritt auf diesem Gebiet zu werden.“ Insbesondere dankte sie PRO RETINA für die enga-

gierte Vernetzung von Forschung, Ärzteschaft, Politik und Gesellschaft. Das Patientenregister könne Vorbild sein für andere medizinische Fachgebiete, auch im Umgang mit sensiblen Patientendaten, die durch die Digitalisierung nutzbar gemacht werden könnten.

Register erhält weiter Zulauf

Die Initiative für ein eigenes Patientenregister begann Ende 2016. Knapp zwei Jahre später, so berichtete die Koordinatorin Dr. Sandra Jansen, sind bereits 1.200 Menschen bundesweit eingeschrieben. Dafür wurden Kontakte zwischen betroffenen Menschen, die an den Studien teilnehmen wollen, und Studieninitiativen von Unternehmen und Augenzentren gefördert.

Das Patientenregister könne aber perspektivisch noch viel mehr, so Dr. Frank Brunsmann, Leiter des Fachbereichs Diagnose und Therapie der PRO RETINA. Mit dem Ausbau für die sogenannte Lebersche Hereditäre Optikus-Neuropathie (LHON), einer seltenen erblichen Erkrankung, die das Augenlicht meist junger Männer gefährdet, werden bereits erste Schritte in Richtung der Erforschung von Erkrankungsverläufen unternommen. Netzhauterkrankungen begleiten Menschen als chronische Erkrankungen in der Regel ein Leben lang. Niemand wisse so genau wie die Patienten selbst, was auf diesem Weg geholfen habe und was nicht, so Brunsmann. Diesen Informationsschatz auch für andere seltene Netzhauterkrankungen zu sichern und zu nutzen, könne enorm voranbringen.

Die Daten bleiben bei den Patienten

PRO RETINA, so der Vorsitzende Franz Badura, wisse sehr genau um die Verantwortung, die man mit einem solch mächtigen Instrument in den Händen halte. Dass die Daten in den Händen der Patienten blieben, und es sicher sei, dass nicht Krankenkassen, Lebensversicherungen oder die Pharmaindustrie unberechtigten Zugang erhielten, sei der Schlüssel des Erfolgs des eigenen Patientenregisters, den man jetzt bereits ablesen könne. Das spiegele sich in immer mehr Anfragen von Forschungszentren aus dem In- und Ausland wider.

Augenärzte sprechen von ermutigenden Entwicklungen

Wissenschaftler wie Professor Nicolas Feltgen, Augenklinik der Universitätsmedizin Göttingen, sind dankbar für die Einrichtung eines Patientenregisters, das bisher einmalig ist in der Augeneheilkunde. Im Vergleich zu anderen Ländern wisse man in Deutschland viel zu wenig zu Ausmaß und Verläufen von vielen Augenerkrankungen. Feltgen sagte: „Ich erlebe Patienten in der ärztlichen Praxis verzweifelt, aber auch zunehmend bereit, etwas für Verbesserungen, die auch anderen zugutekommen, zu geben.“

Mut machen die Entwicklungen bei Altersabhängiger Makula-Degeneration: Der Vorsitzende des Berufsverbands der Augenärzte Professor Bernd Bertram berichtete, dass sich mit den jüngeren therapeutischen Möglichkeiten Menschen mit Altersabhängiger Makula-Degeneration heute viel früher in die Behandlung begeben würden, weil sich die Ergebnisse dadurch verbessern ließen.

Unterstützt wurde die Veranstaltung von der AOK Rheinland/Hamburg.

PRO RETINA als Partner der DRV-Gesundheitstage

Karin Papp, stellvertretende Vorsitzende der PRO RETINA und Leiterin der Regionalgruppe Leipzig, stellte 2018 bei einer Veranstaltung der Deutschen Rentenversicherung (DRV) in Leipzig die PRO RETINA und ihre Arbeit vor. Beflügelt vom Erfolg dieser Veranstaltung wurde die Idee geboren, auf den



Foto: Die stellvertretende Vorsitzende der PRO RETINA und Leipziger Regionalgruppenleiterin Karin Papp

folgenden Gesundheitstagen der DRV in den Zweigstellen Sachsen, Sachsen-Anhalt und Thüringen das Thema „Augen“ in den Mittelpunkt zu stellen – unter dem Motto „Augenblick mal“. Bei der Durchführung wird Karin Papp unterstützt von Kerstin Ohlhof, die als Betroffene, PRO RETINA Mitglied und Mitarbeiterin der DRV gleich mehrere Perspektiven einbringt.

Sechs Stationen

Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der DRV absolvieren in Gruppen von maximal 20 Personen sechs Stationen. Jede widmet sich einem eigenen Schwerpunkt: Augen (allgemeine Informationen), Augenerkrankungen (PRO RETINA, Netzhauterkrankungen, Broschüren, Hilfsmittel, Amsler-Gitter,

Blindenleitsystem, Simulationsbrillen), Ergonomie am Arbeitsplatz, Sport/bewegte Pause, Ernährung und Augeninnendruckmessung durch eine Ärztin oder einen Arzt. Beim Auftakt in Leipzig am 11. und 12. September 2018 waren etwa 140 Personen dabei. Dr. Jörg Eckardt, Referatsleiter Gesundheitsmanagement und Arbeitssicherheit, betonte die Herausforderung für die Augen, die mit der Digitalisierung einhergeht. An einer der Stationen wurden den Teilnehmenden Übungen vorgestellt, um die Augen regelmäßig zu entlasten.

Fortsetzung 2019 und 2020

Nach Leipzig, Plauen, Halle und Weimar (2019) stehen 2020 Erfurt, Chemnitz, Eisenach, Gera, Bautzen, Dresden, Suhl und Magdeburg auf dem Programm. Insgesamt sind 14 Veranstaltungen geplant. In kleineren Zweigstellen nehmen zwischen 60 und 80 Personen teil, in den größeren sind es 160 bis 180 Personen – dann auf zwei Tage verteilt. Ein Riesenspensum, das sich Karin Papp und Kerstin Ohlhof vorgenommen haben, und ungemein wichtig, denn so können die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der DRV für die Probleme von Menschen mit einer Sehbehinderung oder Erblindung sensibilisiert werden. Daneben hören viele bei einer dieser Veranstaltungen den Namen PRO RETINA zum ersten Mal und geben als Multiplikatoren sicher gern weiter, an wen sich Betroffene mit ihren Fragen wenden können.



Foto: Das Brandenburger Tor aus der Sicht einer Patientin/eines Patienten mit MD (AMD) in einem späten Krankheitsstadium

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

Als älteste und größte Patientenorganisation für Menschen mit Netzhauterkrankungen setzt sich PRO RETINA dafür ein, dass alle Betroffenen ein selbstbestimmtes Leben führen und in allen Bereichen der Gesellschaft und Politik gleichberechtigt teilhaben können: Indem sich PRO RETINA in der Öffentlichkeit und bei politischen Akteuren Gehör verschafft, können die Interessen der Betroffenen noch wirksamer vertreten werden. Seit 2019 ist PRO RETINA mit einem eigenen Hauptstadtbüro in Berlin vertreten.

PRO RETINA stärkt die Interessenvertretung in Berlin

Eine der erfreulichsten Nachrichten 2019 kam aus dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS): PRO RETINA erhielt den Zuschlag für das Projekt „Politischer Referent im Bereich Gesundheits- und Sozialpolitik“. Mit der Bundesförderung ist es seitdem möglich, das bisher ausschließlich ehrenamtliche politische Engagement der PRO RETINA zumindest teilweise in hauptamtliche Strukturen zu überführen – ein sehr wichtiger Schritt für die direkte Beteiligung von Betroffenen an politischen Entscheidungen.

Erfahrener Netzwerker

Im Mai 2019 trat Franz Badura die Stelle des politischen Referenten an und setzt sich seitdem zusätzlich zu seinem außerordentlichen ehrenamtlichen Engagement auch hauptamtlich für PRO RETINA ein. Badura ist erfahren auf dem politischen Parkett der Landes- und Bundesebene: Als Aktiver und langjähriger PRO RETINA Vorsitzender, als themenbezogener Patientenvertreter beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) und im Rahmen seines privaten politischen Engagements als Stadtrat in Amberg verfügt er über ein gewachsenes Netzwerk in Gesellschaft, Politik und Forschung.

Direkter Draht zu Entscheidern

Er sieht in der Berliner Präsenz große Chancen: „Wir haben allen Grund, auf das, was wir erreicht haben in 40-jähriger, engagierter Interessenvertretung für alle Belange von Menschen mit

Netzhauterkrankungen, stolz zu sein. Darauf können und müssen wir aufbauen. Die Zeit ist reif, auch die dicken politischen Bretter zu bohren. Mit mehr Schlagkraft. Dafür wollen wir uns in Berlin einsetzen und vernetzen.“

Seit dem 1. Juli 2019 wird Franz Badura im Berliner Büro unterstützt von Susanne Pirner. Die Berlinerin ist von Hause aus Biologin und hat langjährige Vertriebserfahrung. Ihren naturwissenschaftlichen Hintergrund und ihre kommunikativen Fähigkeiten kann sie bei ihrer Arbeit im Hauptstadtbüro gut einbringen.

Mit uns, statt über uns – mit einem politischen Referenten in Berlin kommt PRO RETINA dieser Vision ein großes Stück näher.



Foto: Susanne Pirner unterstützt Franz Badura im Berliner Büro

Um gemeinsam Verbesserungen in der medizinischen Regelversorgung zu erreichen, braucht es einen langen Atem. Dass es sich aber lohnt, zeigt nachfolgendes Beispiel, das im Jahr 2019 seinen erfreulichen Abschluss fand:

Verbesserung der Versorgung mit Sehhilfen bei hoher Fehlsichtigkeit

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat am 20.06.2019 die Änderung der Hilfsmittel-Richtlinie im Bereich der Versorgung mit Sehhilfen beschlossen, mit der eine wesentliche finanzielle Erleichterung für Betroffene mit einer hohen Fehlsichtigkeit einhergeht. Die Interessenvertretung durch PRO RETINA erfolgte über einen langen Zeitraum und im konstruktiven Kontakt mit anderen Verbänden sowie innerhalb der Patientenvertretung im G-BA. Ausgangspunkt dieses Prozesses war der Arbeitskreis pathologische Myopie der PRO RETINA, dessen Mitglieder auf diese Problematik innerverbandlich hingewiesen hatten:

Betroffene mit hoher Kurzsichtigkeit, wie solche mit pathologischer Myopie, benötigen in der Regel sowohl Kontaktlinsen als auch eine Brille. Denn einerseits ist das Sehen mit Kontaktlinsen meist besser, andererseits können diese nicht dauernd getragen werden. Die paradoxe Situation zu Beginn der 2010er Jahre war, dass Kontaktlinsen entsprechend der gültigen Hilfsmittelrichtlinie des G-BA nicht erstattungsfähig waren, wenn man mit den Kontaktlinsen wieder halbwegs gut sehen konnte und einen Visus von 30 Prozent oder mehr erreichte. Damit war zum Beispiel für die meisten Betroffenen mit einer pathologischen Myopie ein

Festkostenzuschuss für Kontaktlinsen ausgeschlossen. Die Kosten von jährlich durchschnittlich etwa 1.000 Euro, die mit der Versorgung mit Kontaktlinsen und Brille verbunden sind, mussten viele Betroffene vollständig aus eigener Tasche zahlen, was eine erhebliche finanzielle Belastung bedeutete. Zwar dürfte in den meisten Fällen mit der erfolgten Änderung nach wie vor ein Eigenanteil zu zahlen sein, gleichwohl bedeutet die neue gesetzliche Vorgabe, die in der Hilfsmittel-Richtlinie verankert wurde, eine wesentliche Erleichterung für die Betroffenen.

Die konkreten Aktivitäten zur Interessenvertretung beinhalteten unter anderem:

- Bestandsaufnahme des Gemeinsamen Fachausschusses für die Belange Sehbehinderter (FBS) beim DBSV zum Änderungsbedarf der Hilfsmittel-Richtlinie (2012),
- Abstimmen eines Antrags der Patientenvertretung nach § 140f SGB V beim G-BA (2013),
- zahlreiche Sitzungen im G-BA (2013-2019),
- Abstimmen einer Stellungnahme des DBSV im Gesetzgebungsverfahren bezüglich des HHVG (2016),
- Öffentlichkeitsarbeit zu den erfolgten Beschlüssen,
- Erstellen von Berater- und Patienteninformationen für die Umsetzung der Richtlinienänderung (2019).

Die Aufzählung zeigt, dass Veränderungen im Gesundheitswesen einen langen Atem benötigen, aber nicht nur dies. Auch ist die verbandsübergreifende Abstimmung innerhalb der Selbsthilfe wichtig, ein konstruktiver Dialog mit anderen Akteuren im Gesundheitswesen, eine realistische gesundheitspolitische Strategie sowie eine klare und nachvollziehbare Positionierung der Betroffenen.



Foto: Woche des Sehens

Im Verbund noch stärker – Partnerorganisationen der PRO RETINA

Die Kooperation mit anderen Akteuren des Gesundheits- und Sozialwesens ist von unschätzbbarer 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 Entscheidungen Gehör zu verschaffen. Ob als Impulsgeber oder im Austausch mit anderen Organisationen und Verbänden – gemeinsam lässt sich mehr bewegen.



Um die Interessen von Betroffenen zu vertreten und ihre Kompetenz einzubringen, ist PRO RETINA in zahlreichen verbandsübergreifenden Gremien und Ausschüssen vertreten. Eine ausführliche Liste mit Ansprechpartnern finden Mitglieder hier: www.pro-retina.de/mitgliederbereich/aussentermine.

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
- Retina International

Grundreha „Teilhabe bei Sehverlust“

Bisher ist es leider so, dass medizinische Rehabilitationsleistungen nach Sehverlust nicht zur Regelversorgung zählen und die Betroffenen oft ohne jede Unterstützung bleiben, wenn ärztliche Behandlungsleistungen ausgeschöpft sind. Im Fachausschuss „Teilhabe bei Sehverlust“ (seit Oktober 2018) arbeitet Margarete Voelzke von PRO RETINA an Vorschlägen für Lösungen, damit sehbehinderte und blinde Menschen individuelle und umfassende Rehamaßnahmen erhalten können.

Der Fachausschuss „Teilhabe bei Sehverlust“ ist ein beratendes Gremium in der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation (DVfR), ein vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales gefördertes, interdisziplinäres Forum für Rehabilitation. Der Verein bringt Fachleute aus Institutionen und Verbänden der Rehabilitation und Teilhabe mit Menschen mit Behinderungen zusammen, um die Weiterentwicklung der Rehabilitation voranzubringen sowie Teilhabe und Selbstbestimmung zu fördern.



Weitere Informationen:
[www.dvfr.de/arbeitschwerpunkte/
fachausschuesse-der-dvfr/
teilhabe-bei-sehverlust/](http://www.dvfr.de/arbeitschwerpunkte/fachausschuesse-der-dvfr/teilhabe-bei-sehverlust/)

PRO RETINA unterstützt die Assistenzhundekampagne für Zutrittsrechte und die Gesetzesinitiative

Halterinnen und Halter von Blindenführhunden wissen sehr genau, wie sich in Begleitung ihres Tieres sowohl der eigene Alltag als auch die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben deutlich verbessern kann. Auch Menschen mit anderen chronischen Beeinträchtigungen wie Diabetes oder Epilepsie profitieren von Assistenzhunden. Die UN-Behindertenrechtskonvention, die bereits seit zehn Jahren in Deutschland bindend ist, erkennt in Artikel 20 „tierische Assistenz“ als notwendige Hilfsmittel zum Behinderungsausgleich an.

Dennoch gibt es hierzulande noch keine gesetzlichen Verbindlichkeiten zur Umsetzung dieses Rechts. Ein gemeinsames Eckpunktepapier von Hunde für Handicaps e. V., dem Deutschen Blinden- und Sehbehindertenverband (DBSV), Pfotenpiloten e. V. sowie Vita Assistenzhunde e. V. rief 2019 die politischen Entscheidungsträger im Bund und in den Ländern auf, schnellstmöglich Regelungen zu schaffen. Diese sollen die Ausbildung, den Einsatz und die Finanzierung von Assistenzhunden sicherstellen sowie gemäß Artikel 9 die diskriminierungsfreie Nutzung der tierischen Assistenz gewährleisten.



PRO RETINA – Partner für Assistenzhunde-Initiative

Auch PRO RETINA hat sich deutlich für die Unterstützung der Forderungen der Initiative ausgesprochen und ist Mitunterzeichnerin des Eckpunktepapiers. Zudem unterstützt PRO RETINA eine bundesweite Kampagne von Pfotenpiloten e. V., die von Frühsommer 2019 bis zum 30. September 2021 läuft. Mit Unterstützung des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales soll die Kampagne in der breiten Öffentlichkeit und bei Geschäftsführern Verständnis für Zutrittsrechte von Assistenzhunden wecken. Großer Erfolg: Im September 2019 ist Köln als erste Stadt der Initiative beigetreten.

Teil der Kampagne ist die interaktive Online-Karte DogMap, die es Nutzerinnen und Nutzern weltweit erlaubt, assistenzhundefreundliche Orte zu markieren und zu finden.



Foto: Hilfe auf vier Pfoten – Assistenzhunde bringen Selbstvertrauen, Mut und damit Lebensqualität in das Leben der Menschen zurück



Gefördert durch:

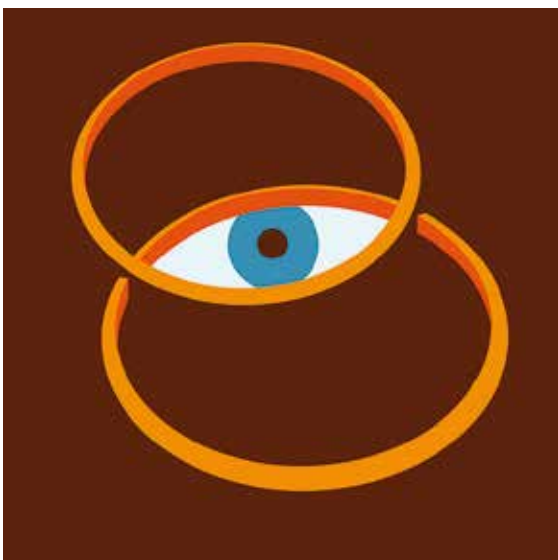


Bundesministerium
für Arbeit und Soziales

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

PRO RETINA und der DVBS bauen Zusammenarbeit aus

Während der Schwerpunkt von PRO RETINA auf der diagnosespezifischen Beratung von Menschen mit Netzhautdegenerationen liegt, ist der Deutsche Verein der Blinden und Sehbehinderten in Studium und Beruf (DVBS) auf die Unterstützung von sehbehinderten und blinden Menschen rund um die Themen Studium, Aus- und Weiterbildung sowie berufliche Teilhabe spezialisiert. Gerade durch die unterschiedliche Ausrichtung ergänzen sich die beiden Selbsthilfeorganisationen hervorragend darin, Betroffene umfassend und bedarfsgerecht zu beraten. Im März 2019 beschlossen die Vorstände deshalb eine engere Zusammenarbeit, zum Beispiel in Form von gemeinsamen Treffen auf regionaler Ebene, bei Veranstaltungen oder Veröffentlichungen.



Grafik: Eingeschränkt ist man nicht allein

„Wir haben tolle neue Leute kennengelernt – wir kommen wieder“

So fand zum Beispiel im Mai 2019 in Nürnberg ein erstes Networking Event unter dem Motto „Treffen, kennen, vernetzen“ statt, bei dem es vor allem um den Austausch und die gegenseitige Unterstützung junger sehbehinderter und blinder Menschen ging. Mehr als 30 Teilnehmerinnen und Teilnehmer unterhielten sich angeregt, vernetzten sich und lernten sich kennen. Eingeladen hatten die Patientenorganisation für Menschen mit Netzhautdegenerationen PRO RETINA, der Deutsche Verein für blinde und sehbehinderte Menschen in Studium und Beruf DVBS und der Bayerische Blinden- und Sehbehindertenbund BBSB.

Ein Teilnehmer berichtete: „Endlich haben wir jemanden gefunden, der uns bei unserem Webradio-Projekt unterstützt“. Eine andere Teilnehmerin, die ein Buch vorbereitete, freute sich darüber, eine weitere Autorin getroffen zu haben. Natürlich standen die Vereinsmitglieder am Abend auch für die Fragen der Teilnehmenden zur Verfügung – ein Angebot, das ausgiebig genutzt wurde.

Geplant ist, dieses Format beizubehalten und künftig ein regelmäßiges Vernetzungs- und Kennenlernangebot zu gestalten. Denn: Das Vernetzen verbindet und fördert das gegenseitige Unterstützen. Alle können so von den Erfahrungen anderer profitieren und neue Möglichkeiten kennenlernen, von denen sie vorher nichts wussten.

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

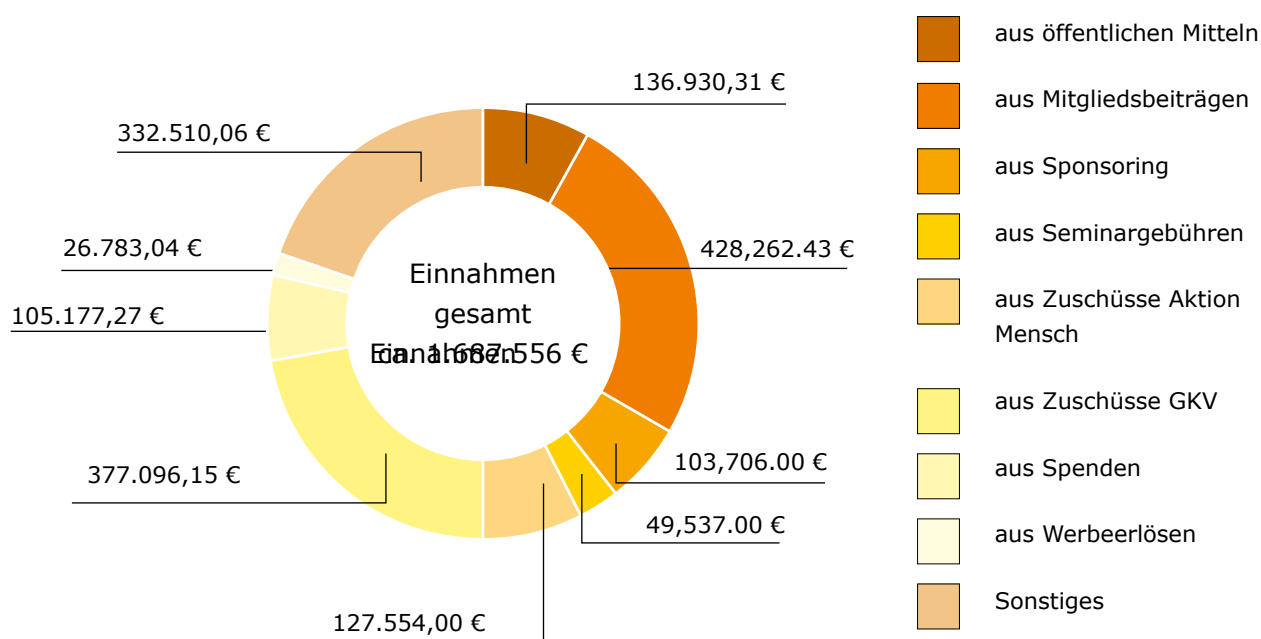
PRO RETINA gibt bereits regelmäßig eine Selbstverpflichtung ab, dass der Verein die Arbeit unabhängig von wirtschaftlichen Interessen von Unternehmen tätigt. In dieser Selbstauskunft wird jährlich freiwillig und transparent Auskunft gegeben über die Einnahmen aus der Zusammenarbeit mit öffentlichen Trägern und Unternehmen: www.pro-retina.de/ueber-uns/selbstauskunft-2019.

Die Einnahmen von PRO RETINA Deutschland e. V. betragen im Jahr 2019 ca. 1,68 Millionen Euro. Gemessen an 2018 waren sie etwas höher, was

auf den Mitgliederzuwachs und höhere Spendeneinnahmen zurückzuführen ist. Es entfielen dabei 38 Prozent der Einnahmen (rund 640.000 Euro) auf öffentliche Gelder. Die größten Förderer waren die gesetzlichen Krankenkassen, die Aktion Mensch und das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS).

Weitere 25 Prozent bestanden aus Mitgliedsbeiträgen, hierbei verzeichnete PRO RETINA ein Beitragswachstum von etwa 24.000 Euro.

Die Einnahmen aus dem auch in der Selbstauskunft angegebenen Sponsoring betragen 2019 ca. 104.000 Euro. Spenden konnten insgesamt in Höhe



von rund 105.000 Euro eingeworben werden, was eine Erhöhung um etwa 30.000 Euro ausmacht.

Sonstige Einnahmen, u. a. aus Teilnahmegebühren für Seminare und dem Verkauf von Anzeigen in der Mitgliederzeitschrift Retina aktuell, machten etwa 4,6 Prozent der Gesamteinnahmen aus.

Ausgaben

An den Ausgaben des Vereins lassen sich klar die Hauptaufgabenfelder von PRO RETINA ablesen, aber auch, mit welchem hohem Aufwand Beratung und Selbsthilfe, Information und Öffentlichkeitsarbeit sowie Interessenvertretung und Forschungsförderung durch PRO RETINA geleistet werden.

So wurde 2019 der größte Teil der Ausgaben für die Bereiche Beratung und Selbsthilfe sowie Information und Öffentlichkeitsarbeit aufgewendet. Auf beide Bereiche zusammen entfielen 809.632,77 Euro, was etwa 56 Prozent der Gesamtausgaben entspricht. Zwar ist die Beratung durch selbst betroffene, ehrenamtliche Beraterinnen und Berater kostenfrei, zu den Aufgaben von PRO RETINA zählt vorab jedoch, die ehrenamtlich tätigen Beraterinnen und Berater zu schulen und ihnen eine Supervision zu ermöglichen. Hier lagen die durchschnittlichen Kosten für die Ausbildung (ohne Supervision, inklusive der notwendigen Teilnahme an fünf

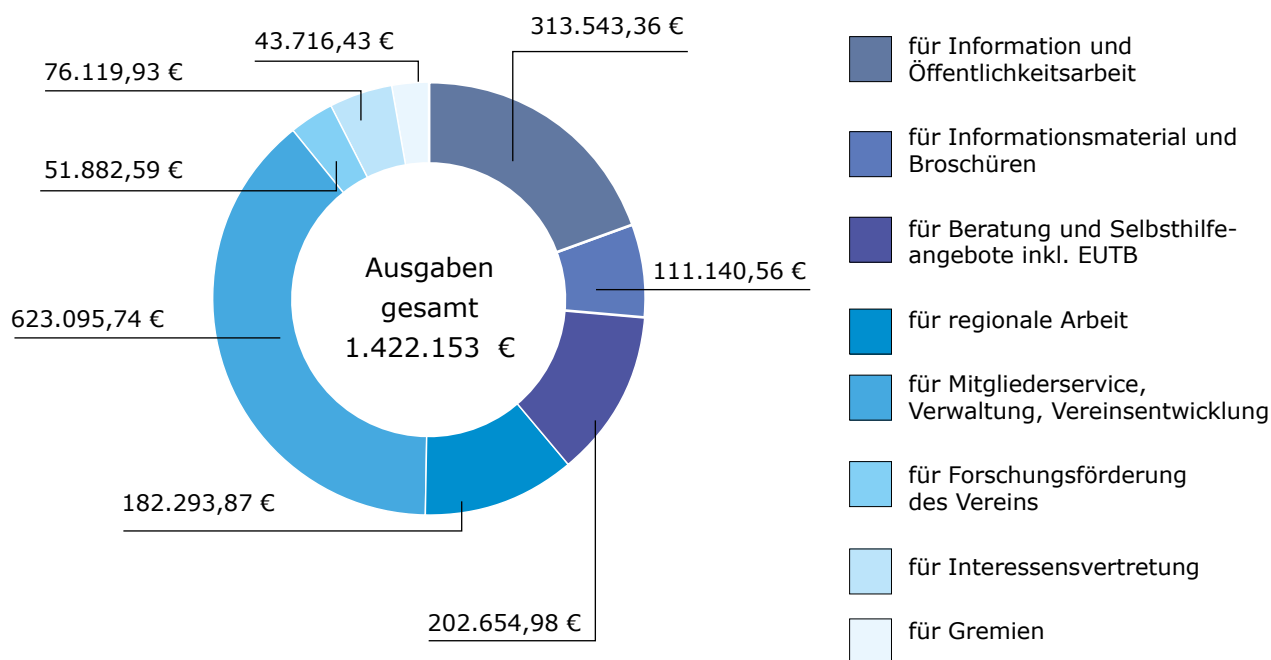
Seminaren) bei etwa 1.775 Euro für eine Beraterin oder einen Berater.

Im Rahmen der Patientenaufklärung hat PRO RETINA in 2019 ca. 64.000 Euro für Patientenseminare zu unterschiedlichen Krankheitsbildern und Themen aufgewendet. Für die regionale Arbeit (Regionalgruppen, Arbeitskreise u. a.) wurden nahezu 178.000 Euro bereitgestellt.

Finanziert wurde mit knapp 87.000 Euro die überregional tätige Beratungsstelle der Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung EUTB®, die mit ihrer wichtigen Arbeit inzwischen nicht mehr wegzudenken ist. Die Gesamtausgaben in diesem Bereich lagen 2019 bei fast 385.000 Euro.

Das Informieren von Betroffenen und Interessierten auf Messen und Kongressen, durch die Mitgliederzeitschrift Retina aktuell und über die Website, das Erstellen und kostenlose Verbreiten von Informationsbroschüren und Flyern zu einzelnen Krankheitsbildern oder krankheitsrelevanten Themen (wie Hilfsmittel, Genetik, medizinische Grundlagen) – all dies war Bestandteil der Informations- und Öffentlichkeitsarbeit in 2019. Viele Informationsmaterialien wurden aktualisiert. Hierfür wurden insgesamt fast 425.000 Euro aufgewendet, was einen Anteil von fast 30 Prozent an den Gesamtausgaben ausmachte.

Auf Mitgliederservice, Vereinsentwicklung und -verwaltung entfielen Ausgaben in Höhe von ca. 623.000 Euro. Hierin finden sich die steigende Informationsnachfrage, das Wachstum der Regionalgruppen und das Wachstum des Vereins allgemein wieder, u. a. in der Unterstützung für die Ehrenamtlichen, durch die sorgfältige Mitglieder-



datenverwaltung und das Bearbeiten von Mitgliederanfragen.

Eines der großen Anliegen von PRO RETINA ist die Forschungsförderung. Dies geschieht zum einen durch die PRO RETINA-Stiftung zur Verhütung von Blindheit; hier liegt das Engagement in der Förderung der Forschung auf dem Gebiet der Netzhautdegenerationen. Ebenso unterstützt PRO RETINA mit dem unabhängigen Patientenregister die Forschungsförderung und fungiert als Bindeglied zwischen Patienten und Forschung. Die Ausgaben für die Forschungsförderung des Vereins lagen 2019 bei rund 52.000 Euro.

Um der Stimme der Betroffenen noch mehr Nachdruck zu verleihen, unterhält PRO RETINA seit Mai 2019

ein Berliner Büro. Das vereinfacht den direkten Kontakt zu Entscheidern aus Politik und Gesellschaft. Die Kosten dafür lagen mit etwa 76.000 Euro bei 5,4 Prozent der Ausgaben.



Alle angegebene Zahlen sind vorläufig und bedürfen der Bestätigung durch die Delegiertenversammlung.

Eine Frage der Organisation



*in Planung

– 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.

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.

Lernen Sie die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Geschäftsstelle in Bonn und des Hauptstadtbüros in Berlin kennen: **www.pro-retina.de/contact/geschaeftsstelle**.



Danke!

PRO RETINA wirkt – Wirken Sie mit!

PRO RETINA ist wie jeder gemeinnützige Verein auf Spenden von Mitgliedern, Förderern und Sponsoren angewiesen. Jede Spende ist eine Hilfe bei der Aufklärung, Information, Ermutigung und Forschungsförderung auf dem Gebiet der Netzhauterkrankungen.

Ehrenamtliche Arbeit hat vor über 40 Jahren den Verein auf- und ausgebaut und stellt auch heute noch ununterbrochen die Beratung und Ermutigung auf Augenhöhe sicher. Dank unserer Mitglieder und Ehrenamtlichen können die Kosten der Vereinsführung überschaubar gehalten werden und Mittel für die Forschungsförderung und für die vereinseigene PRO RETINA-Stiftung zur Verhütung von Blindheit gewonnen werden. Die demografische Entwicklung in der Bundesrepublik weist jedoch auf eine schneller wachsende Gruppe von Menschen mit Makula-Degenerationen hin, als dafür Mittel und Unterstützung bereitstehen. Und für jene sind und bleibt PRO RETINA oft der erste Ansprechpartner, der versteht, ermutigt, informiert und im Alltag praktische Hilfe leistet.

Von vielen Mitgliedern und Förderern ist zu hören, dass Sie dem Verein deshalb verbunden und in hohem Maße dankbar sind, weil Ihnen bei PRO RETINA – oft erstmalig – ein Mensch auf Augenhöhe mit Rat und Tat begegnet. Sie haben endlich das Gefühl, mit den Fragen und Alltagsproblemen, mit der Suche nach Informationen und Ermutigung an der richtigen Stelle angekommen zu sein.

Auf vielen Wegen können Spenderinnen und Spender für diese Arbeit der PRO RETINA Danke sagen und weiter unterstützen: durch eine einmalige oder eine regelmäßige Spende, Spenden zu Feierlichkeiten wie Geburtstagen oder Jubiläen, durch Erbe oder Vermächtnis, auch im Gedenken an einen Verstorbenen, mit Benefizveranstaltungen, Sponsoringbeiträgen und vielem mehr. Oder zeigen Sie Ihre Verbundenheit im Rahmen einer Fördermitgliedschaft und motivieren Freunde und Bekannte ebenfalls dazu. Wir informieren Sie gern, wenn Sie Fragen haben. Was immer es ist, sprechen Sie uns an.

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

Spenden Sie für den Verein:

Konto PRO RETINA Deutschland e.V.: Sparkasse Aachen

IBAN: DE39 3905 0000 0000 0041 50

SWIFT BIC: AACSD33



Spenden Sie für die Forschungsförderung:

Konto PRO RETINA-Stiftung zur Verhütung von Blindheit:

Sparkasse Dachau

IBAN: DE51 7005 1540 0000 0793 27

SWIFT BIC: BYLADEM1DAH

Danke für Ihre Verbundenheit!

Vieles können wir nur mit Hilfe Ihrer Unterstützung leisten. Dafür bedanken wir uns im Namen unserer Mitglieder sehr herzlich. Wir setzen uns im Sinne der Betroffenen dafür ein, dass Ihre Spenden dort ankommen, wo sie benötigt werden, und garantieren Ihnen einen transparenten und ressourcenschonenden Umgang mit den uns anvertrauten Mitteln. 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. Im Sinne der Ressourcenschonung beachten Sie bitte auch die Regelungen zu vereinfachten Spendennachweisen bei Beträgen bis 200 Euro.

DANKE an alle Unterstützer, Förderer und Sponsoren

Das Herz der Arbeit von PRO RETINA schlägt im Ehrenamt. Die vielfältigen Projekte im Angebot von PRO RETINA, hinter denen die Arbeit vieler Menschen steht, wie zum Beispiel im Bereich der Information und Öffentlichkeitsarbeit, wie auch der Forschungsförderung, zusammen mit den verschiedensten Veranstaltungen und der administrativen Leistung der Geschäftsstelle – all dies können wir Dank der Unterstützung unserer zahlreichen Förderer und Sponsoren auch umsetzen und möglich machen.

Wir bedanken uns in besonderer Weise bei all unseren Helfern, Unterstützern, Sponsoren, Spendern und Förderern dafür, dass auch Ihr Herz für PRO RETINA schlägt. Die kooperative und konstruktive Zusammenarbeit hat uns viel Freude bereitet und wir wünschen uns dies auch für die Zukunft.

Im Zusammenwirken haben wir auch 2019 viel erreicht. Gemeinsam ist uns viel gelungen. Gemeinsam haben wir Pläne gemacht für das nächste Jahr und die Zukunft. Wir freuen uns darauf und hoffen, diese Schritte auch wieder gemeinsam zu tun. Bleiben Sie uns verbunden!



Nutzen Sie unseren neuen Spendenbutton, wenn auch Ihr Herz für PRO RETINA schlägt, auf der Startseite oben rechts: www.pro-retina.de.



Foto: Zwei Wochen lang dürfen Mitglieder Kantenfiltergläser ausleihen und testen

Neue Kantenfilterkoffer von der Aalener Carl Zeiss Vision GmbH

Viele PRO RETINA Mitglieder profitieren von Kantenfilterbrillen, wenn sie aufgrund einer fortschreitenden Netzhauterkrankung zunehmend mit Blendempfindlichkeit zu kämpfen haben. Verordnet der Augenarzt eine Kantenfilterbrille, gilt es für betroffene Menschen das optimale Filterglas für die verschiedenen Lichtverhältnisse herauszufinden. Kantenfiltergläser, die es in vielen Varianten für verschiedene

Einsatzbereiche (Innenraum, Außenbereich bei bewölktem Himmel oder bei greller Sonne) gibt, müssen individuell bei unterschiedlichen Bedingungen erprobt werden.

Mitglieder können geeignete Spezialfiltergläser in unterschiedlichen Alltagssituationen in Ruhe zu Hause treffen. Dafür steht ihnen einer der Kantenfilterkoffer zur Verfügung. Die Beraterinnen und Berater von PRO RETINA unterstützen dabei auch telefonisch. Für die Beratungstätigkeit unserer Fachberater hat die Carl Zeiss Vision GmbH aus Aalen 2019 sieben neue Kantenfilterkoffer gespendet.

PRO RETINA bedankt sich herzlich bei den Zuschussgebern, die unsere Arbeit in 2019 auf Bundes- und Landesebene durch Fördermittel unterstützt haben:

Aktion Mensch
AOK-Bundesverband
AOK Rheinland/Hamburg
BARMER
BKK
Daimler BKK
Salus BKK
BKK Dachverband
BKK Landesverband Nordwest
DAK
GKV-Gemeinschaftsförderung
Selbsthilfe auf Bundesebene
Techniker Krankenkasse
Bundesministerium für Arbeit und Soziales BMAS

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

Wir danken außerdem herzlich unseren Sponsoren für Ihre Bereitschaft zur Finanzierung unseres Engagements für Menschen mit Netzhauterkrankungen:

Novartis Pharma GmbH
Vanda Pharmaceuticals Germany GmbH
Santhera (Germany) GmbH
Roche Pharma AG
Okuvision GmbH
Bayer Vital GmbH

Initiativen bündeln. Forschung anstoßen.

PRO RETINA ist die Selbsthilfeorganisation für Betroffene von degenerativen Erkrankungen der Netzhaut wie RP (Retinitis pigmentosa) und AMD (Altersabhängige Makula-Degeneration). Wir sind Bindeglied und Impulsgeber für Patienten und Ärzte, Wissenschaft und Forschung.



Damit Forschung
beim Patienten ankommt ...

PRO RETINA-Stiftung zur Verhütung von Blindheit

Sparkasse Dachau
IBAN: DE 51 7005140 00000 79327
SWIFT BIC: BYLADEM1DAH
Verwendungszweck:
„Forschungsförderung“ oder
„Stiftungskapital“

WERDEN SIE FÖRDERER!

Unterstützen Sie Forschung und Therapie bei degenerativen Netzhauterkrankungen.

Nehmen Sie mit uns Kontakt auf.
www.pro-retina-stiftung.de



Ausblick

Die Kampagne #auf Augenhöhe war 2019 ein wichtiger Baustein unserer Arbeit. PRO RETINA hat Menschen mit und ohne Seheinschränkungen zusammengebracht, um auf Augenhöhe über das Leben und den Umgang mit Seheinschränkungen zu sprechen, und um sich stark zu machen für gegenseitiges Verständnis und einen wertschätzenden Umgang miteinander.

Diese erste Kampagne in den sozialen Netzwerken soll aber erst der Anfang gewesen sein. Unser Ziel ist es, die digitalen Angebote Schritt für Schritt auszubauen. Das ist zeitgemäß und zum Teil überfällig, denn die Digitalisierung bietet Betroffenen einfache und komfortable Möglichkeiten, um Inhalte trotz Seheinschränkung eigenständig zu erschließen. Auf den Webseiten der PRO RETINA finden Sie im Mitgliederbereich Inhalte wie den Vereinskurier, das Retina Hörmagazin (RHM), die Retina aktuell und alle Broschüren barrierefrei als PDF oder in einer akustischen Version.

Digitalisierung zieht sich durch viele weitere Bereiche bei PRO RETINA. So kann etwa das Patientenregister selbst verwaltet oder über den AugenRat digital eine Expertise in Form einer Zweitmeinung eingeholt werden. Auch die 2020er Kampagne zur Prävention der pathologischen Myopie wird sich zum Teil digital abspielen. Zusätzlich ist geplant, das Angebot an Webinaren auszubauen und die Präsenz in weiteren sozialen Medien zu verstärken.

Wichtig ist, dass wir auch die Personen mitnehmen, die noch wenig erprobt sind im Umgang mit digitalen Technologien und Formaten. Wir werden künftig noch stärker daran arbeiten, unsere Angebote für möglichst viele Menschen zugänglich zu machen. Um dies zu erreichen, sind wir bereits einen weiteren Schritt gegangen mit der ausschließlich digital verfügbaren Broschüre „Smartphone, Computer & Neue Medien“. Sie wurde vom Arbeitskreis Hilfsmittel dankenswerterweise initiiert und stellt eine wertvolle Ergänzung dar zur Hilfsmittelbroschüre, die 2020 neu aufgelegt wird.

Das alles kann natürlich die persönlichen Gespräche und Treffen nicht ersetzen. Wenn aber Menschen in ihrer Mobilität eingeschränkt sind, werden digitale Angebote immer wichtiger.

Alles in allem wird sich auch 2020 bei PRO RETINA vieles um Digitalisierung drehen. Es bleibt also spannend. Gemeinsam können wir noch mehr erreichen. Angewiesen sind wir wie immer auf Ihre Rückmeldungen.

Kritik, Lob, Verbesserungsvorschläge, Fragen zu Spenden – egal, worum es geht ... nehmen Sie mit uns Kontakt auf.

Ihr Markus Georg



Herausgeber

PRO RETINA Deutschland e. V.
Selbsthilfevereinigung von Menschen mit
Netzhautdegenerationen

Geschäftsstelle

Kaiserstraße 1c
53113 Bonn

Tel. (0228) 227 217-0
Fax (0228) 227 217-29

info@pro-retina.de
www.pro-retina.de
facebook.com/proretina

Bankverbindung

IBAN: DE39 3905 0000 0000 0041 50
BIC: AACSD33XXX
Steuer-Nr.: 205/5767/3067

Impressum

Jahresbericht 2019 der
PRO RETINA Deutschland e. V.
Selbsthilfevereinigung von
Menschen mit Netzhaut-
degenerationen

Auflage: 800 Exemplare

Redaktionsleitung:

Markus Georg (ViSdP)

Autorinnen und Autoren:

Franz Badura, Charlotte Brückner,
Dr. Frank Brunsmann, Markus
Georg, Alexander Gumbert,
Hildegard Iverson, Dr. Sandra
Jansen, Francesca di Nato,
Ines Nowack, Beate Paschen,
Sylvester Sachse-Schüler,
Kerstin Türk.

Layout: Librito, Hamburg

Druck: diedruckerei

Copyright:

Die Verwertung der Texte und
Bilder, auch auszugsweise, ist
ohne Zustimmung der PRO RETINA
Deutschland e. V. urheberrechts-
widrig und strafbar. Dies gilt auch
für Vervielfältigung, Übersetzun-
gen, Mikroverfilmungen und für die
Verarbeitung mit elektronischen
Systemen.

Bildnachweise:

Titel: © DOG2019/Zeitz

Seite 4: © Costa Belisabakis

Seite 9: Pexels/nachbearbeitet
von Anna-Riikka Müller

Seite 10: Pexels/nachbearbeitet
von Anna-Riikka Müller

Seite 18/19: © St. Franziskus-
Hospital GmbH

Seite 21/22: © chris zeilfelder

Seite 26: Charlotte Brückner

Seite 32: © Sven Döring

Seite 34: © DOG2019/Zeitz

Seite 39: © Spark Therapeutics,
Inc.

Seite 40: © StMGP

Seite 41: © DOG2019/Zeitz

Seite 45: Charlotte Brückner

Seite 50: © Kerstin Philipp/
SightCity

Seite 55: © DRV-Mitteldeutschland

Seite 56: © istock/CCat82

Seite 57: privat

Seite 59: © DS Werbeagentur

Seite 61: © Pfortenpiloten e. V.

Seite 62: © Rüdiger Trebels
c/o Art Act

Seite 69: privat

Seite 72: privat

Seite 73: MStudioImages/iStock



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.



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

**Forschung fördern
Krankheit bewältigen
Selbstbestimmt leben**

Überreicht
durch:



Über den GiroCode
können Sie bequem
direkt per Smartphone
spenden.