



**PRO RETINA
Deutschland e. V.**

Selbsthilfvereinigung
von Menschen mit
Netzhautdegenerationen

Pressemappe von PRO RETINA Deutschland e. V.

PRO RETINA Deutschland e. V.
Selbsthilfvereinigung für
Menschen mit Netzhauterkrankungen
Kaiserstraße 1c
53113 Bonn

(0228) 227 217 – 0
info@pro-retina.de



www.pro-retina.de



@proretina



@durchblicke



@ProRetinaDe



**PRO RETINA
Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung
von Menschen mit
Netzhautdegenerationen

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis

Zahlen und Fakten

Über PRO RETINA Deutschland e. V.

Die PRO RETINA Stiftung zur Verhütung von Blindheit

Das PRO RETINA-Patientenregister:
Brücke zwischen Patienten und Forschung

Was ist eine Netzhautdegeneration?

Angebote und Materialien von PRO RETINA Deutschland e. V.

Informationsmaterialien

Bilder zur Veranschaulichung der
Seheinschränkungen bei AMD

Bilder zur Veranschaulichung der
Seheinschränkung bei Retinitis pigmentosa (RP)



**PRO RETINA
Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung
von Menschen mit
Netzhautdegenerationen



PRO RETINA
Deutschland e. V.

Selbsthilfevereinigung
von Menschen mit
Netzhautdegenerationen

Zahlen und Fakten

Gründung

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

Zweck

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

Ziel

wirksame und umfassende Unterstützung der Belange der Betroffenen und der Forschung / Forschung fördern – Krankheit bewältigen – selbstbestimmt leben

Mitglieder: ca. 6.600 Menschen mit verschiedenen Netzhautdegenerationen in ca. 60 Regionalgruppen bundesweit

Vorstand: Dario Madani (Vorsitzender), Daniela Waiß (stellvertretende Vorsitzende), Jörg Michael Sachse-Schüler

Mitarbeiter: Der Vorstand, die Fachbereichsleiter, die Berater, die Regionalgruppenleiter und alle Aktiven arbeiten ehrenamtlich. In der Hauptgeschäftsstelle 20 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die meisten in Teilzeit.



**PRO RETINA
Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung
von Menschen mit
Netzhautdegenerationen

Über PRO RETINA Deutschland e. V.

PRO RETINA ist mit bundesweit mehr als 6.600 Mitgliedern in rund 60 Regionalgruppen die größte und älteste Selbsthilfevereinigung von und für Menschen mit Netzhautdegenerationen und deren Angehörige. Durch umfassende und unabhängige Information und Beratung, Vernetzung, Interessenvertretung und Öffentlichkeitsarbeit setzt sich der Verein dafür ein, dass sehbeeinträchtigte und blinde Menschen ihre Krankheit bewältigen und ein selbstbestimmtes Leben führen.

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

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

Mehr Informationen unter

www.pro-retina.de



**PRO RETINA
Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung
von Menschen mit
Netzhautdegenerationen

Die PRO RETINA Stiftung zur Verhütung von Blindheit

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

Die PRO RETINA-Stiftung fördert

- Stiftungsprofessuren
- Forschungskolloquien
- Forschungspreise
- Forschungsprojekte
- Promotionsstipendien

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

Mehr Informationen unter

<https://www.pro-retina-stiftung.de>



**PRO RETINA
Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung
von Menschen mit
Netzhautdegenerationen

Das PRO RETINA-Patientenregister: Brücke zwischen Patienten und Forschung

Entsprechend dem Motto unseres Leitbildes „Forschung fördern–Krankheit bewältigen –selbstbestimmt leben“, verstehen wir uns als Brücke zu Ärzteschaft und Forschung. PRO RETINA Deutschland e. V. hat dafür unter anderem den Arbeitskreis Klinische Fragen, in dem mit den führenden Augenärzten Deutschlands Fragen zu Diagnostik und Therapie diskutiert und gemeinsam Lösungen und Empfehlungen entwickelt werden. Mit diesen Experten hat PRO RETINA das Patientenregister ins Leben gerufen.

Das kostenlose PRO RETINA Patientenregister erleichtert Betroffenen den Zugang zu klinischen Studien. So tragen sie dazu bei, die Forschung zu fördern und Therapiemöglichkeiten zu verbessern.

Forschern hilft das Register bei der Rekrutierung von Patienten. PRO RETINA tritt dabei als Bindeglied auf. Die Forscher wenden sich an PRO RETINA. Die Selbsthilfe informiert die registrierten Mitglieder, damit diese Kontakt zu den Forschern aufnehmen können. Die Entscheidung zur Teilnahme an klinischen Studien obliegt natürlich dem Patienten.

Die Patientendaten werden pseudonymisiert und bleiben in Deutschland.

Mehr Informationen unter

<https://www.pro-retina.de/forschung/patientenregister>

patientenregister@pro-retina.de



PRO RETINA
Deutschland e. V.

Selbsthilfevereinigung
von Menschen mit
Netzhautdegenerationen

Was ist eine Netzhautdegeneration?

Als Patientenvereinigung 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. Die mögliche Folge ist eine schleichende Erblindung. Zum einen kann eine Netzhauterkrankung in der Peripherie beginnen (z. B. bei Retinitis Pigmentosa). Das kann Gesichtsfeldeinschränkungen und -ausfälle zur Folge haben und damit einen sogenannten Tunnel- oder Röhrenblick. Erste Symptome können Blendempfindlichkeit und Nachtblindheit sein.

Makula-Degeneration

Zum anderen kann die Makula, also der schärfste Punkt des zentralen Sehens betroffen sein. Betroffene können nicht mehr lesen oder Gesichter erkennen, während das Sehen in der Peripherie meistens erhalten bleibt. Oft sind von der Makula-Degeneration ältere Menschen betroffen. Allein in Deutschland haben rund sieben Millionen Menschen eine Altersabhängige Makula-Degeneration (AMD) Aber auch jüngere Menschen können davon betroffen sein, man spricht dann von einer Makuladystrophie.

Dystrophie

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 dieser Struktur führt. Die Ursache dieser Funktionsstörungen liegt also in der Zelle selbst begründet. Diese genetische Fehlprogrammierung ist dann für Sehausfälle verantwortlich, die bei einer Makula-Dystrophie in der Mitte der Netzhaut in der Makula (zentral), im Bereich des schärfsten Sehens, beginnen.

Faszination Retina

Die Netzhaut im Auge ist nur wenige Quadratmillimeter groß, hat aber Millionen von Zellen. Die meisten Sinneseindrücke nimmt der Mensch über die Augen wahr. Die Netzhaut (Retina) im Hintergrund spielt dabei eine sehr wichtige Rolle. Hier gibt es Millionen von Fotorezeptoren, sogenannten Zapfen und Stäbchen, die das Sehen ermöglichen. Die menschliche Retina hat schätzungsweise 120 Millionen Stäbchenzellen, die in der Peripherie der Netzhaut verortet sind. Sie sind unter anderem für das Sehen bei Dämmerung und Dunkelheit verantwortlich. Deren Fehlen



**PRO RETINA
Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung
von Menschen mit
Netzhautdegenerationen

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 für das Erkennen von Farben verantwortlich sind.

Was passiert aber, wenn die Netzhaut nicht mehr richtig arbeitet, womöglich durch eine angeborene genetische Veranlagung, die aber erst im Laufe des Lebens ihre verheerende Wirkung zeigt? Oft bleibt diese Sehverschlechterung lange Zeit unbemerkt. Auch Augenärzte erkennen diese Veränderungen nicht immer direkt, da es sich um sogenannte seltene Erkrankungen handelt.

Seltene Erkrankungen

Von einer seltenen Erkrankung spricht man, wenn in der Europäischen Gemeinschaft „nicht mehr als fünf von zehntausend Personen betroffen sind“. Viele seltene Erkrankungen werden durch einen Gendefekt verursacht. Rund vier Millionen Menschen in Deutschland leben mit einer der über 8.000 verschiedenen seltenen Krankheiten. Zwischen 45.000 und 80.000 Menschen in Deutschland leben mit seltenen und sehr seltenen Netzhauterkrankungen.

Trotz unterschiedlicher Krankheitsbilder stehen die Betroffenen vor gleichen Herausforderungen: großer Forschungsbedarf, fehlende Medikamente und Therapien, wenig Informationen und Experten. Man spricht von „Waisen der Medizin“.

Eine seltene Erkrankung bedeutet immer einen langen Weg bis zur Diagnose, es fehlen oft spezialisierte Ärzte. Im Fall der seltenen Netzhauterkrankungen gibt es nur vereinzelt Therapieansätze. Betroffene und ihre Familien suchen meist lange nach unabhängigen und vor allem patientenverständlichen Informationen. Aus diesem Grund hat PRO RETINA viele patientenverständliche Broschüren zu den verschiedenen Themen veröffentlicht

Mehr Informationen zu Netzhauterkrankungen und einzelnen Krankheitsbildern

<https://www.pro-retina.de/leben/was-ist-eine-netzhauterkrankung>



**PRO RETINA
Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung
von Menschen mit
Netzhautdegenerationen

Angebote und Materialien von PRO RETINA Deutschland e. V.

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

Website mit Infothek: www.pro-retina.de

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

Netzhaut-Telefon: (0800) 227 217 1

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

Podcast Blind verstehen

„Blind verstehen - der PRO RETINA-Podcast“ erscheint jeden zweiten Sonntag. Zu hören ist er auf allen gängigen Plattformen wie Spotify und iTunes und auf der PRO RETINA-Website. <https://www.pro-retina.de/pro-retina/blind-verstehen-der-pro-retina-podcast>

Forschungsnewsletter

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

Retina aktuell

Die Vereinszeitschrift „Retina aktuell“ erscheint vierteljährlich. Sie berichtet über die Forschung zu Netzhautdegenerationen, die Arbeit des Vereins und der Regionalgruppen sowie Ereignisse für sehgeschädigte Menschen. Weitere Schwerpunkte sind die Gesundheits- und Sozialberatung, Seminare und Angebote zur Freizeitgestaltung.



PRO RETINA
Deutschland e. V.

Selbsthilfevereinigung
von Menschen mit
Netzhautdegenerationen

Informationsmaterialien

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

Eine Auswahl:



66 Tipps für Menschen mit Sehbehinderungen

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

Broschüre, 172 Seiten.



Diagnose AMD

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

Flyer, 6 Seiten



**PRO RETINA
Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung
von Menschen mit
Netzhautdegenerationen



Kompetenz-Checkheft

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

Broschüre, 108 Seiten



„Barrierefrei und jeder weiß, wo es langgeht“

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

Broschüre, 68 Seiten



Das Leben ist wie ein Puzzle

Informationen zu Netzhauterkrankungen im Allgemeinen, zu Retinitis pigmentosa und Makuladegenerationen sowie Tipps für den Alltag.

Broschüre, 40 Seiten



PRO RETINA
Deutschland e. V.

Selbsthilfevereinigung
von Menschen mit
Netzhautdegenerationen



Das PRO RETINA Patientenregister

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

Flyer mit Kurzvorstellung des PRO RETINA Patientenregisters. 6 Seiten



PRO RETINA wirkt

Vorstellung der Arbeit von PRO RETINA und den Regionalgruppen.

Broschüre, 8 Seiten



Kleiner Beitrag – große Wirkung.

Einfach Fördermitglied werden

Flyer, 8 Seiten



**PRO RETINA
Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung
von Menschen mit
Netzhautdegenerationen

Zudem hält PRO RETINA Informationsmaterial zu Netzhauterkrankungen bereit. Alle Materialien können Sie über den **Shop auf unserer Website** bestellen: <https://www.pro-retina.de/shop/produkte>

oder über

PRO RETINA Deutschland e. V.
Selbsthilfevereinigung von Menschen mit Netzhautdegenerationen
Kaiserstr. 1c
53113 Bonn

Telefon: +49 (228) 227 217 0

E-Mail: info@pro-retina.de

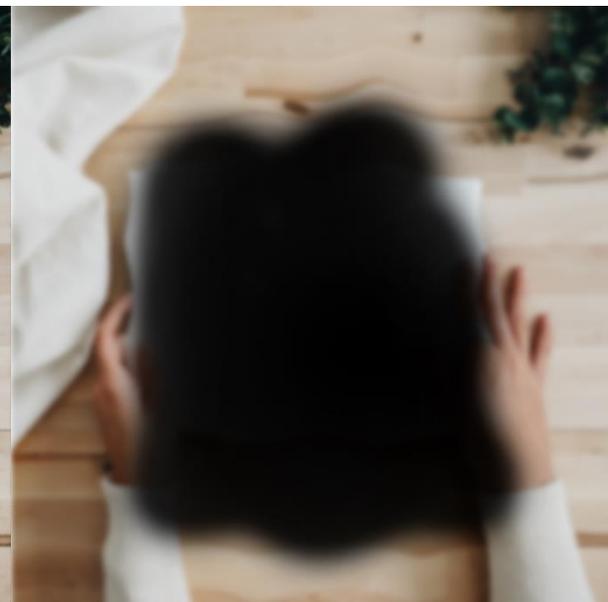
Internet: www.pro-retina.de



PRO RETINA
Deutschland e. V.

Selbsthilfvereinigung
von Menschen mit
Netzhautdegenerationen

Bilder zur Veranschaulichung der Seheinschränkungen bei AMD



Seheindruck eines Menschen ohne Sehbeeinträchtigung (oben links) und mit einer fortschreitenden Altersabhängigen Makula-Degeneneration (© Anna-Riikka Müller)



PRO RETINA
Deutschland e. V.

Selbsthilfevereinigung
von Menschen mit
Netzhautdegenerationen

Bilder zur Veranschaulichung der Seheinschränkung bei Retinitis pigmentosa (RP)



Bei Retinitis pigmentosa beginnt die Seheinschränkung in der Peripherie. Die Folge sind Gesichtsfeldeinschränkungen und -ausfälle sowie ein sogenannter Tunnel- oder Röhrenblick. Erste Symptome können Blendempfindlichkeit und Nachtblindheit sein.

Mehr Seheindrücke und Infos unter <https://www.pro-retina.de/leben/simulation>