

Über PRO RETINA



PRO RETINA
Deutschland e.V.

Selbsthilfevereinigung von Menschen
mit Netzhautdegenerationen

PRO RETINA wirkt!

Engagement für Menschen mit Netzhauterkrankungen



„PRO RETINA leistet viele essenzielle Beiträge für Betroffene mit Netzhauterkrankungen, die weit über das hinausgehen, was wir als Medizinerinnen und Mediziner an Diagnostik und Therapie anbieten können. Besonders gezielte Beratungsprogramme der PRO RETINA helfen Patientinnen und Patienten weiter und eröffnen ihnen ein breites Spektrum an Möglichkeiten. Diese reichen von rehabilitativen Maßnahmen, finanziellen Unterstützungen, Bewältigungsstrategien, Training für den Alltag bis hin zu Aufklärung.“

Prof. Dr. Frank G. Holz,
Direktor Universitäts-Augenklinik Bonn
und Mitglied des Wissenschaftlich-Medizinischen
Beirats (WMB) der PRO RETINA

Gemeinsam stark

Die PRO RETINA Deutschland e. V. ist eine bundesweite **Selbsthilfeorganisation von und für Menschen mit Netzhauterkrankungen.**

Die 1977 gegründete Organisation hat bundesweit über 7.000 Mitglieder. Jedes Mitglied kann sich einer der rund 60 Regionalgruppen anschließen, die über ganz Deutschland verteilt sind. Im **Arbeitskreis Junge Retina Retina** haben sich jüngere Mitglieder der PRO RETINA zusammengeschlossen.

Wir beraten Betroffene und deren Angehörige in diagnosespezifischen und sozialen Fragen sowie bei der Auswahl der geeigneten Hilfsmittel. Wir fördern die Forschung auf dem Gebiet der Netzhauterkrankungen und vertreten die Interessen Betroffener in Politik und Öffentlichkeit.

Begleitet wird unsere Arbeit von einem Wissenschaftlich-Medizinischen **Beirat.**

PRO RETINA bietet Unterstützung unter anderem bei:

- Altersabhängige Makula-Degeneration – AMD
- Atrophia gyrata
- AVMD (adult vitelliforme Makuladystrophie)
- Bardet-Biedl-Syndrom
- Chorioideremie
- DMÖ (Diabetisches Makulaödem)
- HJMD (Hypotrichose mit juveniler Makuladystrophie)
- Juvenile Makuladystrophien
- Kearns-Sayre-Syndrom
- Lebersche Kongenitale Amaurose
- LHON (Lebersche Hereditäre Optikus-Neuropathie)
- Makula-Degeneration
- Makuläre Teleangiektasien (Mac Tel)
- 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

Austausch

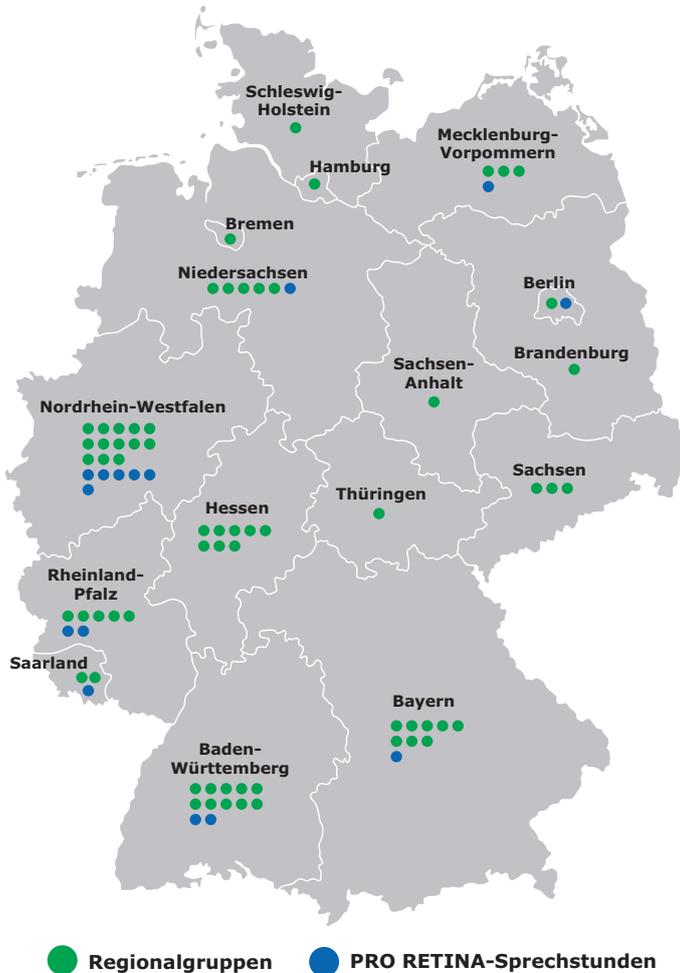
In rund 60 Regionalgruppen und bei Patientenseminaren tauschen sich Betroffene über die sozialen, beruflichen und privaten Folgen und Chancen ihrer Erkrankung aus.

Die Patientinnen und Patienten erhalten dabei fundierte und unabhängige Informationen über ihr Krankheitsbild. Der Austausch mit anderen Betroffenen macht auch Mut und gibt Zuversicht.



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

Susanne P., Mitglied der Regionalgruppe Köln



Beratung

Deutschlandweit beraten rund **150 ehrenamtliche, selbst betroffene PRO RETINA-Beraterinnen und -Berater** andere Betroffene und deren Angehörige telefonisch in allen Fragen rund um den Umgang mit der Erkrankung, zu diagnosespezifischen, sozialrechtlichen Themen und Hilfsmitteln.

Regelmäßige **PRO RETINA-Sprechstunden** in Kliniken führen wir in Ahaus, Augsburg, Berlin, Bonn, Düsseldorf, Freiburg, Göttingen, Köln, Mainz, Münster, Rostock, Sulzbach/Saar, Trier und Tübingen durch. Die Beratung ist kostenlos. Auch hier beraten Betroffene andere Betroffene auf Augenhöhe und geben Hilfe zur Selbsthilfe in allen Bereichen des Lebens, um Mut zu machen und eine Perspektive zu geben.

PRO RETINA bietet zudem im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales **EUTB®-Beratungen** an. Hier erhalten Menschen mit Behinderung und deren Angehörige eine kostenlose, unabhängige und individuelle Beratung zu allen Fragen der Rehabilitation, Teilhabe und Inklusion.

Mitglieder der PRO RETINA können zudem eine kostenlose, professionelle **Rechtsberatung** in Anspruch nehmen.



Alle Beraterinnen und Berater der PRO RETINA erhalten eine Ausbildung und bilden sich regelmäßig fort. Die passende Ansprechperson können Sie über den **Beratungsfinder** auf der Website von PRO RETINA ermitteln.

www.pro-retina.de/beratung



Eine **Übersicht** über die Informationsmaterialien und Veranstaltungen von PRO RETINA finden Sie auf der Website www.pro-retina.de.



Information

Ein Ziel unserer Arbeit ist es, die Öffentlichkeit über Netzhauterkrankungen und deren Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen zu informieren, aufzuklären und für die Bedürfnisse sehbehinderter Menschen zu sensibilisieren.

PRO RETINA veröffentlicht regelmäßig aktuelle, hochwertige Informationen in gedruckter, in akustischer und elektronischer Form. Über Netzhauterkrankungen, Neues aus der Forschung zu Therapien, über Hilfsmittel, das Leben mit Netzhauterkrankung, den Verband und vieles mehr informieren das **Mitgliedermagazin** „Retina aktuell“, der **Newsletter** „PRO RETINA auf einen Klick“, der **Forschungsnewsletter**, die **Internetseite**, die **Podcasts** „Blind verstehen“ und „Forschung heute“. Informationen bietet auch das **kostenlose Netzhauttelefon (0800) 227 217 1**.

Alle Informationen werden in Zusammenarbeit mit namhaften Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern, Medizinerinnen und Medizinern, Expertinnen und Experten sowie Betroffenen erarbeitet und basieren auf aktuellen Erkenntnissen. Die Materialien richten sich an Betroffene und die breite Öffentlichkeit, um über Netzhauterkrankungen, deren Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen, Diagnose- und Therapiemöglichkeiten und die Bedürfnisse von Menschen mit Seheinschränkungen zu informieren und zu sensibilisieren.



Forschung

PRO RETINA ist exzellent vernetzt mit **Augenärztinnen und Augenärzten, Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern und Kliniken**. So erhalten wir laufend Informationen über den aktuellen Stand der Forschung und die Entwicklung von Therapien.

Unter anderem indem wir Spenden an die **PRO RETINA Stiftung zur Verhütung von Blindheit** weitergeben, engagieren wir uns aktiv in der Forschungsförderung. So haben wir in Deutschland Stiftungsprofessuren mit dem Schwerpunkt Netzhautforschung finanziert. Sowohl die Grundlagenforschung als auch die Übertragung der Ergebnisse in die Klinik sind uns besondere Anliegen.

Mit dem überregionalen und unabhängigen **Patientenregister** leistet PRO RETINA einen Beitrag zur Verbesserung der Forschung. Die Datenbank erleichtert Patientinnen und Patienten den Zugang zu klinischen Studien. Forscherinnen und Forschern die Rekrutierung von Patientinnen und Patienten.



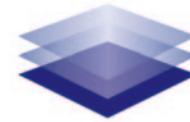
Unterstützen

PRO RETINA ist ein gemeinnütziger Verein. Der Vorstand und die aktiven Mitglieder arbeiten alle ehrenamtlich. Um unsere Arbeit realisieren zu können, sind wir auf Spenden angewiesen. **Unterstützen Sie uns!**

Für **28 Euro** kann einer unserer Berater eine weitere Woche lang Betroffene in der PRO RETINA-Sprechstunde beraten.

130 Euro kostet das Porto für den Versand von Informationsmaterialien an Betroffene und Interessierte – pro Tag. Ihre Spende von **500 Euro** unterstützt die Ausbildung unserer Beratenden, damit diese andere Betroffene kompetent und fundiert beraten können.

Helfen Sie uns dauerhaft, unsere wichtige Arbeit zu leisten, indem Sie **Mitglied werden**. Als Mitglied erhalten Sie unsere Vereinsmedien und den Zugang zu wertvollen Informationen. Unterstützen Sie uns, das Leben von Menschen mit Netzhauterkrankungen ein bisschen einfacher zu machen.



Initiative
Transparente
Zivilgesellschaft

**PRO RETINA
Deutschland e.V.**

Mozartstraße 4 - 10, 53115 Bonn
Tel. (0228) 227 217-0
info@pro-retina.de

**Besuchen Sie unsere Website
und folgen Sie uns in den
sozialen Netzwerken.**

www.pro-retina.de

 Instagram @durchblicke

 Facebook @proretina

 X @ProRetinaDE

 LinkedIn pro-retina-deutschland-e-v-

Bankverbindung:

IBAN: DE39 3905 0000 0000 0041 50

BIC: AACSD33



**Forschung fördern
Krankheit bewältigen
selbstbestimmt leben**