

Über uns



PRO RETINA Deutschland e. V.

Selbsthilfevereinigung von Menschen
mit Netzhautdegenerationen

Regionalgruppe Bielefeld / OWL

Gemeinsam stark

Die PRO RETINA Deutschland e.V. ist eine bundesweite Selbsthilfeorganisation von Menschen mit erblichen Netzhauterkrankungen. Sie wurde 1977 als Deutsche Retinitis Pigmentosa-Vereinigung von Betroffenen und deren Angehörigen mit der Absicht gegründet, sich selbst zu helfen.

Heute hat PRO RETINA bundesweit rund 6.000 Mitglieder. Jedes Mitglied kann sich einer der rund 60 Regionalgruppen anschließen. Der Vorstand und alle aktiven Mitglieder arbeiten ehrenamtlich.

PRO RETINA bietet Unterstützung bei:

- Retinitis Pigmentosa (RP)
- Makula-Degeneration (MD)
- Altersabhängige Makula-Degeneration (AMD)
- Usher-Syndrom
- und vielen anderen seltenen Erkrankungen der Netzhaut

PRO RETINA berät Betroffene und Angehörige in medizinischen und sozialen Fragen und bei der Auswahl von Hilfsmitteln. Sie fördert die Forschung und vertritt die Interessen der Patienten in Forschung und Medizin. Ein wissenschaftlicher und medizinischer Beirat begleiten diese Arbeit.

Was wir tun



In der Forschung

Um einen Beitrag zur Entwicklung wirksamer Therapien zu leisten, engagiert sich PRO RETINA über ihre Stiftung in der Forschungsförderung.

Die **PRO RETINA-Stiftung zur Verhütung von Blindheit** etablierte 2010 an der Universität Regensburg eine Stiftungsprofessur mit dem Schwerpunkt Netzhautforschung. An der Universitätsaugenklinik Bonn wurde 2012 eine klinische Forschungsprofessur aufgebaut.

Die PRO RETINA ist Partner im EU-Projekt „EYE-RISK“ bei der Suche von Risikofaktoren der Altersabhängigen MakulaDegeneration (AMD).

Um die Forschung für Therapien zu verbessern, haben wir ein überregionales unabhängiges Patientenregister eingerichtet. Dieses soll Patienten den Zugang zu klinischen Studien erleichtern und Forschern bei der Rekrutierung von Patienten helfen.

- Wir vermitteln Kontakte zwischen Betroffenen, Ärzten und Wissenschaftlern
- Wir organisieren Patientensymposien u.a. mit Universitätsaugenkliniken.
- Wir unterstützen nationale und internationale Seminare und Konferenzen.



In der Öffentlichkeitsarbeit

Wir bieten aktuelle Informationen in verschiedenen Medien, z. B. als gedruckte Broschüren oder akustischen und elektronischen Medien zu Krankheitsbildern und Therapien. Mitautoren sind oft namhafte Wissenschaftler. Andere Publikationen befassen sich mit Hilfsmitteln und sozialen Themen. Die für Mitglieder kostenfreie Fachzeitschrift **„Retina aktuell“**, ein Newsletter zu Forschungsthemen und ein Podcast runden das Angebot ab.

Wir setzen uns für Mobilitätserleichterungen durch ein kontrastreiches Design im öffentlichen Raum und für den barrierefreien Zugang zu Informationen ein. Hierzu wirken wir in Fachausschüssen und politischen Gremien mit.

Wir veranstalten regelmäßig in wechselnden Orten Symposien (oft zusammen mit Kliniken wo z. B. detaillierte Informationen zu den Erkrankungen und der neueste Stand der internationalen Forschung dargestellt werden.



In der Selbsthilfe

Wir unterstützen Sie und Ihre Angehörigen bei der **Bewältigung Ihrer persönlichen Probleme** (psychisch, sozial, beruflich). Durch den direkten Kontakt zu und Austausch mit Gleichbetroffenen, wird die Bewältigung dieser Lebenssituation und deren möglichen Perspektive erleichtert.

Wir beraten und unterstützen Sie bei der **Auswahl und dem Zugang zu Hilfsmitteln** und helfen Ihnen bei der Beantragung von Nachteilsausgleichen.

Wir tragen bei zur **Lösung allgemeiner Probleme** Sehbehinderter im Einzugsbereich unserer Regionalgruppe, z. B. geeigneter Gestaltung des öffentlichen Raums (also Verkehrsmittel und -wege sowie öffentlicher Gebäude).

Wir arbeiten zusammen mit anderen **Selbsthilfeorganisationen**, wie dem Deutschen Blinden- und Sehbehindertenverein, der „Selbsthilfe-Kontaktstelle Bielefeld“, sowie den örtlichen EUTB-Beratungsstellen (Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung), aber auch mit Optikern, Augenärzten, Augenkliniken und Hilfsmittellieferanten etc..

Unsere Termine



Wir treffen uns regelmäßig monatlich zu einem gemeinsamen **Stammtisch**, der abwechselnd an zwei verschiedenen Orten stattfindet:

- am 3. Samstag der geraden Monate um 14.30 Uhr im Café Knigge, Bahnhofstr. 13, 33602 Bielefeld
- am 3. Dienstag der ungeraden Monate um 18.30 Uhr im Cafe 3B (Integrative Beratungs- und Begegnungsstätte für Behinderte), Feilenstr. 3, 33602 Bielefeld

Bei unseren mehrmals jährlich stattfindenden **Gesamttreffen** werden unterschiedliche Themen behandelt.

- Diese finden statt in der „Bürgerwache“ am Siegfriedplatz (Rolandstraße 16, 33615 Bielefeld).

Zusätzlich veranstalten wir in unregelmäßigen Abständen **Ausflüge** etc.. Die jeweiligen Termine finden sich auf unserer Webseite unter:
www.pro-retina.de/regionalgruppen/nordrhein-westfalen/bielefeld



Kontaktieren Sie uns:

Regionalgruppe Bielefeld/OWL

PRO RETINA Deutschland e.V.

www.pro-retina.de/bielefeld

Regionalgruppenleitung

Dr. Konrad Gerull

Kreuzberger Str. 14

33619 Bielefeld

Telefon: 0521 10 54 53

E-Mail: k.gerull@t-online.de



Matthias Töpler

mobil: 0176 70303800

E-Mail: ma-pe-toepler@gmx.de

Geschäftsstelle

PRO RETINA Deutschland e.V.

Selbsthilfevereinigung von Menschen
mit Netzhautdegenerationen

Kaiserstraße 1c

53113 Bonn

Telefon: 0228 227 217 0

Telefax: 0228 227 217-29

E-Mail: info@pro-retina.de

www.pro-retina.de

facebook.com/proretina

www.pro-retina.de





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

**Forschung fördern
Krankheit bewältigen
selbstbestimmt leben**