

PRO RETİNA hakkında



**PRO RETİNA**  
Almanya e.V.

Retina dejenerasyonu hastaları için  
bir kendi kendine yardım kuruluşu

# PRO RETINA faaliyet gösteriyor!

Retina dejenerasyonu hastaları için



„PRO RETİNA, tıp uzmanları olarak teşhis ve tedavi açısından sunabileceğimiz çok ötesine geçen retina hastalıklarından etkilenenler için pek çok önemli katkı sağlıyor. PRO RETİNA'nın özellikle danışmanlık programları hastalara yardımcı olur ve rehabilitasyon önlemleri, finansal destek, başa çıkma stratejileri, günlük yaşam eğitiminden aydınlatmaya kadar geniş bir yelpazede imkanlar sunar.”

Prof. Dr. Frank G. Holz,  
Bonn Üniversitesi  
Göz Kliniği Müdürü



## Birlikte güçlü

PRO RETİNA Almanya e. V., kalıtsal retina hastalığı olan kişiler tarafından ve onlar için ülke çapında bir kendi kendine yardım kuruluşudur. 1977 yılında „Alman Retinitis Pigmentosa Derneği” olarak, etkilenenler ve yakınları tarafından kendilerine yardım etmek amacıyla kurulmuştur.

Bugün PRO RETİNA'nın ülke çapında yaklaşık 6.000 üyesi bulunmaktadır. Her üye, Almanya geneline yayılmış yaklaşık 60 bölgesel gruptan birine katılabilir.

Yönetim kurulu ve tüm aktif üyeler gönüllü olarak çalışırlar. Etkilenen kişilere ve yakınlarına teşhise özgü ve sosyal sorunların yanı sıra uygun yardımların seçimi konusunda tavsiyelerde bulunuruz. Retina hastalıkları alanındaki araştırmaları teşvik ediyor ve etkilenenleri siyaset ve kamuoyunda temsil ediyoruz.

Çalışmalarımıza bilimsel ve tıbbi bir danışma kurulu eşlik ediyor.

### PRO RETİNA, örneğin aşağıdaki hastalıklar için destek sunar:

- Gyrate atrofi
- Vitelliform maküler distrofi
- Bardet-Biedl Sendromu
- Koroideremi
- Diyabetik maküler ödem
- Juvenil maküler distrofili hipotrikoz
- Kearns-Sayre Sendromu
- Leber konjenital amorozu
- Leber Kalıtsal Optik Nöropati
- Makula dejenerasyonu
- Yaşa bağlı makula dejenerasyonu
- Juvenil maküler distrofi
- Maküler telenjektazi
- Best Hastalığı
- Stargardt Hastalığı
- Patolojik miyopi
- Santral seröz koryoretinopati (RCS / CSS)
- Refsum Sendromu
- Retinitis pigmentosa (Tavuk karası)
- Usher Sendromu
- Koni distrofisi
- Koni çubuk distrofisi
- Santral Areolar Koroidal Distrofi

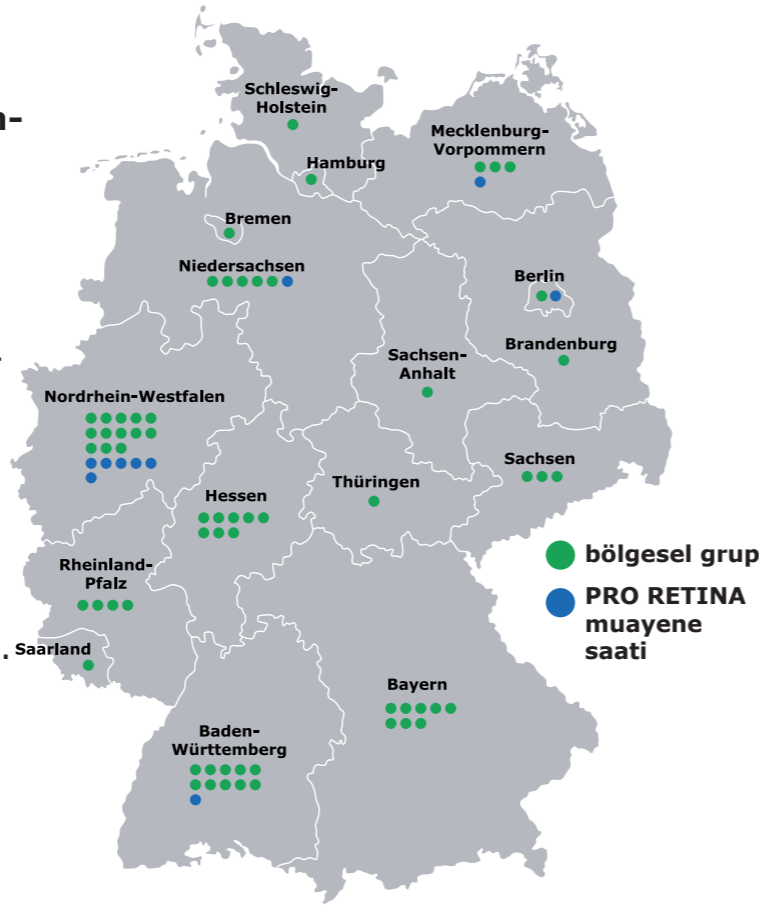


**Yaklaşık 60 bölgesel gruplarda etkilenenler, hastalıklarının sosyal, mesleki ve kişisel sonuçları ve fırsatları hakkında fikir alışverişinde bulunurlar.**

Hastalar sadece klinik tabloları hakkında sağlam ve bağımsız bilgiler almazlar. Etkilenen diğer insanlarla yapılan görüşmeler de cesaret ve güven verir. Bir katılımcı şunları söylüyor:



„İyimser bir ruh hali esasında, günlük yaşamda bize yardımcı olan deneyimler ve ipuçlarını paylaşıyoruz. Bunu böyle beklemiyordum. Hastalığımı açıklamak zorunda kalmadan ve acınmadan hastalığım ve ilgili sorunlarım hakkında konuşabilmek inanılmaz derecede özgürleştirici hissettiriyor.“



## Danışma

Almanya genelinde, **yaklaşık 150 gönüllü, kendi etkilenmiş PRO RETİNA danışmanları**, hastalıkla başa çıkma, teşhise özgü, sosyo-yasal konular ve yardımlarla ilgili tüm sorularda diğer etkilenen kişilere ve onların yakınlarına telefonla danışmanlık hizmetlerinde bulunurlar. Ayrıca Ahaus, Berlin, Bonn, Düsseldorf, Göttingen, Köln, Münster, Rostock ve Tübingen'de ülke çapında düzenli PRO RETİNA görüşme saatleri sunuyoruz. Görüşme saatlerindeki danışma ücretsizdir.

Burada da, etkilenenler diğer etkilenen kişilere eşit düzeyde tavsiyelerde bulunurlar, cesaret ve perspektif kazandırmak için yaşamın her alanında, kendi kendine yardım için destek sağlar. Tüm PRO RETİNA danışmanları ilk görevlerinden önce eğitime tabi tutulur ve düzenli olarak ileri eğitim alırlar.

PRO RETİNA Deutschland e. V. üyelerimiz için ayrıca ücretsiz, profesyonel hukuki danışmanlık da sunuyoruz.



PRO RETİNA tarafından sunulan kapsamlı kendi kendine yardım ve danışma hizmetleri, göz doktorlarının çalışmalarına önemli bir katkı sağlar. Günlük pratikte cevaplamak için neredeyse hiç zaman olmadığı soruları sormak için fırsat sunarlar.



## Halkla ilişkiler

Çalışmalarımızın amaçlarından biri, toplumu retina dejenerasyonu ve bunun etkilenenlerin yaşamları üzerindeki etkileri hakkında bilgilendirmek ve görme engellilerin ihtiyaçları konusunda bilinçlendirmektir.

İlgili özel şahısların yanı sıra devlet ve özel kurumlara, toplumsal önemli birliklere, çoğaltıcılara ve basın ve kamuoyundaki kanaat önderlerine hitap ediyoruz.

PRO RETİNA, retina dejenerasyonu, tedaviler, çareler ve çok daha fazlası hakkında güncel bilgilere dayanarak bilgi sağlayan, akustik ve elektronik şekilde de mevcut bulunan, yüksek kaliteli broşürleri düzenli olarak yayınlamaktadır. Tüm bilgilendirme teklifleri, tanınmış bilim adamları ve doktorlar, uzmanlar ve etkilenenlerle işbirliği içinde yazılır. Bir araştırma bülteni olan „Retina aktuell“ üye dergisi ve PRO RETİNA web sitesi de bireysel klinik tablolar, araştırmalardan haberler ve dernekte neler olduğu hakkında kapsamlı bilgi sağlarlar.



## Araştırma

PRO RETİNA Körlüğü Önleme Vakfı aracılığıyla araştırma finansmanına aktif olarak katılıyoruz.

Örneğin Almanya'da, retina araştırmalarına odaklanan bağışlanmış profesörlükleri finanse ettik. Hem temel araştırma hem de sonuçların kliniğe aktarılması bizim için özellikle önemlidir. PRO RETİNA, yaşa bağlı makula dejenerasyonunun gelişiminde risk faktörlerini belirlemek amacıyla Avrupa Birliği'nin EYE-RISK projesinin bir ortağıydı.

Ve tedavilere yönelik araştırmaları geliştirmek için, bölgeler üstü, bağımsız bir hasta kaydı oluşturduk. Hastaların klinik araştırmalara erişmelerini ve araştırmacıların hastalara bilimsel etüdleri için ulaşmalarını kolaylaştırır.



## Bağış

**1.700 Euro'luk** bağışınızla, örneğin bir danışmanın eğitimini finanse edebilirsiniz. Danışman eğitimi, iletişim / danışma konularında seminerlerin yanı sıra yardımlar, sosyal sorunlar veya belirli bir klinik tablo gibi konularda uzman seminerlerini içerir.

Etkilenen ve ilgilenenlere bilgi materyalleri gönderebilmek ve bunları bilgilendirme standlarında sergileyebilmek için yalnızca posta ücreti olarak haftalık **850 Euro'ya** ihtiyacımız var. **170 Euro'luk** bağışınız, bu hizmeti bir gün daha ücretsiz olarak sunmamıza yardımcı olacak! 28 Euro'luk bir bağışla, gönüllü danışmanlarımız şu anda mevcut bulunan on lokasyonda gerçekleştirilen PRO RETİNA danışma saatlerinden birinde bir hafta daha hizmet verebilirler.

Örneğin Bonn'da, yılda yaklaşık 250 görüşme gerçekleştiriliyor.




Finanse eden



## **PRO RETİNA Almanya e. V.**

Kaiserstr. 1c  
53113 Bonn  
Telefon (0228) 227 217-0  
Telefaks (0228) 227 217-29  
info@pro-retina.de

Internet: [www.pro-retina.de](http://www.pro-retina.de)

 Facebook @proretina  
 Instagram @durchblicke  
 Twitter @ProRetinaDE

### **Banka hesabı:**

IBAN: DE39 3905 0000 0000 0041 50  
BIC: AACSD33

**Araştırmaya destek  
Hastalığın üstesinden gelme  
Bağımsız hayat**



Hakkımızda  
daha fazla  
bilgi



Şimdi tarayın  
ve GiroCode  
ile başış yapın