



**PRO RETINA
Deutschland e.V.**

Selbsthilfevereinigung von Menschen
mit Netzhautdegenerationen

Jahresbericht 2020

der PRO RETINA Deutschland e.V.

Inhalt

PRO RETINA wirkt!	05
Eine Netzhautdegeneration – Was ist das?	08
Beratung und Angebote	11
Forschungsförderung	31
Medien und Öffentlichkeitsarbeit	39
Interessenvertretung	55
Finanzierung	61
Wahlen 2020 und Organisation	64
Danke!	67
Ausblick	73

Titelfoto: (© lassedesignen/Shutterstock)

Liebe Leserin, lieber Leser,

Kontaktbeschränkungen – wir alle mussten im vergangenen Jahr mit ihnen leben. Für die Selbsthilfe, die auf dem Austausch und dem Kontakt Betroffener zu anderen Betroffenen basiert, sind sie eine existenzielle Herausforderung. Deshalb sind wir stolz, auf ein Jahr zurückzublicken, in dem PRO RETINA weiter gewachsen ist und Menschen mit Netzhautdegenerationen und deren Angehörige kontinuierlich mit vielfältigen Angeboten unterstützt hat. Anstatt uns von Einschränkungen aufhalten zu lassen, haben wir Schranken geöffnet und uns neue Wege gebahnt.

2020 war ein Jahr der ersten Male: die ersten Zoom-Schulungen, das erste Online-Beraterseminar, die erste Hybridveranstaltung, die ersten digitalen Regionalgruppentreffen, der erste Twitter-Post, die ersten Aufnahmen für den PRO RETINA Podcast „Blind verstehen“, die erste digitale AMD-Aktionswoche, ein neuer Fachbereich Digitalisierung und erstmals ein Referent für Digitalisierung.

Als Verantwortlicher für Digitalisierung im Verein, der diese Dinge angestoßen hat, freue ich mich sehr über all das Neue, das wir 2020 gemeinsam erreicht haben. Nicht nur, weil uns digitale Angebote durch die Corona-Pandemie tragen, sondern weil sie unsere Organisation fit für die Zukunft machen.

Als Vorstandsvorsitzender bin ich stolz auf über Jahre Gewachsenes: belastbare ehrenamtliche Strukturen, die reiche Erfahrung unserer Aktiven, das große Netzwerk der PRO RETINA – all das, was uns auch in schwierigen Zeiten widerstandsfähig macht und uns Halt gibt.

PRO RETINA wirkt! – ohne Zweifel und insbesondere aufgrund des unermüdlichen Engagements vieler Ehrenamtlicher, die im vergangenen Jahr erst recht für andere da waren. Dafür möchte ich mich bei allen ganz herzlich bedanken.

Ihr Dario Madani
Vorsitzender der PRO RETINA Deutschland e. V.



Foto: Dario Madani
(© chris zeilfelder)



„Anstatt uns von
Einschränkungen
aufhalten zu
lassen, haben wir
Schranken
geöffnet und
uns neue Wege
gebahnt.“



PRO RETINA wirkt!

2020 – Jahr der Herausforderungen und Weichenstellungen

Für PRO RETINA wie auch für die Selbsthilfe generell ist das zurückliegende Jahr ein besonderes gewesen. Und ein besonders herausforderndes. Im Nachhinein lässt sich sagen, dass ehrenamtlich Aktive, Mitglieder und die hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter die Situation gemeinsam mit Bravour gemeistert haben. Bis dahin galt es allerdings, ein ganzes Bündel an Lösungen zu finden. Dabei wurde sehr schnell klar: Das konnten keine Lösungen von der Stange sein. Zum Beispiel sind den mittlerweile geschätzten Zoom-Meetings viele Vorarbeiten vorausgegangen: Verschiedene Anbieter wurden getestet, Datenschutzbestimmungen geprüft, Leitfäden erstellt, Schulungen für die Arbeitskreise und Regionalgruppen koordiniert, Teilnehmerinnen und Teilnehmer wurden fit gemacht für die Teilnahme an Online-Meetings und vieles mehr. Darüber hinaus sind neue Formen der Begegnung entstanden, die auf großes Interesse stoßen, wie das Ehrenamts-Café.

Noch stärkerer Fokus auf Zukunftsthemen

Digitalisierungsthemen haben schon vor der Pandemie bei PRO RETINA eine immer größere Bedeutung eingenommen. Das hat zum einen damit zu tun, dass die Digitalisierung für sehbehinderte und blinde Menschen viele Vorteile bie-

tet und Softwareentwickler verschiedene Aspekte der Barrierefreiheit immer häufiger und immer besser integrieren. Zum anderen ermöglicht die Digitalisierung auch jenen Menschen die Teilnahme, die aufgrund von Krankheit oder einer aufwendigen Anreise bei einem Präsenztermin nicht dabei sein können. Hinzu kommt, dass man über die sozialen Medien immer mehr Menschen erreichen kann und Kampagnen dadurch eine stärkere Dynamik erhalten. Die AMD-Aktionswoche im November ist ein gelungenes Beispiel für eine Kampagne, die zum ersten Mal digital stattgefunden hat und von zahlreichen Social Media Maßnahmen begleitet wurde.

Social Media Team, Podcasts, Twitter

Ausgehend vom „Workshop Storytelling“ im März hat sich ein Podcast-Team formiert, das den auf allen gängigen Plattformen verfügbaren PRO RETINA Podcast „Blind verstehen“ produziert – von der Ideenfindung über die Moderation bis hin zum Schnitt der Episoden. Seit April gibt es PRO RETINA bei Twitter. Der Kurznachrichtendienst ist unter anderem deshalb interessant, weil Agierende aus Politik und Wissenschaft auf dieser Plattform stark vertreten sind. Das macht es gerade für Nichtregierungsorganisationen attraktiv, dort eigene Inhalte zu vertreten.

„Jetzt für die Zukunft“

Das von der Aktion Mensch geförderte PRO RETINA Digitalisierungsprojekt „Jetzt für die Zukunft“ hat es ermöglicht, einen hauptamtlichen Referenten für Digitalisierung einzustellen. Im Vier-Jahres-Projekt geht es darum, in den Bereichen Beratung, Begleitung und Selbsthilfe neue Online-Angebote zu entwickeln, zu etablieren und die Nutzerinnen und Nutzer zu schulen. Begonnen hat das Projekt mit einer Bestandsaufnahme in Form einer Umfrage, an der sich über 600 PRO RETINA Mitglieder beteiligt haben. Die Ergebnisse helfen zum Beispiel dabei, den Schulungsbedarf zu ermitteln und herauszufinden, an welchen Punkten Nutzerinnen und Nutzer noch unsicher sind.

Vor Ort und online

Die Pandemie hat bei allen Beteiligten zu einer Erweiterung des Wortschatzes beigetragen. Wer konnte sich schon zu Beginn des Jahres 2020 etwas unter einer „Hybridveranstaltung“ vorstellen? Diese Kombination aus Online- und Präsenzveranstaltung ist im Laufe des Jahres mehrfach ungemein erfolgreich durchgeführt worden, etwa im Rahmen der „Berliner Begegnung“ oder des Chorioideremie-Patientensymposiums. Selbst Veranstaltungen, die als Zoom-Konferenz mit hohen Teilnehmerszahlen stattfanden, waren kein Problem, wie sich bei der jährlichen Fachtagung aller Regionalgruppenleiterinnen und -leiter gezeigt hat.



Foto: 2020 – ein Jahr, in dem viele Weichen für die Zukunft gestellt wurden (© iStock.com/smsshoot).

Neu gewählte Gremien

Bedingt durch die Corona-Pandemie fand die Mitgliederversammlung 2020 als Hybridveranstaltung statt. Die 22 Delegierten und 5 Vorstandmitglieder wurden durch eine Briefwahl neu gewählt. In einer Hybridveranstaltung am 17. Oktober wurden die Wahlergebnisse bekannt gegeben. Vier Wochen später in der konstituierenden Sitzung des Vorstands wurde Dario Madani zum Vorsitzenden gewählt. In dieser ersten Sitzung beschloss der Vorstand zugleich die Gründung des neuen Fachbereichs Digitalisierung und unterstrich so die Bedeutung aller Themen und Angebote, die sich damit verknüpfen lassen. Dario Madani, der das Thema vorangetrieben und den Fachbereich initiiert hat, verantwortet es auch im Vorstand. Die Leitung hat Thomas Duda übernommen.

Der neue Fachbereich ist verantwortlich für das Entwickeln und Koordinieren der digitalen Kommunikation und der digitalen Selbsthilfeangebote. Eine weitere wichtige Aufgabe ist der Wissenstransfer in die Aktiven- und Mitgliedschaft hinein sowie das Organisieren von Schulungen für Aktive und Mitglieder im Umgang mit Soft- und Hardware.

Junge Retina

Für junge Erwachsene sind eine Reihe von Themen besonders wichtig – unter anderem Fragen, die sich um berufliche Orientierung, Ausbildung und Studium drehen. Im Jahr 2020 konnten auch die Weichen gestellt werden, um junge Betroffene sichtbar zu machen und miteinander zu vernetzen. Das

wird auch deutlich durch einen neuen Namen – aus dem Arbeitskreis Jugend ist der Arbeitskreis Junge Retina geworden. Fünf Teams teilen sich die Arbeit. Vorausgegangen war ein gemeinsames Treffen mit Workshop in Berlin.

Myopie Präventionskampagne und LHON Kampagne

2020 fiel auch der Startschuss für die laufende Myopie-Präventionskampagne. Im Fokus stehen die Eltern, die Ärztinnen und Ärzte in der Kinder- und Jugendmedizin sowie Fachleute in Schulen und Kitas. Hintergrund ist die stark zunehmende Myopie (Kurzsichtigkeit) bei Kindern im Vorschulalter. Außerdem geht es um Aufklärung bei der pathologischen Myopie, einer seltenen und schweren Form der Kurzsichtigkeit. Im September fand die LHON Aktionswoche statt. LHON steht für Lebersche Hereditäre Optikus-Neuropathie. Bei den Betroffenen ist die Energieversorgung der Ganglienzellen der Netzhaut gestört. Die Kampagne endete mit einer spektakulären Aktion am Berliner Alexanderplatz.

Das waren sie, die Themen im Kurzdurchlauf, die PRO RETINA 2020 bewegt haben. Ausführliche Beiträge zu allen vorgestellten und zu vielen weiteren Aktivitäten finden Sie in den folgenden Kapiteln. Sie werden feststellen: PRO RETINA wirkt!

Vielen Dank für Ihr Interesse. Diesen Jahresbericht finden Sie auch online auf www.pro-retina.de/uber-uns/pro-retina-wirkt.

Eine Netzhautdegeneration – Was ist das?

Als Selbsthilfevereinigung für Menschen mit Netzhauterkrankungen befasst sich PRO RETINA 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. Schät-



zungsweise 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-Patientinnen und -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).



Wissenschaftlerinnen und 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 1-4: Normales Gesichtsfeld ohne Seheinschränkung und die Sicht von Betroffenen im mittleren Stadium und in fortgeschrittenen Stadien einer Zapfen-Stäbchen-Dystrophie (© Anna-Riika Müller).



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.



Erfahren Sie mehr zu den einzelnen Krankheitsbildern auf www.pro-retina.de/netzhauterkrankungen oder erreichen Sie uns unter (0228) 227 217-0. Wir verbinden Sie gern mit unseren Beraterinnen und Beratern.

PRO RETINA bietet Unterstützung bei:

Atrophia gyrata, AVMD (Adult Vitelliforme Makuladystrophie), Bardet-Biedl-Syndrom, Chorioidieremie, DMÖ (Diabetisches Makula-ödem), 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

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

In einem bundesweiten Netzwerk tauschen sich Betroffene und Angehörige zu sozialen, beruflichen und privaten Folgen von Netzhautdegenerationen aus. Rund 150 ehrenamtliche, selbst betroffene Beraterinnen und Berater unterstützen außerdem am Telefon und in den 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 **400**
Menschen engagieren
sich ehrenamtlich
in der PRO RETINA



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



Patientensprechstunden an **10**
Standorten

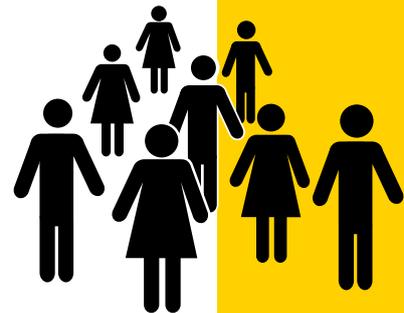


über **48** überregionale/digitale Veranstal-
tungen zur **Information & Vernetzung** Be-
troffener, von Experten und Angehörigen

Mitgliederzahlen:

2015: 5.672
2016: 5.722
2017: 5.744
2018: 6.081
2019: 6.219

2020: 6.450



Gemeinsam stark

Für viele Menschen sind die Regionalgruppen nach ihrer Diagnose die erste Anlaufstelle und ein fester Anker im Rahmen der Krankheitsbewältigung. Die vielen ehrenamtlich Aktiven in den Regionalgruppen sind vor Ort nicht nur wichtige Ansprechpartner und Unterstützer in Fragen zum Leben mit Seheinschränkung: Durch das Organisieren 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. Diese Zusammenkünfte wurden 2020 vor allem online durchgeführt – für viele eine zunächst ungewohnte Erfahrung, die sie mittlerweile aber

nicht mehr missen wollen. Selbst die jährliche Tagung aller Regionalgruppenleiterinnen und -leiter, die als Präsenzveranstaltung Ende 2020 geplant war, fand als Zoom-Konferenz statt – mit 80 Teilnehmenden ein überwältigender Erfolg. Koordiniert wird die Arbeit der PRO RETINA Regionalgruppen im Rahmen eines eigenen Fachbereichs unter der Leitung von Martin Manfred Börngen.

Landesansprechpartner

Die Tätigkeiten eines Landesansprechpartners (LAP) sind vergleichbar mit denen einer Regionalgruppenleitung – nur eben auf Landesebene. Dazu gehört zum Beispiel die Verbandsarbeit und die gesundheitspolitische Vertretung, also die Teilnahme in Gremien



Foto: Ein Großteil der geplanten Treffen konnte auch auf regionaler Ebene pandemiebedingt nicht in Präsenz stattfinden. Es mussten neue Formen des Austauschs gefunden werden (© iStock.com/g-stockstudio).

wie den Landesarbeitsgemeinschaften oder der Landeskommission für blinde und sehbehinderte Menschen. Nach Nordrhein-Westfalen und Baden-Württemberg ist nun ein drittes LAP Team hinzugekommen, das die Interessen der PRO RETINA auf Landesebene vertritt. Die Regionalgruppen aus Niedersachsen wählten im Dezember 2020 Christian Schulte als Landesansprechpartner, Sabine Nett als seine Stellvertreterin und Manfred Bressel als Kassenwart.



Eine Übersicht zum Angebot sowie die Kontaktdaten der Regionalgruppen sind abrufbar auf www.pro-retina.de/regionalgruppen/uebersicht.

PRO RETINA wirkt vor Ort – Toller Erfolg für die Regionalgruppe Karlsruhe

In der Stadt Karlsruhe gibt es seit Jahren einen Fahrdienst für schwerbehinderte Menschen mit den Merkzeichen aG (Personen mit außergewöhnlicher Gehbehinderung) und Bl (hochgradig sehbehinderte oder blinde Menschen), der dazu beitragen soll, die Teilnahme am Leben in der Gemeinschaft zu ermöglichen. Der Fahrdienst kann etwa

zum Einkaufen genutzt werden und ermöglicht Besuche bei Veranstaltungen, Familie oder Freunden.

Maria-Luise Wipfler lebt in der Kreisstadt Ettlingen. Sie leitet die RG Karlsruhe, betreut dort sowohl das Junge Forum als auch den Freitagstreff. Zusammen mit Wilfried Faller und Joachim Bauer setzte sich Wipfler dafür ein, den Fahrdienst auf den gesamten Landkreis auszudehnen, denn schließlich ist es für geh- und sehbehinderte Menschen auf dem Land noch viel schwieriger, von A nach B zu kommen. Es folgten Gespräche mit dem Oberbürgermeister, Abgeordneten und dem Versorgungsamtsleiter im Landratsamt. Der Antrag wurde schließlich dem Sozialausschuss vorgelegt. Im Juli erhielt sie dann die Bestätigung, dass ab dem 1. August 2020 die Fahrdienste für das Merkzeichen Bl auch im Landkreis zugänglich sein werden.

Innerhalb des zur Verfügung stehenden jährlichen Budgets können seitdem Fahrten mit einem selbst gewählten Beförderungsunternehmen frei disponiert werden, ohne Beschränkungen bei Anzahl und Entfernung. Ein außergewöhnlicher Erfolg, der auf die Initiative der Regionalgruppe Karlsruhe zurückgeht.



Foto: Der Botanische Garten in Münster

Regionalgruppen in der Pandemie

25 Jahre Regional- gruppe Münster

Die Regionalgruppe Münster feierte 2020 ihr 25-jähriges Bestehen – unter pandemiebedingt erschwerten Bedingungen. Um das Jubiläum nicht ausfallen lassen zu müssen, trafen sich die Mitglieder im Freien.

Das Jubiläum fand inklusive Führung im Botanischen Garten statt, der sich im Schlosspark befindet, und heute von der Westfälischen Wilhelms-Universität genutzt wird. Die 33 Mitglieder wurden in mehrere Gruppen aufgeteilt, bevor

es losgehen konnte. Das Wetter spielte mit und so konnte das Areal unter Berücksichtigung von Abstands- und Hygieneregeln riechend, fühlend und hörend erkundet werden. Bei dieser Veranstaltung stand wie bei jeder Unternehmung der Gruppe vor allem der Austausch und das gemeinsame Erleben aller Beteiligten im Mittelpunkt.

So einfach lassen sich Münsteranerinnen und Münsteraner ihr Jubiläum eben nicht nehmen.

Regionalgruppe Köln – Mit Telefon- und Videokonferenzen durch das Jahr

2020, als das soziale Leben durch die bekannten Einschränkungen beeinträchtigt wurde, mussten fast alle Präsenztermine für die Mitglieder der Regionalgruppe Köln abgesagt werden. Der von allen so geschätzte persönliche Kontakt und der Gedankenaustausch fehlten total. Das Leitungsteam hat in unzähligen Telefonaten den Kontakt mit den Mitgliedern gesucht, was zeitaufwendig war, aber notwendig und informativ. Die Mitglieder haben so viel zu erzählen. Das ist sehr bereichernd.

Wir haben es geschafft: Kein Regionaltreffen ist ausgefallen. Alle eingeladenen Referentinnen und Referenten haben sich darauf eingelassen, ihre Beiträge in einer Telefonkonferenz zu präsentieren und die Fragen der Teilnehmenden zu beantworten. Telefonkonferenzen erfordern ein gehöriges Maß an Selbstdisziplin. Auch die Übertragungsqualität war oft nicht besonders gut. Trotzdem hat es geklappt, sogar das Adventstreffen stimmungsvoll zu gestalten. Dr. Mario Kramp, der Direktor des Kölnischen Stadtmuseums, hat die Weihnachtsgeschichte auf Kölsch vorgetragen. Zum Glück wurde sie abschnittsweise ins Hochdeutsche übersetzt – eine gelungene Veranstaltung.

Selbst eine Schulung für die Mitglieder der Regionalgruppe konnte in Form einer Telefonkonferenz durchgeführt werden. Am Training der Lebensprak-

tischen Fähigkeiten (LPF) haben schon viele Mitglieder der RG Köln im Laufe der Jahre teilgenommen. Aber natürlich immer in Präsenzform. Wie sollte das am Telefon funktionieren? Um es kurz zu machen: Es funktionierte sehr gut. Mitglieder der Regionalgruppe hatten das Programm der zweistündigen Schulung gut vorbereitet und abgesprochen. Eine wirklich gelungene Möglichkeit, um in Corona-Zeiten Kontakt zu halten und an Informationen zu kommen.



Foto: Die Teilnahme an einer Zoom-Konferenz ist mit Telefon, Smartphone, Tablet und Desktop-PC möglich (© Denys Prykhodov - stock.adobe.com).

Mithilfe von Dario Madani wurde eine weitere Schulung der Mitglieder der RG Köln durchgeführt: die Teilnahme an Videokonferenzen (Zoom). Auch für sehbehinderte und blinde Menschen ist das Video das optimale inklusive Kommunikationsmedium. Es bietet eine deutlich höhere Sprachqualität als eine Telefonkonferenz. Zoom ist zudem absolut barrierefrei. Auch Nutzerinnen und Nutzer ohne PC oder Smartphone können mit dem normalen Telefon an

einem Zoom-Meeting teilnehmen. Solche Veranstaltungen machen Mut und helfen dabei, unsere Mitglieder mit den neuen Medien vertraut zu machen. Aus diesem Grund hat das Leitungsteam eine Jahreslizenz für Zoom erworben. So können die zukünftigen Regionaltreffen als Zoom-Meeting stattfinden – oder, wenn es wieder möglich sein wird, als Hybridveranstaltung.

Neue Arbeitskreise

Fit trotz Sehbehinderung – Der neue Arbeitskreis Sport

Unter dem Motto „Alles ist möglich!“ setzt sich der AK Sport der PRO RETINA dafür ein, dass sehingeschränkte und blinde Menschen sportlich aktiv bleiben oder ermutigt sie, damit zu beginnen. Das ist das Credo des Arbeitskreises Sport, der sich im November 2020 gegründet hat und von seinen aktiven Mitgliedern leidenschaftlich unterstützt wird.

Die Mitglieder engagieren sich ehrenamtlich mit dem Ziel, viele weitere Betroffene davon zu überzeugen, dass sich Sport positiv auf Körper und Geist auswirkt. Fragen, Anregungen und



Foto: Ein Ziel des AK Sport ist es, Laufbegleitpersonen für Läuferinnen und Läufer mit Seheinschränkungen zu finden (© ARochau - stock.adobe.com).

Ideen rund um das Thema Sport mit Seheinschränkungen sind willkommen. Interessierte schreiben an sport@pro-retina.de.

Sport stärkt nicht nur das Herz-Kreislaufsystem und das Immunsystem, Sport hilft auch dabei, Körper und Geist in Einklang zu bringen – von A wie Ausdauersport bis Z wie Zumba. „Alles ist möglich, wenn man es wirklich will“, das ist die Überzeugung der Mitglieder des AK Sport, die mit gutem Beispiel vorangehen. Alle Mitglieder des Arbeitskreises sind selbst betroffen und in den verschiedensten Sportarten aktiv.

Egal, um welche Sportart es geht, der AK Sport stellt seine Expertise zur Verfügung. Die Mitglieder informieren über aktuelle Sportangebote und helfen bei der Suche nach geeigneten Vereinen. Außerdem unterstützen sie bei der Suche nach einer Sportbegleitung. Die Begleitpersonen können Laufbegleiterinnen oder Laufbegleiter sein, aber auch Personen, die seheingeschränkte und blinde Menschen mitnehmen, zum Beispiel zum ambitionierten Gehen, Schwimmen, Klettern oder Inline-Skaten, zum Yoga-Kurs oder ins Fitnessstudio.



Weitere Informationen auf www.pro-retina.de/beratung/sport

Partnerschaft auf Augenhöhe – Der neue Arbeitskreis Angehörige

Neu konstituiert hat sich 2020 die Angehörigengruppe der PRO RETINA. Elo Schröder-Hanisch und Matthias Koopmann sind die Ansprechpersonen für Fragen von Partnerinnen und Partnern der Betroffenen und weiteren Familienmitgliedern. Die beiden sind erreichbar per E-Mail an angehoerige@pro-retina.de.

Eine Netzhauterkrankung kann sich auf die partnerschaftliche Beziehung und die gemeinsame Lebensgestaltung auswirken. Partnerinnen und Partner sind nicht einfach nur mitbetroffen – sie setzen sich mit ganz eigenen Themen auseinander, die leider häufig zu kurz kommen.

Elo Schröder-Hanisch: „Wir haben uns unverstanden und allein gefühlt und oft auch überfordert. Wer kennt schon andere Partnerinnen oder Partner von Menschen mit einer Netzhautdegeneration? Menschen, mit denen man sich ehrlich austauschen kann, die verstehen, in welcher Not man sich manchmal befindet, wenn immer öfter die Leidensgrenzen erreicht sind. Ein Austausch mit Menschen, die das gleiche Schicksal tragen, ist unersetzlich. So kam die Idee, die Angehörigengruppe der PRO RETINA wiederzubeleben.“

Die PRO RETINA Partnerseminare bieten eine weitere Möglichkeit, sich mit Menschen zu treffen, denen es ähnlich ergeht. Für viele Teilnehmende ist der intensive Austausch im Rahmen des Partnerseminars ein wichtiger Schritt, um über Bedürfnisse und Ängste

sprechen zu können. Seit Herbst 2020 ist die Broschüre „Partnerschaft auf Augenhöhe“ erhältlich, die einen guten Einstieg bietet und viele nützliche Anregungen und Tipps enthält.

Nicht wegzudenken: Das Ehrenamt

Auch bei PRO RETINA wäre ohne Ehrenamt vieles nicht möglich. Damit sich ehrenamtliches Engagement entfalten kann, sind geeignete Strukturen nötig und eine feste Ansprechperson, die Ehrenamtliche bei ihren Tätigkeiten begleitet. Das ist die Aufgabe von Tanja Kaiser-Burgard.

Im Jahr 2020 ist die Professionalisierung dieser Strukturen in vielen Bereichen vorangebracht worden. Instrumente wie die Ehrenamtsbörse und der Fragebogen für neue Aktive sorgen nun dafür, dass das Zusammenspiel noch besser funktioniert zwischen Fachbereichen, Arbeitskreisen und Regionalgruppen auf der einen und Mitgliedern, die sich engagieren wollen, auf der anderen Seite.

Und auch wenn den Interessierten zu einem bestimmten Zeitpunkt einmal keine – ihrer Interessenlage entsprechende – Tätigkeit angeboten werden kann, ist so ein Pool an potenziell Aktiven entstanden, der bei Bedarf abgerufen wird. Außerdem konnte die Zusammenarbeit mit den regionalen Ehrenamtsagenturen fortgesetzt werden, etwa beim Vermitteln von Begleiterinnen und Begleitern für Mitglieder.

BFD und Ehrenamts-Café

2020 ist PRO RETINA als Einsatzstelle im Bundesfreiwilligendienst (BFD) durch das Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben anerkannt worden. Seit Juli 2020 unterstützt ein BFDler für ein Jahr die ehrenamtliche und die allgemeine Arbeit der Patientenorganisation.

Die als Präsenzveranstaltung geplanten Seminare zum Thema „Ehrenamt“ sind im Rahmen von Online-Veranstaltungen durchgeführt worden. Neu hinzugekommen ist im Herbst 2020 das Ehrenamts-Café – eine Begegnungsplattform für ehrenamtlich Aktive, die ihnen regelmäßig die Möglichkeit bietet, sich mit anderen Aktiven auszutauschen. Die hohe Teilnahmezahl verdeutlicht, wie wichtig der Austausch gerade in der Pandemie ist, um gemeinsam diese besondere Situation zu meistern.



Grafik: Logo BFD

Die PRO RETINA Sprechstunden – Seit 16 Jahren Beratung auf Augenhöhe

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 an zehn Kliniken und Augenzentren praktiziert. Das Erfolgsrezept: Geschulte Betroffene beraten Betroffene unter einem Dach mit Medizinerinnen und Medizinern. Die Beratenden sind selbst betroffen und kennen daher die Fragen und Probleme der Ratsuchenden aus eigener Erfahrung. Es ist viel Zeit vorhanden, um zuzuhören und in einer ruhigen Atmosphäre ganz individuell auf die Betroffenen einzugehen.

Ein Jahr PRO RETINA Sprechstunde Berlin

Im Oktober 2020 feierte die Sprechstunde im Vivantes Klinikum Neukölln ihr einjähriges Bestehen. Alle zwei Wochen haben dort Betroffene und Angehörige die Gelegenheit, die Beraterinnen und Berater aufzusuchen. Das Team besteht aus acht Personen, die – aus Berlin, der Region Brandenburg und Frankfurt/Oder kommend – zum Teil lange Wege bei der Anreise in Kauf nehmen. Die Termine für die PRO RETINA Sprechstunde können über die zentrale Anmeldung der Klinik gebucht werden. Professorin Sabine Aisenbrey: „Das Wichtigste ist sicher, dass wir mit der PRO RETINA Sprechstunde ein Angebot haben, bei dem es nicht primär um die Diagnostik geht, sondern Patientinnen und Patienten das gesamte Spektrum der Therapie-, Hilfs- und Unterstützungsmöglichkeiten kennenlernen.“



Foto: Professorin Sabine Aisenbrey von der Vivantes Klinik für Augenheilkunde, Klinikum Neukölln (© Vivantes/Regina Sablotny)



Foto: Die PRO RETINA Sprechstunde findet in der Klinik statt (© Vivantes/Regina Saboltny).



„Das PRO RETINA Team leistet enorm viel und ist eine tolle Ergänzung zu unserer auf Diagnostik und Therapie fokussierten Sprechstunde.“

Professorin Sabine Aisenbrey,
Vivantes Klinikum Neukölln

Von der Unfallopfer-Beratung in die PRO RETINA Sprechstunden

Bernd Neubauer war bis zu seiner Pensionierung bei einem großen Versicherungskonzern mit dem Bearbeiten von Schadensersatzansprüchen und somit auch mit der Beratung schwerstverletzter Unfallopfer befasst. Die Diagnose „pathologische Myopie“ erhielt er bereits im Alter von fünf Jahren. Sein Leben, sagt er, verlief trotz zunehmender Sehprobleme dennoch erfüllt

und erfolgreich. Diese Zuversicht aus eigener Erfahrung gibt er nun in der PRO RETINA Sprechstunde an der Universitäts-Augenklinik Bonn an andere weiter. Der Volljurist bringt umfangreiche Rechtskenntnisse in sein Ehrenamt ein, aber vor allem weiß er, wie es den Menschen geht, die in die Sprechstunde kommen. Er ist einer von über zehn Aktiven, die die Sprechstunden an der Augenklinik der Universität Bonn mitgestalten.

Für ein Engagement bei PRO RETINA gibt es eine Fülle an Möglichkeiten. Was war Dir wichtig, als Du Dich für die PRO RETINA Sprechstunde an der Uni-Augenklinik in Bonn entschieden hast?

Ich denke, dass ich mich in den PRO RETINA Sprechstunden am besten einbringen kann. Ich kenne aus meinem früheren beruflichen Alltag im Umgang mit Unfallopfern die Verzweiflung von Menschen gut, die nach einem Unfall mit schweren und schwersten Beeinträchtigungen ihrer Gesundheit leben lernen mussten und weiß, wie wohl-tuend an dieser Stelle die richtigen Worte sein können. Ich weiß, wie viel man loswerden möchte und wie viele Fragen sich stellen. Ich habe aber auch gelernt, wie gut es tut, wenn man zuhören kann.

Wie erlebst Du diese Sprechstundenarbeit?

Es kommen in der Regel Menschen, auch junge Menschen, die nach ihrer Diagnose tief fallen und kaum Auswege sehen. Und Menschen, die aufgrund ihrer Krankheit schwere Entscheidungen treffen müssen – wie das Aufgeben des Autofahrens zum Beispiel. Wenn ich

am Ende der Beratung das Feedback erhalte, dass die Sprechstunde diesen Menschen neue Aussichten ermöglicht hat oder Sicherheit für Rechtswege, dann ist das einfach toll. Allein das Spektrum an Hilfsmitteln, das ich hier in der Klinik vorstellen kann, lässt viele erahnen, welche Lebensqualität (trotz schwindender Sehkraft) für sie auch in Zukunft möglich ist. Die PRO RETINA Sprechstunde lebt durch die, die sie machen – die Menschen, die selbst betroffen sind. Das macht die authentische Wirkung dieser einzigartigen Sprechstunden aus. Und ich erlebe, dass die Menschen am Ende der Beratung sehr positiv sind. Nicht wenige, habe ich erfahren, kommen mehrmals.

PRO RETINA Sprechstunde

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

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 Expertinnen und Experten aus Forschung und Therapie. Die Teilnahme ist auch für Nicht-Mitglieder (Angehörige, Gäste) möglich.

2020 fanden Patientenseminare zu folgenden Themen statt:

- Chorioideremie (CHM)
- Partnerschaft
- Jugendcamp
- Schule (Eltern-Kind-Seminar als Online-Workshop in Kooperation mit der blista (Deutsche Blindenstudienanstalt e. V.)

2020 – Startschuss für die Junge Retina

PRO RETINA freut sich außerordentlich, dass im Jahr 2020 viele Weichen gestellt werden konnten, um junge Betroffene sichtbarer werden zu lassen. Das wird auch deutlich durch einen neuen Namen – aus dem bereits bestehenden Arbeitskreis Jugend ist der Arbeitskreis Junge Retina geworden. Vorausgegangen war ein gemeinsames Treffen in der Hauptstadt.



Foto: Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Jugendcamps

Das PRO RETINA Jugendcamp in Berlin

Anknüpfend an den Erfolg des Jugendcamps 2019 in Bonn trafen sich die Teilnehmenden im Jahr 2020 zu einem gemeinsamen Wochenende im Herzen Deutschlands. „Berlin wir kommen!“ lautete das Motto. Für einige war es bereits die zweite Teilnahme, für andere wiederum stellte es sich als ein ermutigendes erstmaliges Erlebnis dar. Und so kam es, dass sich 20 abenteuerhungrige Teilnehmerinnen und Teilnehmer aufmachten, um das Wochenende zu einem unvergesslichen Ereignis werden zu lassen. Das Organisationsteam hatte sowohl im Vorfeld als auch während des Camps dafür gesorgt, dass die Teilnehmenden

problemlos den Weg in und durch die Hauptstadt fanden.

Es folgten gemeinsame Essen, eine Stadterkundung, der Besuch des „Festival of Lights“ sowie der abschließende Workshop am Sonntag. In Gruppenarbeit wurden Ideen gesammelt, wie Menschen erreicht und aufgefangen werden können, die erst kürzlich von ihrer Diagnose erfahren haben und wie Ärztinnen und Ärzte dazu bewegt werden können, besser auf die Betroffenen einzugehen. Daneben spielten die persönliche Beratung der Betroffenen und Social Media Aktivitäten eine große Rolle.

Die Veranstaltung wurde gefördert von der DAK.

Der Arbeitskreis Junge Retina

Eine tolle Chance für jüngere Mitglieder, um sich zu informieren, zu vernetzen und auszutauschen

Aus dem AK Jugend hat sich der AK Junge Retina entwickelt und Laura Kintzel und Jan Pollmeier haben die Aufgaben der Arbeitskreisleitung übernommen. Beide haben sich beim Summercamp in Berlin kennengelernt und beschlossen, sich dieser Aufgabe gemeinsam anzunehmen. Nach der Neustrukturierung wurde dem Arbeitskreis ein neuer Name gegeben, damit sich nicht nur die jugendlichen Betroffenen, sondern auch die jungen Erwachsenen angesprochen fühlen.

Der 24-jährigen Laura, die vom Usher-Syndrom betroffen ist, ist es wichtig, eine Möglichkeit des Austauschs zu schaffen. Über Sorgen zu sprechen ist ihrer Meinung nach ein wichtiger Aspekt, denn nach der Diagnose entsteht häufig das Gefühl, allein gelassen zu werden. Das Anliegen des 22-jährigen Jan, bei dem Retinitis pigmentosa (RP) diagnostiziert wurde, ist es, einen Dialog zu anderen betroffenen (jüngeren) Mitgliedern aufzubauen und besonders die Neubetroffenen zu unterstützen. Generell haben sich die Mitglieder der Jungen Retina zum Ziel gesetzt, als Ansprechpersonen für junge Betroffene zu agieren, die bestehenden regionalen Jugendgruppen besser zu vernetzen und neue aufzubauen. Des Weiteren sollen regelmäßig bundesweite Treffen wie das Summer MeetUp organisiert werden.



Fotos: Jan und Laura (privat)

Nachdem Laura und Jan die Leitung übernommen hatten, wurden zunächst neue Teams aufgebaut, um den Arbeitskreis besser zu strukturieren und den Zielen damit einen Schritt näher zu kommen. Seitdem besteht die Junge Retina aus folgenden fünf miteinander vernetzten Teams: Team Dialog, Team MeetUps, Team Öffentlichkeitsarbeit, Team Expertentalk und Team Internationale Zusammenarbeit.

Fünf Teams

Team Dialog, betreut von Merle Böcking, beschäftigt sich mit Fragen, die sich vor allem junge Menschen stellen – Menschen, die sich in der Ausbildung (Schule, Uni, Beruf) oder am Anfang ihrer beruflichen Karriere befinden und vor Kurzem die Diagnose Netzhautdegeneration erhalten haben. Das Dialogteam arbeitet daran, sich sowohl innerhalb als auch außerhalb des Vereins mit weiteren Vereinen und Anlaufstellen für junge Sehbeeinträchtigte besser zu vernetzen, um in Zukunft eine Mentorenfunktion übernehmen zu können. Das von Miriam Federle geleitete Team MeetUp kümmert sich um die Organisation der Veranstaltung Summer MeetUp und um die regionalen Treffen.



Fotos v. l.: Miriam, Friederike, Merle, Martin und Marie (privat)



Marie Kley da Silva und ihr Team Öffentlichkeitsarbeit sind hauptsächlich verantwortlich für die Gestaltung von Flyern, Visitenkarten und Informationsblättern zu Krankheitsbildern und Hilfsmitteln. Außerdem betreut das Team den Instagram-Account der Jungen Retina.

Das vierte Team um Martin Wiemer organisiert Gesprächsrunden mit Fachleuten zu verschiedenen Themen. Dies können zum Beispiel Sportlerinnen und Sportler mit einer Seheinschränkung sein oder auch Personen, die mit sehingeschränkten Menschen arbeiten. Der erste im Dezember durchgeführte Expertentalk mit dem PRO RETINA Vorsitzenden Dario Madani war mit 25 Teilnehmenden ein voller Erfolg.

Zuletzt hinzugekommen ist das Team Internationale Zusammenarbeit, Ansprechpartnerin ist Friederike Zurhake.

Die Arbeitskreisleitung der Jungen Retina erhofft sich durch seine Arbeit künftig den Ausbau eines Beratungnetzwerks für junge Betroffene, damit die Unterstützung bei den Themen ansetzen kann, welche die Betroffenen in dieser Lebensphase bewegen – etwa bei der Wahl des Berufs- oder Studiengangs und bei Sport- und Freizeitaktivitäten.



@jungeretina

CHM 2020 – Das vierte Chorioideremie-Patientensymposium

Vom 2. bis 4. Oktober hatte Michael Längsfeld Betroffene und Familienangehörige zum bereits vierten internationalen Symposium für Chorioideremie-Patientinnen und -Patienten ins Wilhelm-Kempff-Haus nahe Wiesbaden eingeladen. Beteiligt waren diesmal auch die internationalen Partnerorganisationen Retina International und France Choroidéremie. Die Veranstaltung stand unter der Schirmherrschaft von Kai Klose, Hessischer Minister für Gesundheit und Soziales, und wurde von den Unternehmen Roche (Basel), Biogen (Zug), Public Noise (Rüsselsheim) und Liberating Research (London) unterstützt.

Hybridkonferenz

Neben den zugelassenen rund 50 Anwesenden waren ebenso viele Teilnehmende per Zoom-Videokonferenz zugeschaltet. Letzteres galt auch für zehn der insgesamt 14 Referentinnen und Referenten, die ihren Vortrag per Livestream vortrugen. Die gesamte Konferenz wurde durch Simultandolmetscher auf Deutsch, Englisch und Französisch übersetzt und live in die ganze Welt übertragen. Führende Expertinnen und Experten aus Gießen, Dresden, London, Paris und Tel Aviv, um nur einige zu nennen, gehörten zum hochkarätig besetzten Pool der Referierenden. Viele unterschiedliche Themen wurden diskutiert – vom Fortschritt bei der Entwicklung von Retina-Implantaten bis hin zur Stammzellforschung bei der Behand-

lung von CHM und anderen Netzhauterkrankungen.

Andere Akzente setzten Thomas Reichel (Beratung für Entwicklung), der sich als Betroffener mit der psychologischen Seite der Krankheit befasste und Dario Madani, der in seinem Vortrag neue technische Hilfsmittel wie Alexa, Smart Home oder die OrCam vorstellte.

EUTB® – Lotsen durchs Corona-Jahr

Die unter dem Grundsatz „Eine für alle“ im Jahr 2018 eingeführte EUTB®-Beratungsstelle der PRO RETINA war trotz Entfernung und Corona-Abstandnahme bei Ratsuchenden und Interessierten und beriet größtenteils telefonisch zu Themen der Rehabilitation, Teilhabe und Inklusion.

Das Jahr begann wie gewohnt mit zahlreichen Beratungen, Vorträgen und Netzwerktreffen. Auch die Etablierung eines weiteren Außenstandorts bei Professor Kellner in Siegburg nahm konkrete Formen an und sollte im zweiten Quartal beginnen. Mit den EUTB®-Kolleginnen und -Kollegen des Schwerpunkts Sehen war außerdem eine gemeinsame Aktionswoche in mehreren Städten in NRW geplant. Die Vorbereitungen liefen auf Hochtouren. Bis Anfang März fanden noch Vorträge und persönliche Gespräche statt, mit dem ersten Lockdown musste die EUTB®-Beratungsstelle die Präsenzberatung einstellen. Niemand wusste, wie es weitergehen sollte. Das zeigten auch



Abbildung: Fotocollage (www.teilhabeberatung.de)

die Beratungszahlen – in diesem Zeitraum nahmen nur wenige Ratsuchende die Möglichkeit wahr, sich telefonisch beraten zu lassen.

Diese Zeit der Ungewissheit nutzte die EUTB®, um sich auf „die Zeit danach“ vorzubereiten. So fanden beispielsweise digitale Netzwerk- und Krisentreffen statt, um gemeinsam Lösungen für die neue Situation zu erarbeiten. Ebenso nahmen die Beraterinnen und Berater online an Schulungen zu diversen beratungsrelevanten Themen teil, darunter die von der bundesweiten Fachstelle Teilhabeberatung durchgeführte zweitägige digitale Schulungsveranstaltung unter dem Themenschwerpunkt „Qualitätsentwicklung und -sicherung“. Wie in den Jahren zuvor standen auch 2020 die EUTB®-Beraterinnen mit den Aktiven sowie Fachberaterinnen und Fachberatern der PRO RETINA in engem Austausch.

Im Laufe des Aprils sowie in den Folgemonaten erreichte die Zahl der Telefonberatungen wieder das gewohnt hohe Niveau. Präsenzberatungen allerdings konnten erst durchgeführt

werden, nachdem ein Hygienekonzept erarbeitet wurde. Bis Ende des Jahres blieb der Anteil an Präsenzberatungen sehr gering. Dafür stieg der Anteil an Telefon- und Onlineberatungen. Im turbulenten Corona-Jahr konnte die EUTB® rund 550 Beratungen verzeichnen. Der Anteil an Ratsuchenden mit Sinnesbehinderungen umfasste wie in den Jahren zuvor zwei Drittel der Beratungen. Es zeigte sich jedoch, dass der Anteil an Folgeberatungen sowie die Komplexität der Fälle zugenommen hatten.

Anlässe der Beratungen waren insbesondere Informationen zu bestimmten Leistungen und Leistungsträgern, Antragsberatung, Unzufriedenheit mit Leistungsträgern oder -erbringern, zur aktuellen Lebenssituation, Krisen sowie Leben mit Behinderung. Einen hohen Anteil nahmen Beratungen zu Corona-spezifischen Fragen in Anspruch. Besonders hoch war der Anteil an Fragen zum Thema Pflege. Darauf reagierte die EUTB®, indem gemeinsam mit Heike Ferber (Arbeitskreisleitung Makula, Fachbereichsleitung Mitglieder- vernetzung und Kommunikation) ein

gemeinsamer Thementag im Rahmen der AMD-Aktionswoche durchgeführt wurde. Ebenso nahmen die EUTB®-Beraterinnen an Terminen zur telefonischen Begutachtung nach Antragstellung auf Festlegung des Pflegegrads teil und stärkten so Ratsuchenden den Rücken. Dieses Format wurde erfolgreich angenommen und wird auch nach der Corona-Pandemie den Ratsuchenden der EUTB® der PRO RETINA als ein Baustein im Antragsverfahren punktuell zur Verfügung stehen. Während der Corona-Einschränkungen wurde die Zeit genutzt, einen eigenen Beratungsraum einzurichten, der Ratsuchenden eine noch diskretere Beratungsatmosphäre bietet.

Da sich die erste Bewilligungsperiode der EUTB® 2020 dem Ende neigte, freuten sich auch zahlreiche Ratsuchende, als die EUTB® der PRO RETINA im August verkünden durfte, dass die Weiterbewilligung des Projekts bis Ende 2022 gesichert ist und die Arbeit weitergeführt werden kann.

EUTB® der PRO RETINA in Zahlen

Beratung von Betroffenen	372
Beratung von Angehörigen	127
Informationsanfragen	36
Hausbesuche	9
Gruppenberatungen	5



Grafik: Logo EUTB®, Logo BMAS

Das Projekt „Jetzt für die Zukunft“

PRO RETINA bietet seit vielen Jahren ein breit gefächertes Beratungsangebot für und von Menschen mit Netzhautdegenerationen. Unabhängig von der Pandemie gibt es allerdings eine Vielzahl von Menschen, die von diesen Angeboten nicht profitieren können, da sie aus unterschiedlichen Gründen nicht mobil sind. Hier kommt die Digitalisierung ins Spiel, die vielen Menschen Teilhabe erst ermöglicht und oft dazu beiträgt, die Lebenssituation der Betroffenen zu verbessern. Das 2020 ins Leben gerufene Projekt „Jetzt für die Zukunft“ setzt an diesem Punkt an.

„Das Ziel ist es, neue Angebote für die Beratung, Begleitung und Selbsthilfe von Menschen mit Netzhautdegenerationen zu schaffen – zum Beispiel Online-Seminare, Selbsthilfe-Apps oder Online-Beratungen. Darüber hinaus geht es darum, analoge Angebote um digitale Teilhabemöglichkeiten zu erweitern, um die Selbsthilfe der PRO RETINA zukunftsfähig und einer noch größeren Zielgruppe zugänglich zu machen“, sagt Dario Madani, der das Projekt mitinitiiert hat. Madani weiter: „PRO RETINA bietet unglaublich viel Potential. Es gibt bereits tolle Angebote, welche die Grundlage für die digitalen Angebote bilden.“

Ein weiteres Ziel des Projekts ist es, Mitglieder durch den Abbau individueller Barrieren darin zu bestärken, die neuen Angebote selbstbestimmt und sicher zu nutzen. Um dies zu erreichen, hat Dennis Binna im Herbst seine Arbeit aufgenommen.

Drei Fragen an ... Dennis Binna

Was ist Ihre Aufgabe bei PRO RETINA?

Als Projektreferent im Bereich Digitalisierung arbeite ich daran, neue virtuelle Angebote zu etablieren im Bereich Beratung, Begleitung und Selbsthilfe. Zudem betreue ich die Social Media Kanäle der Geschäftsstelle und unterstütze den neu gegründeten Fachbereich Digitalisierung. Außerdem stehe ich den Mitgliedern als Ansprechpartner rund um die Digitalisierung unter der E-Mail-Adresse digital@pro-retina.de zur Seite.

Stichwort Projekt „Jetzt für die Zukunft – Beratung, Begleitung und Selbsthilfe durch virtuelle Angebote“: Welches vorläufige Fazit lässt sich ziehen?

Das von der Aktion Mensch geförderte Projekt trägt bereits erste Früchte – und das ist vor allem unseren (aktiven) Mitgliedern zu verdanken. Mehr als 600 Mitglieder nahmen an der Umfrage zum

Thema Digitalisierung teil oder veranstalten bereits regelmäßig digitale Regionalgruppentreffen. Auch dabei werden wir weiterhin unterstützen. Aktuell planen wir eine Seminarreihe zum Hosting von Zoom-Veranstaltungen.

Drei Sätze zu Ihrer Person

Ich bin 29 Jahre alt, komme aus Gummersbach und wohne zurzeit mit meiner Freundin in Köln. Während und auch nach meinem Masterstudium „Digitale Medienkommunikation“ an der RWTH Aachen arbeitete ich für zweieinhalb Jahre in der Unternehmenskommunikation eines mittelständischen IT-Unternehmens. Anschließend erfüllte ich mir mit einer mehrmonatigen Reise durch Peru, Bolivien und Chile einen Lebens Traum und startete nach einer kurzen Kreativpause bei der PRO RETINA Ende vergangenen Jahres neu durch.



Grafik: Logo Aktion Mensch

Kooperation mit dem DVBS: E-Learning-Modul „Arbeitsassistenz“ gestartet

Arbeitsassistenzen sind für viele Menschen mit Behinderung eine wichtige Unterstützung zur gleichberechtigten Teilhabe im Berufsleben. Doch es müssen einige Hürden überwunden werden,

bevor eine Arbeitsassistenz bewilligt werden kann. Hilfe bietet das neue E-Learning-Modul des Deutschen Vereins der Blinden und Sehbehinderten in Studium und Beruf e. V. (DVBS) und PRO RETINA, das im Jahr 2020 entwickelt worden ist, und von der Barmer GEK gefördert wurde.

„Wir haben das E-Learning-Modul zur Arbeitsassistenz praxisnah konzipiert. Es bereitet optimal auf den gesamten

Prozess vor – von der Antragstellung über die Entwicklung des Anforderungsprofils, der Stellenausschreibung und der Gestaltung des Arbeitsvertrags bis hin zur eigenen Rolle im Arbeitsverhältnis“, erklärt Klaus Winger, der neben der EUTB® der PRO RETINA an der Entwicklung maßgeblich beteiligt war.



Grafik: Logo DVBS

Erweiterte Funktionen des Netzhaut-Telefons

Deutschland hinkt hinterher bei der digitalen Kompetenz – gleichzeitig sind aber viele Angebote ausschließlich digital abrufbar. Teilhabe hinsichtlich der Digitalisierung bedeutet nicht nur, entsprechende Endgeräte benutzen zu können, es bedeutet auch, sich sicher im Netz zu bewegen oder auch Quellen prüfen und richtig einschätzen zu können. Oft sind es ältere Menschen, die Zeit benötigen, um online Erfahrungen zu sammeln und versierter zu werden. Das ist wichtig, denn die digitale Welt bietet viele Vorteile – vor allem für Menschen mit Seheinschränkungen.

Bis aber alle Hürden genommen sind, dürfen jene Menschen nicht aus den Augen verloren werden, die sich noch nicht sicher in der digitalen Welt bewegen oder keinen Zugang zu PC oder Smartphone haben. Aus diesem Grund ist 2020 das bekannte Netzhaut-Telefon erweitert worden: Informationen, die sonst nur digital oder in gedruck-

ter Form veröffentlicht worden sind, können nun auch per Telefon abgerufen werden. Ein Beispiel für einen telefonischen Abruf ist der PRO RETINA Newsletter, der bislang per E-Mail verschickt sowie auf der Homepage und als Podcast veröffentlicht wurde.



Foto: Neue Funktionen des Netzhaut-Telefons sind gebührenfrei abrufbar (iStock.com/Dobrila Vignjevic).

Dieses Angebot ersetzt natürlich kein persönliches Gespräch mit den Fachberaterinnen und Fachberatern, in den Regionalgruppen oder mit den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in der Geschäftsstelle. Vielmehr ist es als Ergänzung zum bestehenden Angebot gedacht. Unterstützt wird das Netzhaut-Telefon von der Novartis Pharma GmbH.



Das Netzhaut-Telefon ist erreichbar unter der kostenfreien Rufnummer (0800) 227 217-1.

Unser Ziel: Forschung voranbringen, 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 Forschungspreise 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 – Instrumente

Die PRO RETINA-Stiftung zur Verhütung von Blindheit 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 den Forschungspreisen für Grundlagenforschung und 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 auf www.pro-retina-stiftung.de.

Wahlen und geförderte Projekte 2020

Am 17. Oktober 2020 wurden die Organe der PRO RETINA-Stiftung zur Verhütung von Blindheit durch die Delegiertenversammlung der PRO RETINA für die Jahre 2021 bis 2024 neu besetzt. Dem Vorstand gehören folgende Personen an: Maria Kretschmer (Vorsitzende), Reinhard Rubow (stellvertretender Vorsitzender), Prof. Dr. Karl-Josef Gundermann und Günter Kretschmer. Dem Stiftungsrat gehören an: Helma Gusseck (Vorsitzende), Prof. Dr. Jürgen Mertes (stellvertretender Vorsitzender), Thomas Duda, Michael Emmerich, Prof. Dr. Helmut Papp.

Gemäß dem in der Satzung festgelegten Zweck der Stiftung, die Wissenschaft und Forschung auf dem Gebiet der Netzhautdegenerationen zu fördern, hat die Stiftung mit einer Gesamtsumme von rund 156.000 Euro folgende Aktivitäten gefördert:

- Zusätzlich zu den laufenden Stipendien und Projekten ist ein weiteres Promotionsstipendium vergeben worden. Dabei handelt es sich um ein Stipendium an der Charité Universitätsmedizin Berlin in Verbindung mit dem Leibniz Institut für Naturstoff-Forschung und Infektionsbiologie in Jena. Das Thema lautet: „Komplement Signaling beim immunogenen Switch der RPE-Funktion bei AMD“.
- Bewilligt wurde außerdem ein Projekt an der Universität Nijmegen („Hochdurchsatz-Sequenzanalyse von Makulopathie-Probanden unter Verwendung von smMIPs für alle bekann-



Foto: Stiftungszweck ist die Förderung von Wissenschaft und Forschung bei Netzhautdegenerationen (© susasantamaria/fotolia).

ten vererbaren und multifaktoriellen Makulopathie-assoziierten Gene und Risikofaktoren“) und ein Projekt an der Universität Bonn („Anschaffung eines MEA2100-Lite-Systems zur Messung der Funktion der Netzhaut auf Ebene der Ganglionzellen“).

- Darüber hinaus wurden insgesamt vier Kleinprojekte an den Universitäten Dresden und Leipzig unterstützt.



Weitere Informationen zu den einzelnen Projekten finden Interessierte auf www.pro-retina-stiftung.de/index.php?article_id=189&clang=0.

Grundlagenwissen- schaftliche Forschungs- preise der PRO RETINA

2020 sind die beiden Forschungspreise, die PRO RETINA Deutschland zusammen mit Retina Suisse vergibt, im Rahmen des virtuellen 118. Kongresses der Deutschen Ophthalmologischen Gesellschaft (DOG) an zwei Wissenschaftlerinnen vergeben worden.

Preisträgerin **Dr. Dasha Elena Nelidova** vom Institute of Molecular and Clinical Ophthalmology Basel (IOB) ist ausgezeichnet worden für ihre Arbeit „Restoring light sensitivity using tunable near infrared sensors“. In ihrer Arbeit hat Dr. Nelidova zusammen mit ihren Co-Autoren Gold-Nanopartikel in nicht mehr funktionsfähige Zapfenphotorezeptoren von Mäusen eingebracht, und zwar mit Hilfe eines Antikörpers, der diese Nanopartikel an bestimmte Proteine (transient receptor potential (TRP) channels) binden kann. Ziel war es, diese wärmeempfindlichen TRP-Proteine mithilfe der infrarotabsorbierenden Gold-Nanopartikel anzusprechen, um damit bei blinden Organismen Sehleistungen im Infrarotbereich zu ermöglichen.

Tatsächlich war es nach dieser Behandlung den blinden Mäusen möglich, visuelle Verhaltensaufgaben, die mit Infrarotlicht dargeboten wurden, erfolgreich zu absolvieren. Auch der Nachweis der durch Infrarotlicht ausgelösten Signale in der aufsteigenden Sehbahn bis zur Sehrinde im Gehirn konnte durch eine spezielle Bildgebung erbracht werden. Der Nachweis, dass dies auch beim menschlichen Auge möglich

ist, wurde in Zapfenphotorezeptoren von Spenderaugen erbracht. Damit stellt diese Arbeit einen wesentlichen Durchbruch eines Verfahrens dar, das die wärmeempfindlichen Rezeptoren der Netzhäute von Wirbeltieren für die Übermittlung von infrarotgenerierten Bildern ermöglicht.



Foto: Die Preisträgerin Dr. Dasha Elena Nelidova (privat)

Dr. Nelidova ist forschende Ärztin. Ihre neurowissenschaftliche Promotion hat sie bei Professor Botond Roska im Friedrich Miescher Institut für Biomedizinische Forschung in Basel erbracht. Zuvor war sie von 2005-2012 an der Universität von Auckland in Neuseeland tätig und hat zahlreiche Auszeichnungen erhalten. Auch zwei Buchkapitel hat sie verfasst, darunter über Optogenetik für die Behandlung retinaler Erkrankungen (Nelidova und Eposti, 2017, Cambridge University Press 327-336). Zweifelsohne gehört Dr. Dasha Elena Nelidova zu den herausragenden Nachwuchswissenschaftlerinnen im Bereich der Therapieentwicklung bei Netzhautdegenerationen.



Foto: Die Preisträgerin Josephine Jüttner M. Sc. (privat)

Preisträgerin **Josephine Jüttner** M. Sc., ebenfalls vom IOB, hat laut Laudatio des Wissenschaftlichen und Medizinischen Beirats der PRO RETINA die Auszeichnung erhalten für ihre Publikation „Targeting neuronal and glial cell types with synthetic promoter AAVs in mice, non-human primates and humans“.

Josephine Jüttner hat zusammen mit ihren Co-Autoren in dieser Arbeit dargestellt, dass unterschiedliche neuronale und gliale Zelltypen bei Mäusen, bei höheren Primaten wie auch beim Menschen mit synthetischen Promotoren (künstlich hergestellte DNA-Sequenzen zur Regulation eines Gens) sehr effizient zelltypspezifisch durch Viren (adeno-assoziierte (AAV)-Viren) transfiziert werden können. Um dies zu ermöglichen, hat Jüttner mit ihren Co-Autoren zusammen eine Bibliothek von 230 AAV-Viren kreiert, wobei jeder einzelne AAV-Typ unterschiedliche Promotoren

trägt. Diese Bibliothek ist speziell für die translationale Forschung (interdisziplinäre Aktivitäten, die sich mit der schnellen und effizienten Umsetzung präklinischer Forschung in die klinische Entwicklung beschäftigen) bei Gentherapien von großer Bedeutung, um zelltypspezifische Therapeutika beim Menschen, etwa bei Retinitis pigmentosa oder Makuladystrophien entwickeln zu können.

Besonders wichtig ist die Beobachtung, dass je nach Spezies durch den gleichen AAV-Typ unterschiedliche Zelltypen adressiert werden, also die Übertragbarkeit von Transfektionsergebnissen zwischen den Spezies nur sehr begrenzt ist. Damit haben Jüttner und ihr Team eine einzigartige, wirtschaftlich machbare und effiziente spezies- und zelltypspezifische Möglichkeit für grundlagenwissenschaftliche Arbeiten wie auch für gentherapeutische neue Therapiemöglichkeiten bei degenerativen Netzhautdystrophien geschaffen.

Josephine Jüttner hat an der Universität Basel den Bachelor of Science in Biologie sowie den Master of Science in Molekularbiologie abgelegt. Im Labor von Professor Botond Roska war sie unter anderem für die Generierung von adeno-assoziierten Viren für 25 Wissenschaftlergruppen tätig und damit Teil eines ganz besonderen wissenschaftlichen Netzwerks der retinalen Grundlagenforschung. Seit 2018 ist sie Leiterin der Plattform „Komplexe Viren“ am IOB. Ihre Publikationsliste weist sie als eine erfolgreiche Wissenschaftlerin mit hoffnungsvoller Zukunft im Bereich der retinalen Grundlagenwissenschaften aus.

Die Hörfassung und Hinweise zu den Original-Publikationen finden Interessierte im Newsletter-Archiv auf der Website der PRO RETINA.

PRO RETINA gratuliert beiden Preisträgerinnen zu dieser Ehrung und wünscht viel Erfolg für die weitere wissenschaftliche Arbeit. Die Forschungspreise sind mit einer Barsumme von je 5.000 Euro dotiert.

Worüber wir uns 2020 auch gefreut haben ...

Netzhautforscher Roska mit dem Körber-Preis für die Europäische Wissenschaft ausgezeichnet

Der mit einer Million Euro dotierte Körber-Preis zählt zu den weltweit höchstdotierten Forschungspreisen. Prämiert werden exzellente und innovative Forschungsansätze mit hohem Anwendungspotenzial – im Anschluss an die Verleihung des Körber-Preises haben bislang sechs Preisträgerinnen und Preisträger den Nobelpreis erhalten. 2020 ist der ungarische Mediziner Botond Roska ausgezeichnet worden, der zu den weltweit führenden Netzhautexperten zählt.



Foto: Professor Botond Roska (© Körber-Stiftung/Friedrun Reinhold)

Die meisten Seherkrankungen gehen auf erbliche oder altersbedingte Defekte in der Netzhaut zurück. Professor Roska und Kollegen haben in einer Pionierarbeit die etwa hundert unterschiedlichen Zelltypen in der Retina aufgespürt und deren komplexes Zusammenspiel bei der Signalverarbeitung ergründet. Dabei ist es gelungen, zahlreiche Netzhauterkrankungen auf genetische Defekte in einzelnen Zellen zurückzuführen. Nun arbeitet der Wissenschaftler daran, diese grundlegenden Einsichten für Patientinnen und Patienten fruchtbar zu machen und deren Erkrankungen mit Gentherapien zu lindern oder zu heilen. Einen echten Durchbruch schaffte Roska, als er einen Zelltyp im Auge so umprogrammierte, dass dieser die Funktion von defekten Lichtrezeptor-Zellen übernehmen konnte. Blinde Netzhäute konnte er damit wieder lichtempfindlich machen – und die klinische Erprobung bei blinden Menschen hat bereits begonnen.

Zusammen mit Professor Hendrik Scholl (Mitglied des Wissenschaftlichen und Medizinischen Beirats der PRO RETINA) ist Roska Gründungsdirektor des Instituts für Molekulare und Klinische Ophthalmologie Basel (IOB) und arbeitet dort mit den beiden Preisträgerinnen Dr. Dasha Elena Nelidova und Josephine Jüttner M. Sc. zusammen.

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 Star-gardt 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 Forschenden wiederum bei der Rekrutierung helfen. PRO RETINA tritt dabei als Bindeglied auf.

Seit Bestehen des Patientenregisters haben sich rund 1.600 Personen registrieren lassen (Stand März 2020), davon sind rund 55 Prozent männlich. Im Jahr 2020 sind rund 300 neue Registrierungen erfasst worden.



Foto: Das Patientenregister bringt Forschende und Betroffene zusammen. (© Tyler Olson – stock.adobe.com.)

Altersstruktur der erfassten Personen

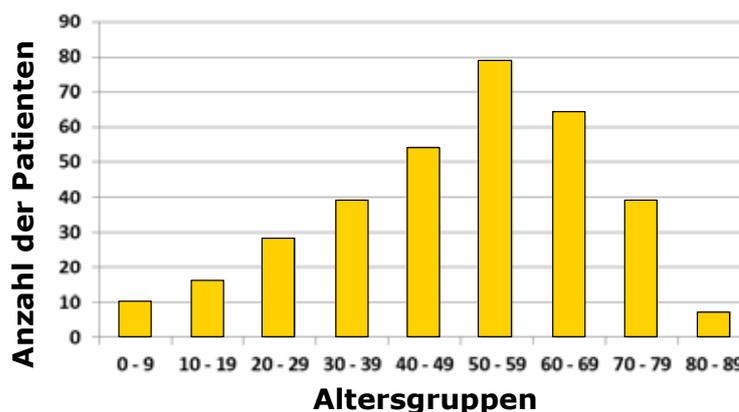
Die Altersverteilung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Patientenregisters ist in nebenstehender Grafik dargestellt. Die Altersgruppe von 50–59 Jahren macht mit knapp 25 Prozent die Mehrzahl aus.

Diagnose

Als gesicherte Diagnose können die Patientinnen und Patienten 45 unterschiedliche Netzhauterkrankungen angeben. Die häufigste Erkrankung stellt mit knapp 40 Prozent der Betroffenen die Retinitis pigmentosa dar, gefolgt von der AMD (13 Prozent) und Morbus Stargardt (10 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.



Grafik: Altersstruktur der registrierten Patientinnen und Patienten

LHON Register erreicht 2020 nächsten Meilenstein

Ein weiterer Meilenstein in der LHON Registerstudie der PRO RETINA ist erreicht. Kürzlich konnte der 65. LHON Patient in dem dezentral geführten Register dokumentiert werden. LHON ist die Abkürzung für Lebersche Hereditäre Optikus-Neuropathie.

Von einer LHON sind in Deutschland schätzungsweise 30.000 bis 50.000 Menschen (hauptsächlich Männer) betroffen, weltweit sind es etwa 200.000 Menschen. Pro Jahr kommen hierzulande ungefähr 40 Neuerkrankungen hinzu. Bei der seltenen Erkrankung, die durch eine Mutation eines speziellen Abschnitts der mitochondrialen DNA (mtDNA) hervorgerufen wird, treten Sehprobleme plötzlich auf und können innerhalb weniger Wochen auf beiden Augen einen hochgradigen Sehverlust entwickeln. Nur in einigen, aber eher seltenen Fällen, kann es auch zu einem spontanen Wiedererlangen des Sehvermögens kommen.

Das LHON Register erfasst epidemiologische Informationen über die Häufigkeit sowie Verbreitung von LHON und den Krankheitsverlauf. Die Daten sollen nicht nur helfen, die Erkrankung besser zu verstehen, sondern auch dazu dienen, die Therapiemöglichkeiten zu verbessern. Erfasst werden die Patientendaten über spezialisierte LHON Zentren in den Universitätskliniken Aachen, Bonn, Erlangen, Essen, Freiburg, Gießen, Göttingen, Hamburg, Münster, Neubrandenburg, Regensburg, Tübingen und Würzburg.

Alexander P. ist LHON-Patient und beteiligt sich an der Registerstudie. Nachdem er plötzlich auf einem Auge nichts mehr sehen konnte, ging die Odyssee los. Er konsultierte mehrere Ärztinnen und Ärzte, bis erst nach mehreren Monaten die Diagnose LHON gestellt werden konnte. „Diese schwierige Zeit möchte ich anderen LHON Betroffenen ersparen. Meine Daten stelle ich der Wissenschaft zur Verfügung, damit mehr über diese Erkrankung bekannt wird und die Ärzte schneller eine Diagnose stellen können“, hofft Alexander P. Er hat über PRO RETINA den Weg zu einem der beteiligten LHON Zentren gefunden.

Interessierte und Betroffene wenden sich an Dr. Sandra Jansen, Tel. (0228) 227 217-14, patientenregister@pro-retina.de. Sie vermittelt den Kontakt zu den beteiligten Augenkliniken.



Grafik: LHON-Register

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 die 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 Selbsthilfvereinerung 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 und zu erzählen, was Betroffene Tag für Tag erleben.

Auch 2020 hat sich bei PRO RETINA vieles in den sozialen Medien abgespielt. Neu hinzugekommen ist die Präsenz beim Kurznachrichtendienst Twitter, betreut von Jutta Ohrnberger, und der Instagram-Account der Jungen Retina. Außerdem wurden die beiden PRO RETINA Podcasts vorbereitet und produziert, die seit Januar 2021 auf allen gängigen Plattformen wie Spotify oder iTunes abonnierbar sind.

„Forschung heute“ ist die Audioversion des bekannten Forschungsnewsletters, „Blind verstehen“ wird produziert



Grafik: Podcast „Blind verstehen“

vom Arbeitskreis Soziale Medien unter der Leitung von Dario Madani. Interessierte finden in diesem Format alle zwei Wochen Erfahrungsberichte, Interviews, Tipps zu Hilfsmitteln und viele weitere Beiträge rund um die Themen Seheinschränkung und Blindheit.

Zahl der Besucher 2020:

871.343

Zahl der Seitenaufrufe:

über **2,24**
Millionen



Newsletter-
Abonnenten: **ca. 6.500**
(Ende 2020)

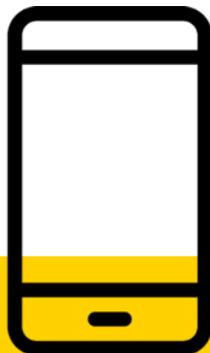
Anzahl Newsletter:
ca. 30



1.330

Abonnenten auf Facebook
(Ende 2020)

in Spitzenzeiten
Gesamtreichweite
von über 603.830
nutzenden Personen
pro Beitrag



Neue/aktualisierte
Broschüren und Flyer 2020

48



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



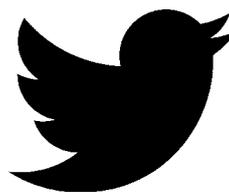
@proretina



@durchblicke



@ProRetinaDe



Anzahl der Tweets: **153**

Impressionen: **52.518**
(Ende 2020)

Drei Fragen an ... Jutta Ohrnberger

Warum ist es wichtig, beim Kurznachrichtendienst Twitter dabei zu sein?

Twitter gehört zu den bekanntesten und am meisten genutzten Social Media Kanälen weltweit. Laut futurebiz.de sind dort täglich 192 Mio. Nutzer unterwegs, die sich zu 4.100 Themen informieren. Während bei Instagram und Facebook die persönlichen Kontakte zu Freunden und Bekannten im Vordergrund stehen, sind die Interaktionsmöglichkeiten bei Twitter wie auch die Zeichenanzahl begrenzt. Politik und Forschung spielen eine deutlich größere Rolle im Vergleich zu anderen Diensten. Das macht es für NGOs wie PRO RETINA interessant, auch auf diesem Kanal präsent zu sein und sich mit bestehenden Kontakten und Partnern zu vernetzen sowie die eigenen Inhalte und Positionen zu vertreten. Es geht um Sichtbarkeit – vor allem gegenüber dem bisherigen Netzwerk, aber auch gegenüber noch unbekanntem potentiellen Kontakten und Partnern.

Auf welche Themen haben Sie die größte Resonanz erhalten?

Den Twitter-Auftritt der PRO RETINA gibt es seit April 2020. Im ersten Jahr wurden sukzessive die bestehenden Inhalte aus den herkömmlichen Kanälen der PRO RETINA platziert. Beispielsweise sind die Themen #Kinder und #Schule sehr beliebt, ebenso wie #Führhunde. Aber auch das Thema #Barrierefreiheit, #Teilhabe und #Inklusion. Eine gute Resonanz gibt es

auch immer wieder auf #Forschungsthemen wie #Gentherapie und andere #Therapie(ansätze). Es gibt jedoch auch eine relativ große Community der #EUTB-Stellen in Deutschland, weshalb die Tweets zu diesem Thema auch eine gute Reichweite hatten.

Was sind die Herausforderungen bei Twitter?

Ein Stichwort ist Aktualität. Twitter ist ein sehr schnelllebiges Medium, sodass regelmäßig neue originäre Inhalte veröffentlicht werden müssen. Das betrifft beispielsweise die Live-Berichterstattung von Veranstaltungsformaten wie der Woche des Sehens und der AMD-Aktionswoche, die zu diesem Zeitpunkt intensiv begleitet werden müssen. Das erfordert eine zentrale Koordination mit diversen Akteuren innerhalb der PRO RETINA und eine vorausschauende Planung.

Das zweite Stichwort lautet Inhalte. Auch wenn viele Inhalte der PRO RETINA nutzbar gemacht werden können, ist das Potential noch nicht ausgeschöpft. Bilder und Videos werden bisher wenig genutzt, haben aber definitiv eine große Bedeutung.

Letztes Stichwort: Beziehungspflege. Twitter benötigt eine ständige Begleitung des Twitter-Feeds, um auf Inhalte von Kontakten und Partnern zu reagieren und das Netzwerk ständig zu erweitern. Erst dann kann die PRO RETINA immer neue Follower gewinnen und ihre Inhalte in immer neue Kreise tragen.



Grafik: Logo Twitter



Foto: Screenshot aus dem Film „Ich sehe nicht, was Du noch siehst“

„Ich sehe nicht, was Du noch siehst“ – Film und Kampagne in den sozialen Medien

Menschen mit Netzhauterkrankungen sehen im Laufe ihres Lebens meist immer schlechter und sind nicht selten gesetzlich blind. Die Auswirkungen unterscheiden sich von Form zu Form und auch individuell. Für die Mitmenschen ist das oftmals schwer zu verstehen. Der von PRO RETINA produzierte Kurzfilm war zentraler Bestandteil der Social Media Kampagne anlässlich des Aktionstages zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung am 5. Mai. „Ich sehe nicht, was Du noch siehst“ rückt die Fragen und Unsicherheiten von vielen Betroffenen in den Fokus. Drei betroffene Personen teilen ihre Erfahrungen und geben berührende Einblicke in ihr Leben mit fortschreitender Sehbehinderung.

Gar nichts sehen die wenigsten Menschen mit Netzhauterkrankungen. Nicht nur Neubetroffene, auch die Umwelt von Betroffenen – Angehörige, Freunde und Kollegen – sind oft verwirrt. Sie fragen sich: Was erkennt er denn überhaupt? Oder: Warum kann sie noch lesen, findet sich aber im Supermarkt so schlecht zurecht? Form und Stärke der Seheinschränkungen unterscheiden sich nicht nur von Erkrankung zu Erkrankung, sondern auch bei den Betroffenen. Sie sind sogar von individueller Tagesform und Tageszeit abhängig. Die Symptome reichen von Wellenlinien über Schleier (Nebelsehen) und Unschärfen, grauen oder blinden Flecken im Sehfeld bis hin zu der Schwierigkeit, Farben zu erkennen. Wie lässt sich dann aber verständlich machen, was eine Netzhauterkrankung für Betroffene im Alltag bedeutet?

Wie Netzhauterkrankungen das Leben verändern

Ein informativer Kurzfilm von PRO RETINA hat sich diesen Fragen und der Unsicherheit vieler angenommen. Er will sensibilisieren, aufklären und ermutigen und zoomt mit der Kamera ganz nah heran: Drei Menschen unterschiedlichen Alters mit drei verschiedenen Netzhauterkrankungen (Morbus Stargardt, Retinits pigmentosa und Altersabhängige Makula-Degeneration) erzählen beispielgebend in der 15-minütigen Dokumentation des jungen WDR-Filmemachers Alexej Getmann von ihrem Leben und ihrem Alltag. Die drei Geschichten stehen für die Vielfalt von Netzhauterkrankungen, die Unterschiedlichkeit der Symptome und Verläufe, aber auch für sehr persönliche Möglichkeiten und Wege, dennoch ein erfülltes und glückliches Leben zu führen.

Zunehmende Einschränkungen – Zunehmende Zuversicht

Der Film beantwortet auch Fragen wie: Was passiert bei einer Netzhauterkrankung im Auge? Wie schreitet sie voran? Welche Hilfsmittel gibt es? Und wie können Gespräche in den PRO RETINA Regionalgruppen vor Ort oder speziell zugeschnittene Angebote wie die PRO RETINA Sprechstunden an Augenkliniken und -zentren helfen? In aller Offenheit reden die drei Mitglieder über ihren Alltag. Sie blicken zurück zum Zeitpunkt ihrer Diagnose, aber auch nach vorne in ihre Zukunft. Alle drei haben sich eingelassen auf das andere Leben



Foto: Eindrücke von den Dreharbeiten, hier in der Universitäts-Augenklinik Bonn

mit einer chronischen Netzhauterkrankung und fanden bei PRO RETINA Unterstützung, Gleichgesinnte und neue Freunde.

Das Filmprojekt wurde unterstützt von DAK Gesundheit und Daimler BKK.

Die Dokumentation ist zu sehen auf youtube www.youtube.com/watch?v=usJpGFClrQ0&t=8s und auf der PRO RETINA Website www.pro-retina.de/oeffentlichkeitsarbeit-aufklaerung/mediathek/videos.

„Kurzsichtigkeit – (K)eine Gefahr für das Augenlicht?“

Die bundesweite Myopie-Präventionskampagne der PRO RETINA 2020

Die Myopie (Kurzsichtigkeit) ist weltweit auf dem Vormarsch. Noch ist der Trend zur Kurzsichtigkeit in Deutschland nicht belegt, doch Schätzungen zufolge ist hierzulande bereits mindestens jede vierte Person kurzsichtig. Expertinnen und Experten erwarten, dass im Jahr 2050 jeder zweite Mensch in Europa kurzsichtig sein wird.

Das Ziel der Präventionskampagne ist es, aufmerksam zu machen auf die Gefahren einer sich entwickelnden pathologischen Myopie. Gleichzeitig soll verdeutlicht werden, welche Chancen in der Prävention stecken, wenn die Weichen rechtzeitig gestellt werden. Gemeinsam mit der Makula-Fachtagung fand am 15. Februar 2020 in der Klinik für Augenheilkunde in Freiburg die Auftaktveranstaltung der bundesweiten Kampagne statt – unter der Schirmherrschaft der renommierten Experten Professor Dr. Wolf Alexander Lagrèze (Freiburg), Professor Frank Schaeffel und Professor Dr. med. Focke Ziemssen (Tübingen). Bundesweit geplante Aktionen mussten aufgrund der Pandemie abgesagt werden. Für das Jahr 2021 sind in Zusammenarbeit mit den Regionalgruppen, dem Arbeitskreis Makula, Eltern und externen Expertinnen und Experten weitere Veranstaltungen und Aktionen geplant. Der Auftakt wurde gefördert von der KKH.



Foto: Makula-Fachtagung in Freiburg (v. l.) Heike Ferber, Prof. Thomas Reinhard, Ruth Forschbach, Prof. Wolf A. Lagrèze, Prof. Frank Schaeffel, Prof. Clemens Lange, Franz Badura (© Steinbach)

„Schulmyopie“ betrifft Kinder im Vorschulalter

Bei der Myopie unterscheidet man zwei unterschiedliche Formen. Die „Schulmyopie“ ist mit rund 90 Prozent der Fälle die häufigste Form. Von einer angeborenen Kurzsichtigkeit spricht man, wenn bereits Kinder im Vorschulalter betroffen sind. Diese Form führt nicht selten zu Werten von -20 Dioptrien oder mehr. Sie betrifft in Deutschland weniger als fünf Prozent der Bevölkerung. Sind Kinder also bereits im Kleinkind-/Vorschulalter kurzsichtig, ist die Gefahr groß, dass sie im weiteren Verlauf des Lebens eine pathologische Myopie (PM) entwickeln.

Pathologische Myopie mit teils schwerwiegendem Verlauf

Die pathologische Myopie ist eine fortschreitende, seltene und schwere Form der Kurzsichtigkeit mit teils schwerwie-

genden Folgen. Sie ist gekennzeichnet durch eine ausgeprägte und fortschreitende Längenzunahme des Augapfels und den damit einhergehenden degenerativen Veränderungen am Augenhintergrund. So etwa können Risse in den feinen Netzhautschichten auftreten, die krankhafte Blutgefäße entstehen lassen. Man spricht dann von einer myopen chorioidalen Neovaskularisation (mCNV). Mit einem Anteil von sieben bis neun Prozent wird die pathologische Myopie als eine häufige Ursache von Blindheit und Sehbehinderung in Westeuropa genannt.

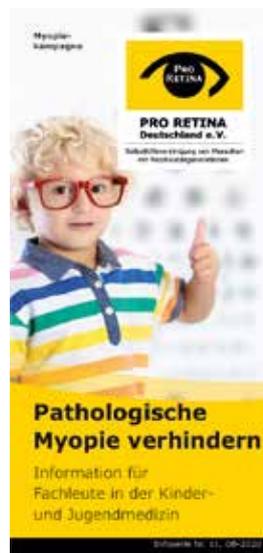
Kinder und Jugendliche im Fokus

In Freiburg begann auch der Dreh des von der TK geförderten Aufklärungsfilms: Der Videoclip, der den gleichen Titel trägt wie die Broschüre, stellt bewährte Wege der Augenheilkunde vor und zeigt, wie einer krankhaften Kurzsichtigkeit effektiv vorgebeugt werden kann. Seit Frühjahr 2020 ist das in die

Medienarbeit eingebundene Video auf vielen Kanälen abrufbar. Um Kinder- und Jugendärzte auf die Präventionskampagne aufmerksam zu machen, ist für diese Zielgruppe ein eigener Flyer erstellt worden, der als Beilage in „Kinder- und Jugendarzt“, der Zeitschrift des Berufsverbandes der Kinder- und Jugendärzte e. V. ausgeliefert wurde. Daneben ist ein Merkblatt für Eltern erschienen, das wertvolle Tipps für das Erkennen und Vorbeugen einer Myopie enthält.



Weitere Informationen zur Kampagne finden Interessierte auf www.pro-retina.de/netzhauterkrankungen/pathologische-myopie/praeventions-kampagne.



Fotos (v. l.): Titel des Elternmerkblatts und Titel des Flyers an das ärztliche Fachpersonal

Die PRO RETINA LHON Kampagne 2020

In der Woche vom 13. bis 19. September fand die LHON Kampagne statt. Ziel ist es gewesen, diese seltene Erkrankung bekannter zu machen. Die Lebersche Hereditäre Optikusneuropathie (LHON) ist eine mitochondriale Erkrankung, bei der die Mitochondrien (die Kraftwerke der Zellen) nicht mehr richtig funktionieren. Werden die Nervenzellen, die das Signal vom Auge zum Gehirn leiten, nicht mehr ausreichend mit Energie versorgt, verkümmern sie. Die Sehprobleme treten plötzlich auf und können innerhalb weniger Wochen auf beiden Augen einen hochgradigen Sehverlust entwickeln.

Zum Auftakt der Kampagne lief ein informativer Kurzfilm über Roman, der vor einigen Jahren an LHON erkrankt ist. Der Beitrag erreichte über 20.000 Menschen. Im Laufe der Aktionswoche wurden weitere Menschen vorgestellt, die an LHON erkrankt sind. Sie alle erzählten ihre ganz persönliche Geschichte, berichteten von Schicksalsschlägen, aber auch über ihren Weg heraus aus der Krise.

LHON Awareness Day

Am 19. September fand um ersten Mal der Internationale Tag der LHON Erkrankung statt. An diesem Tag hat sich PRO RETINA Mitglied und Extremsportler Jörg von de Fenn etwas ganz Besonderes einfallen lassen: Er buchte für sich am Berliner Alexanderplatz einen „Base Fly“. Angeseilt in einer Spezialkonstruktion ging es aus 125 Metern mit beinahe Freifallgeschwindigkeit in

die Tiefe. Erst in letzter Sekunde wurde die Abseilwinde automatisch abgebremst. Mit dieser Aktion hat Jörg auf die Erkrankung aufmerksam gemacht und gezeigt, dass trotz einer Sehhinderung ein selbstbestimmtes Leben möglich ist.

PRO RETINA bedankt sich außerdem sehr herzlich bei Maik Meuser, dem Schirmherrn der LHON Kampagne. Dank des Engagements von Journalist und Fernsehmoderator Maik Meuser ist LHON in das Bewusstsein vieler Menschen gerückt und hat sie sensibilisiert für die Bedarfe von Menschen mit einer fortschreitenden Seheinschränkung.



Foto: Mit Langstock beim „Base Fly“ am Alex: Jörg von de Fenn (© A. Mölich).

Grün ist die Farbe der mitochondrialen Erkrankungen. Als „Zeichen der Solidarität in Grün“ erhielten das PRO RETINA Logo und die E-Mail-Signaturen während der Aktionswoche einen grünen Anstrich.



Grafik: Das im Rahmen der Kampagne eingesetzte PRO RETINA Logo



Foto: Die Mitglieder des neuen Kuratoriums in der unten genannten Reihenfolge (v. l. n. r.)

Prominente Unterstützung – Das PRO RETINA Kuratorium

Miteinander verbunden sein und gemeinsam Kräfte bündeln – dafür steht das neu gegründete PRO RETINA Kuratorium, dem prominente Unterstützerinnen und Unterstützer angehören. Was die Mitglieder verbindet, ist, dass sie entweder selbst von einer Augen- oder Netzhauterkrankung betroffen sind, sich zu den Angehörigen von Betroffenen zählen oder den Wert der Selbsthilfe persönlich erfahren haben.

Diese Menschen werden ihre gesammelten Lebenserfahrungen und ihre Zeit ehrenamtlich für die gemeinsamen Ziele einsetzen. „Wir sind stolz und neugierig auf die kommenden spannenden Projekte. Durch die Unterstützung des Kuratoriums werden immer mehr Menschen von unserer Arbeit und unseren Zielen ‚Forschung fördern – Krank-

heit bewältigen – selbstbestimmt leben‘ erfahren“, so Dario Madani, Vorstandsvorsitzender von PRO RETINA.

Dem Kuratorium gehören an:

- **Saliya Kahawatte** ist Unternehmer, Coach, Berater und Autor der 2017 verfilmten Autobiografie „Mein Blind Date mit dem Leben“.
- **Dörte Maack** ist Moderatorin, Rednerin und Autorin.
- **Jean Pütz** – der Wissenschaftsjournalist, Fernsehmoderator und Autor dürfte den meisten vor allem durch die „Hobbythek“ bekannt sein, die 30 Jahre lang hauptsächlich vom WDR produziert wurde.
- **Maik Meuser**, Journalist und Moderator der Sendung „RTL aktuell“, hat als Schirmherr 2020 die PRO RETINA LHON Kampagne begleitet.
- **Helge Leiberg** ist Zeichner, Maler, Grafiker, Bildhauer, Buchillustrator und Musiker und war zu DDR-Zeiten auch Filmemacher.

- Die Inklusionsbotschafterin, Buchautorin und Moderatorin **Jennifer Sonntag** ist einem breiten Publikum durch ihre TV-Sendung „selbstbestimmt! Die SonntagsFragen“ im MDR bekannt geworden.
- **Johann König** ist blinder Galerist, Inhaber der KÖNIG Galerie in Berlin und weiterer Galerien in London und Tokio.
- **Saskia de Vries** ist Leiterin des Großspenden-Fundraisings bei der ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen) und Fachfrau für Charity-Veranstaltungen.



Auf www.pro-retina.de/kuratorium werden die einzelnen Mitglieder ausführlich vorgestellt.

Patientenverständliche Broschüren – Grundlage für Entscheidungen

Betroffene, die erkrankt sind, und ebenso Angehörige, werden früher oder später zu Expertinnen und 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 Betroffene von Netzhautdegenerationen. Die PRO RETINA Broschüren vermitteln gebündelt grundlegende

und detaillierte Informationen in einer Sprache, die Patientinnen und Patienten verstehen. Gezielte und gesicherte Informationen sind die Grundlage für Menschen, die Entscheidungen treffen müssen – zum Beispiel, welche Therapien für sie die richtigen sind. Damit die Inhalte stets aktuell sind, werden die Broschüren regelmäßig überarbeitet.

Neu oder als Neuauflage sind 2020 erschienen:

- Kantenfilter, Spezialfilter und seitlicher Blendschutz
- Hilfsmittelbroschüre
- Partnerschaft auf Augenhöhe
- Mein Erbe schenkt Zuversicht
- Smartphone, Computer & Neue Medien
- Sozialbroschüre „Sie haben Recht(e)!“
- Checkheft (in Zusammenarbeit mit dem UKM Münster)
- Das Leben ist wie ein Puzzle
- Seltene Netzhauterkrankungen
- Katarakt und Netzhauterkrankungen
- Myopie-Broschüre: Kurzsichtigkeit – Gefahr für das Augenlicht?
- Myopie Elternmerkblatt: Mit Durchblick in die Zukunft
- Pathologische Myopie verhindern



Eine Übersicht zu allen verfügbaren Flyern und Broschüren ist abrufbar auf www.pro-retina.de/oeffentlichkeit/broschueren.



Foto: Titel der Broschüre

Neue Broschüre für Partnerinnen und Partner

Partnerinnen und Partner sind nicht einfach nur mitbetroffen – sie setzen sich mit ganz eigenen Themen auseinander, die leider häufig zu kurz kommen.

Unterstützung im Umgang mit dieser herausfordernden Situation bietet die im Herbst 2020 erschienene Broschüre „Partnerschaft auf Augenhöhe – Informationen für Angehörige von Menschen mit Netzhauterkrankungen“. Die Autorinnen und Autoren gehen sensibel auf die Emotionen der nahestehenden Personen ein, informieren über Beratungsangebote, zeigen Denk- und Handlungsansätze auf und geben konkrete Tipps. Betroffene und Angehörige lassen in dieser Veröffentlichung sehr persönliche Einblicke zu, berichten von ihrem Lebensweg und den Lösungen, die sie gefunden haben.

Neu aufgelegt: Sie haben Recht(e)!

Menschen mit Netzhautdegenerationen fühlen sich bei Fragen nach passenden Hilfen und Leistungen oft alleingelassen. Dabei handelt es sich um wichtige Ausgleiche, die den Alltag der Betroffenen erheblich erleichtern können. Der Umgang mit Sozialgesetzen ist aber oft kompliziert und vor allem für Menschen unverständlich, die sich noch nie damit auseinandergesetzt haben.

Die Sozialbroschüre „Sie haben Recht(e)!“ soll den Einstieg und das Verständnis erleichtern. Auf gut 100 Seiten werden verschiedene Aspekte des Sozialrechts aufgearbeitet. Der Ratgeber wendet sich an Betroffene, die vor Kurzem von der Diagnose erfahren haben und zuerst einmal wissen wollen, welche sozialen Hilfen es gibt. Daneben finden auch jene Betroffene wertvolle Tipps, die schon länger mit ihrer Sehbehinderung leben und deren Sehvermögen sich verschlechtert hat, sodass sie vor einer veränderten privaten und beruflichen Situation stehen.



Foto: Titel der Broschüre

In der neuen und somit vierten Auflage geht es um derzeitige Aktualisierungen des Bundesteilhabegesetzes. Außerdem wird auf Unterschiede bei der gesetzlichen Einstufung von Sehbehinderungen eingegangen sowie auf entsprechende Nachteilsausgleiche und Erstattungen der Gesetzlichen Krankenkassen. Des Weiteren geht es um Rechte rund um Beruf, Renten- und Pflegeversicherungen sowie Barrierefreiheit.

Die Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB®) der PRO RETINA, die durch das Bundesministerium für Arbeit und Soziales gefördert wird, sowie der Arbeitskreis Soziales haben diese Broschüre gemeinsam erarbeitet.

Das PRO RETINA Kochbuch: Gesunde Kost für die Augen

Die Augen sind, wie andere Organsysteme auch, altersabhängigen Veränderungen und Erkrankungen ausgesetzt. Das Alter ist aber nur ein Faktor, mitentscheidend für den Erhalt der Augengesundheit ist auch, wie gesund man sich ernährt.

Das 2020 entstandene PRO RETINA Kochbuch trägt den Titel: „Das Auge isst mit. Raffinierte Rezepte mit Lutein“. In diesem Buch werden 46 Rezepte vorgestellt, bei denen die „augenfreundliche“ Auswahl der Zutaten und die schonende Zubereitung im Vordergrund stehen. Lutein spielt dabei eine besondere Rolle – das Carotinoid, das in dunkelgrünen Gemüsesorten wie Spinat, Brokkoli, Grünkohl oder Mangold vorkommt, soll sich besonders positiv auf das Sehorgan auswirken.

Beim Durchblättern wird schnell deutlich: Augenfreundliche Ernährung und Genuss sind kein Widerspruch – selbst Klassiker der Dessertküche wie Zitronenkuchen oder Himbeer-Trifle haben es ins Buch geschafft.

PRO RETINA bedankt sich ganz herzlich bei allen, die an der Veröffentlichung beteiligt waren: Retina Suisse für die Zusammenarbeit, Dr. Ute Wolf-Schnurrbusch und Marc Aeberhard für die Rezeptideen und der Bayer AG für die freundliche Genehmigung zur Verwendung der Fotos, die von Peter Dotzauer erstellt wurden.

Das PRO RETINA Kochbuch ist zum Preis von 10 Euro zuzüglich 4 Euro Versand erhältlich. Bestellungen richten Sie bitte an kochbuch@pro-retina.de.

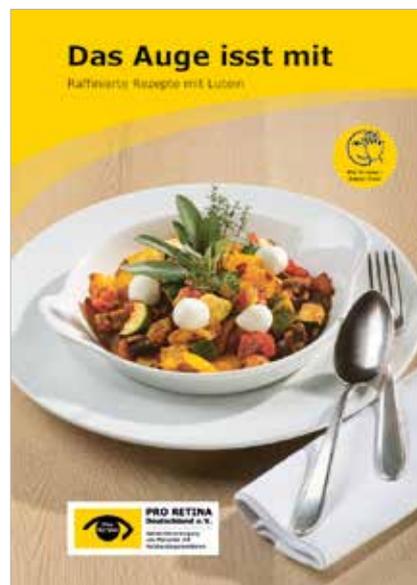


Foto: Titel des Kochbuchs

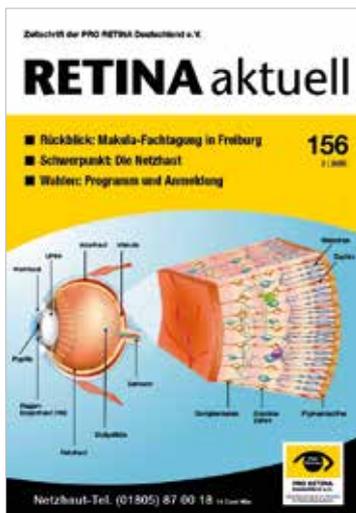


Foto: Titel der RA 156

An alle Mitglieder – Die Fachzeitschrift Retina aktuell

Eine Zeitschrift für seheingeschränkte und blinde Menschen? Was zunächst für Außenstehende merkwürdig klingt, ergibt dann Sinn, wenn man weiß, dass viele Menschen mit Seheinschränkungen serifenlose, kontrastreiche Schriften noch gut lesen können.

Bei der Retina aktuell haben PRO RETINA Mitglieder – den eigenen Bedürfnissen entsprechend – die Wahl zwischen verschiedenen Formaten: Neben der Printausgabe ist eine HTML-Version und eine Hörfassung verfügbar, die von professionellen Sprecherinnen und Sprechern im Tonstudio aufgesprochen wird und 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“. Das viermal jährlich erscheinende Mitgliedermagazin wird kostenfrei zugestellt; darüber

hinaus werden Augenärzte, Kliniken, Rehasentren und weitere Meinungsbildner bedient.

Die vom Journalistenverband anerkannte Fachzeitschrift widmet sich in jeder Ausgabe intensiv einem Schwerpunktthema zu Sehbehinderung und Blindheit. Das Redaktionsteam besteht aus ehrenamtlichen Mitgliedern, von denen manche auch hauptberuflich als Redakteurinnen und Redakteure oder freie Journalisten tätig sind oder waren.

Das Besondere an den Beiträgen in der Retina aktuell ist die Berichterstattung aus der Perspektive sehbehinderter und blinder Menschen. Dadurch rückt das Thema Barrierefreiheit in einer Rubrik wie „Reise“ in den Vordergrund. Neue Rubriken halten das Magazin lebendig und sorgen für Vielfalt und eine ausgewogene Mischung an Themen. Zuletzt integriert wurde 2020 die Rubrik „Fake News“, in der unter anderem sinnlose Therapiekonzepte entlarvt werden.



Grafik: Fake News Logo

Schwerpunktthemen 2020:

Digitalisierung im Gesundheitswesen
Die Netzhaut
Beratung in der PRO RETINA
Myopie



Foto: Informationen von PRO RETINA zum Hören und Nachhören werden in zahlreichen Formaten angeboten (© Syda Productions – stock.adobe.com).

Das Retina Hörmagazin (RHM)

Als Bonus befindet sich bereits seit 2010 auf dem DAISY-Datenträger das RETINA Hörmagazin (RHM) mit einer Laufzeit von 60 bis 120 Minuten. Die Stärken des eigenständigen Hörmagazins, das von Dieter Fuchs produziert wird, 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 abonnierbar 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.



Grafik: Podcast „Forschung heute“



Hier geht es zur Anmeldung:
www.pro-retina.de/newsletter.

Die AMD-Aktionswoche 2020 schenkte vielen Betroffenen neuen Mut

Die diesjährige Aktionswoche zur Altersabhängigen Makula-Degeneration (AMD) von PRO RETINA war trotz oder gerade wegen der digitalen Umsetzung der Veranstaltung ein voller Erfolg. Jedes Jahr gibt die AMD-Aktionswoche wertvolle Einblicke rund um die AMD und das Leben mit ihr. 2020 bestritt PRO RETINA neue Wege, indem die siebentägige Veranstaltung komplett digital war. Alle Vorträge und Diskussionsrunden fanden in barrierefreien Online-Meetings statt und waren entsprechenden Themen-Tagen zugeordnet.

Mit fast 200 Anmeldungen war dies ein voller Erfolg. Die anfänglichen Bedenken, Menschen mit wenig Erfahrung und Affinität zu den digitalen Medien auszuschließen, waren schnell verflogen. Mehrere Teilnehmende berichteten, dass sie das erste Mal an einer digitalen Veranstaltung teilnahmen und waren voller Stolz, diese Hürde gemeistert zu haben. Viele waren per Telefon eingewählt, da auch dies bei einem Zoom-Meeting ohne Problem möglich ist. Dies ist ein großer Schritt für die gleichberechtigte Teilhabe sehbehinderter Menschen und den Abbau individueller Barrieren.

„Auch online war es möglich, neben den vielen fachlichen Informationen eine persönliche Atmosphäre zu schaffen und so jeden mitzunehmen. Besonders für Menschen, die erst vor Kurzem ihre Diagnose erhalten haben, war dies sehr wichtig. So konnten sie sich einbringen und waren nicht nur als Zuhörerinnen oder Zuhörer dabei“, so Heike Fer-

ber, Organisatorin der Veranstaltung.

Dabei gab es 2020 prominente Unterstützung: Jean Pütz, selbst AMD-Betroffener, sendete ein Grußwort und zeigte, dass auch er sich trotz AMD nicht davon abhalten lässt, sich weiterhin politisch und wissenschaftlich zu engagieren. Dank verschiedener – oft technischer – Hilfsmittel kann er sich weiter überall „einmischen“, wie er sagt.



Foto: Heike Ferber (privat)

Die Woche war sehr abwechslungsreich und bereichernd. Petra Haurand und Erika Ritter vom AK Hilfsmittel berichteten zum Beispiel von vielen kleinen und großen Helferlein, die Betroffenen das Leben erleichtern. Und sollte man doch mal mit sich und seinem Schicksal hadern, dann kann der AK Psychologie Hilfestellungen geben, wie Heidrun Köllner und Beate Lampe eindrucksvoll zeigten und durch praktische Übungen erleben ließen. Auch weniger emotionale, aber genauso wichtige Themen wurden besprochen – wie die Finanzierung von Hilfsmitteln, Anträge zu Behindertenausweisen oder die Frage, welche Rechte und Pflichten auf die

Betroffenen zukommen können.

Sehr wichtig war natürlich auch das Thema Therapie: Was steht Betroffenen zu und welche Möglichkeiten gibt es inzwischen? Denn gerade in diesem Bereich tut sich viel. Der Erfolg zeigte sich durch viel positives Feedback. „Besonders die Erfahrungsberichte der Betroffenen haben mir selbst Mut gemacht, die Krankheit und das Leben mit ihr gut meistern zu können und mir so meine Unsicherheit genommen“, so eine Teilnehmerin, die erst kürzlich die Diagnose AMD erhalten hatte. „Das positive Feedback, besonders auch zur digitalen Variante, hat uns darin bestärkt, diesen Weg weiterhin als zusätzliches Angebot zu Präsenzveranstaltungen anzubieten“, so Heike Ferber.

Besonders war 2020 der Themen-Tag „Pflege“, der speziell für Gesundheits- und Pflegeeinrichtungen sowie pflegende Angehörige konzipiert war und als Auftakt weiterer Veranstaltungen für diese Zielgruppen startete. Unterstützt wurde die AMD-Aktionswoche 2020 von Boehringer Ingelheim, Novartis und Roche.



Alle Informationen und Tageszusammenfassungen der AMD-Aktionswoche sind abrufbar auf www.pro-retina.de/nachrichten/allgemeine-nachricht/amd-aktionswoche-online-symposium-als-auftaktveranstaltung.



„Lassen Sie sich nicht entmutigen!“

PRO RETINA Kuratoriumsmitglied Jean Pütz richtete sich in einem persönlichen Grußwort anlässlich der AMD-Aktionswoche 2020 an alle Betroffenen mit einer Altersabhängigen Makula-Degeneration. Ihm helfen unter anderem Vorleseapps für Smartphone und Tablet dabei, die Seheinschränkungen zu kompensieren, wie er im Video erzählt.

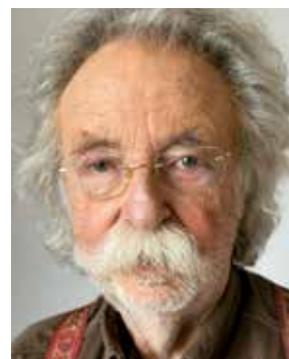


Foto: privat

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 die Patientenorganisation mit einem eigenen Hauptstadtbüro in Berlin vertreten.

2020 konnte vor allem im Rahmen der gesundheitspolitischen Veranstaltung „Berliner Begegnung“ der Forderung nach einem einfacheren Zugang zu molekulargenetischer Diagnostik für Patientinnen und Patienten Nachdruck verliehen werden.

Gemeinsam stark – PRO RETINA verbündet sich mit Gleichgesinnten anderer Verbände

„Bündnisse sind wichtig!“ betonen viele Engagierte aus der Selbsthilfe. Die Kooperation mit anderen Akteuren des Gesundheits- und Sozialwesens ist von unschätzbare Bedeutung, um gemeinsam Vorteile für Betroffene zu erreichen. Die Vernetzung hilft dabei, mehr Wissen verfügbar zu machen, größere Teile der Öffentlichkeit zu erreichen und sich bei Entscheidern Gehör zu verschaffen. Ob als Impulsgeber oder im Austausch mit anderen Organisationen und Verbänden – gemeinsam lässt sich mehr bewegen.



Foto: 2020 ging es bei der Berliner Begegnung um die molekulargenetische Diagnostik in der Gesundheitsversorgung.

In einem Strategie-Workshop in Hannover am 17. Februar 2020 setzte der Arbeitskreis Gesundheitspolitik, der 2014 von der PRO RETINA ins Leben gerufen worden war, diese Empfehlung in die Tat um. Die Teilnehmenden hatten sich für den Tag sechs Themenbereiche vorgenommen, die diskutiert wurden. Gemeinsame Positionen wurden entwickelt und daraus konkreter Handlungsbedarf abgeleitet:

1. Masterplan „Barrierefreiheit“

Vorhandene Vorgaben und Normen sollen bewertet, Mindestanforderungen formuliert und Ideen zur besseren Umsetzung entwickelt werden.

2. Reha nach Sehverlust

Für die Entwicklung eines tragbaren Konzepts wurde von allen Teilnehmenden eine aktivere Einbindung der Ophthalmologen als wichtig erachtet. Ein enger Austausch und die Zusammenarbeit mit dem Ad-hoc-Ausschuss „Teilhabe bei Sehverlust“ des DVfR (Deutscher Verband für Rehabilitation) wird angestrebt.

3. Gentherapie in der Augenheilkunde

Gibt es ein Recht auf Diagnose? Welche Hilfestellung kann man Betroffenen für die Familienplanung aber auch für die Berufs- und Lebensplanung mit auf den Weg geben? Um diese ethische Diskussion führen zu können, müssen zunächst die aktuelle Rechtslage sowie die medizinischen Voraussetzungen für die molekulargenetische Diagnostik unter die Lupe genommen werden.

4. Digitalisierung im Gesundheitswesen

Auch die elektronische Verwaltung der Gesundheitsdaten und der Zugang zu verschreibungspflichtigen Gesundheits-Apps muss barrierefrei umgesetzt werden.

5. Faire Honorierung für Hilfsmittelberatung

Die Lebensqualität vieler sehbehinderter und blinder Menschen könnte durch eine unabhängige Hilfsmittelberatung verbessert, Über- und Fehlversorgung vermieden und Kosten eingespart werden.

6. Valide Zahlen

Wie viele sehbehinderte und blinde Menschen gibt es aktuell in Deutschland? Wie hoch ist der Grad der Sehbehinderung? Laufen Studien in der Versorgungsforschung oder in anderen relevanten Bereichen? Zunächst sollen verlässliche Quellen ausfindig gemacht werden, denen man die entsprechenden Zahlen entnehmen kann.

Neben Aktiven der PRO RETINA waren Mitglieder des Deutschen Blinden- und Sehbehindertenverbandes (DBSV), des Bayerischen Blinden- und Sehbehindertenbundes (BBSB), des Bundes zur Förderung Sehbehinderter (BFS) und der Rechtsberatungsgesellschaft des Deutschen Blinden- und Sehbehindertenverbandes rbm (Rechte behinderter Menschen) beteiligt. Bei der politischen Interessenvertretung können in Zukunft alle Beteiligten gemeinsam an einem Strang ziehen. Aufgrund der Corona-Pandemie 2020 wurden die Positionen durch einen stetigen Austausch per E-Mail und in zahlreichen Telefonkonferenzen weiterentwickelt.



„Berliner Begegnung“ – Die Interessenvertretung der PRO RETINA wirkt!

In der „Berliner Begegnung“ am 6. November 2020 diskutierte PRO RETINA mit Expertinnen und Experten aus Medizin, Ärzteschaft und Gesundheitspolitik über den Wert molekulargenetischer Diagnostik bei Netzhauterkrankungen. In Ihrem Grußwort betonte Professorin Claudia Schmidtke, MdB, Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Patientinnen und Patienten, dass es dem Einsatz von Selbsthilfevereinigungen wie PRO RETINA zu verdanken sei, dass Patientinnen und Patienten über Krankheitsbilder, Behandlungsoptionen und neue Therapiemöglichkeiten informiert und in die Lage versetzt würden, selbstbestimmt mit ihren Erkrankungen umgehen zu können.

Franz Badura, politischer Referent der PRO RETINA, brachte Prof. Dr. Klaus Rütter, Augenarzt Berlin, Prof. Dr. Hanno Bolz, Senckenberg Zent-

Foto: Diskussionsrunde (v. l. n. r.) mit Dr. Dieter Auch, KBV; Prof. Andrew Ullmann, MdB; den online zugeschalteten Prof. Hanno Bolz, Humangenetiker und Moderator Ingo Bach; Prof. Klaus Rütter, Augenarzt und Franz Badura von PRO RETINA (© Susanne Pirner)

rum für Humangenetik Frankfurt am Main, Dr. Dieter Auch, Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), und Prof. Dr. Andrew Ullmann, MdB, Mitglied im Ausschuss für Gesundheit für die Bundestagsfraktion der FDP, zusammen, um die Entgrenzung der Abrechnungsziffer für die molekulargenetische Diagnostik zu erreichen. Ingo Bach vom Berliner Tagesspiegel moderierte die Diskussionsrunde. Zum Zeitpunkt der Veranstaltung wurden die Kosten von Seiten der Krankenkassen nur für die Entschlüsselung von Genen bis maximal 25 Kilobasenpaare (kb) DNA genehmigungsfrei übernommen.

Seit 1. Januar 2021 ist die Genehmigungspflicht für die erweiterte Mutationssuche über 25 kb aufgehoben. Somit können nun bei den Netzhautdystrophien auch Multigen-Panels, deren Größe 25 kb überschreitet, ohne

vorherigen Antrag auf Kostenübernahme bei der gesetzlichen Krankenversicherung beauftragt und analysiert werden. Die politische Interessenvertretung feiert hier einen großen Erfolg auf dem Weg zu einer zügigen Diagnosestellung für die seltenen, erblich bedingten Netzhautdystrophien.

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Grafik: Logo BMAS

Drei Fragen an ... Ute Palm

1. Was sind Ihre Aufgaben bei PRO RETINA?

Als Fachbereichsleiterin Öffentlichkeitsarbeit nehme ich alle Möglichkeiten wahr, die PRO RETINA bekannt zu machen, d. h. durch Kontakte auf Bundes-, Landes- und kommunaler Ebene zu Organisationen, zur Presse und nicht zuletzt zu den Mitgliedern. Dies geschieht durch Pressemitteilungen, das Erstellen und Herausgeben von Broschüren und Flyern (zum Beispiel zu PRO RETINA allgemein, den einzelnen Erkrankungen usw.), das Repräsentieren der PRO RETINA bei Messen und Kongressen, das Knüpfen von Netzwerken nach innen und außen und vieles mehr.

2. Sie haben vor Kurzem das Deutzer Impfzentrum besucht, um die Barrierefreiheit zu überprüfen. Sind Sie mit der Umsetzung zufrieden gewesen?

Das Impfzentrum in Köln-Deutz ist gut erreichbar, Orientierungshilfen sind vorhanden. Die zu impfende Person wird aufgerufen und die Personalien werden festgestellt. Die Weiterleitung

zu den Impfkabinen geschieht über eine Rolltreppe oder den Aufzug. Mit der Umsetzung der Barrierefreiheit im Kölner Impfzentrum war ich sehr zufrieden, da hier zum ersten Mal die Barrierefreiheit vollständig umgesetzt wurde und mobilitätseingeschränkten Menschen zusätzlich eine Hilfsperson zur Seite gestellt werden kann.

3. Drei Sätze zu Ihrer Person

Seit 2007 bin ich bei PRO RETINA Mitglied, zunächst zwölf Jahre im Vorstand, seit zehn Jahren in der Fachbereichsleitung Öffentlichkeitsarbeit und seit 2009 Leiterin der Regionalgruppe Köln. Außerdem engagiere ich mich in Köln in der Stadtarbeitsgemeinschaft Behindertenpolitik, als Mitglied im Ausschuss Kunst und Kultur, im Arbeitskreis Barrierefreies Köln, im kommunalen Gesundheitskomitee und in der Bezirksvertretung Innenstadt. Ich halte unter anderem Vorträge an der höheren Fachschule für Augenoptik bei Auszubildenden in Pflegeschulen, bei Pharmazeutisch-Technischen Assistentinnen und Assistenten sowie an Förderschulen mit dem Schwerpunkt Sehen.

Franz Badura zum neuen Vorsitzenden von Retina International gewählt

„Innovate, advocate, participate! – Erneuern, Fördern, Teilhaben!“ Unter diesem Motto führt Franz Badura als neugewählter Vorsitzender von Retina International (Dachverband von PRO RETINA Deutschland) in die Zukunft.

Für Franz Badura schließt sich damit ein Kreis, der ihn von dem Besuch eines Kongresses von Retina International vor über 30 Jahren in Dublin bis an die Spitze dieses Dachverbandes brachte. Drei Jahrzehnte nach Dr. Rainald von Gizycki ist 2020 zum zweiten Mal ein Mitglied von PRO RETINA Deutschland auch zum Vorsitzenden von Retina International gewählt worden. „Dies schafft einzigartige Synergien, einen exzellenten Informationsfluss und weltweit ein hohes Ansehen für unsere Patientenorganisation“, so Badura.

Schon früh erkannte Franz Badura, dass die Betroffenen von Netzhauterkrankungen sich selbst einbringen müssen, um einerseits die Öffentlichkeit über dieses Krankheitsbild zu informieren und zusätzlich mehr Aufmerksamkeit für die Entwicklung von möglichen Therapien zu generieren. Dieses Ziel ließ er nicht mehr aus den Augen und begann in all seinen bisherigen Funktionen mit der Vernetzung von Betroffenen mit dem wissenschaftlichen und medizinischen Fachpersonal.

„Ich wünsche mir, dass die Zusammenarbeit unterschiedlicher Akteure auf internationaler Ebene dazu führt, dass die Forderungen von Menschen



Foto: Der neue Vorsitzende von Retina International Franz Badura (© chris zeifelder).

mit Netzhauterkrankungen noch mehr Gehör finden und auch in die Gesundheitspolitik, wie zum Beispiel bei der World Health Organization (WHO), einbezogen werden.“ Die Förderung der Forschung und damit die potenzielle Heilung bisher nicht heilbarer Augenkrankungen ist dabei das wichtigste Anliegen.

„Dabei sollte der Zugang zu Hilfsmitteln und Therapien international auch in weniger privilegierten Ländern selbstverständlich werden, um Patienten überall helfen zu können“, sagt Franz Badura. Doch auch die Befähigung sehbehinderter Menschen zu einem selbstbestimmten Leben sei eine wichtige Aufgabe.

Kooperation im Rahmen der Woche des Sehens: Protest gegen hohe Zuzahlungen für Sehhilfen

Im Oktober 2020 protestierten sehbehinderte Menschen gegen die neuen Pläne der Gesetzlichen Krankenkassen hinsichtlich der Zuzahlung für Sehhilfen. Zum Hintergrund: Sehbehinderte Menschen benötigen häufig sehr teure Brillengläser, Kontaktlinsen oder Lupen. Der Festbetrag, den die Kasse bezahlt, soll theoretisch für die medizinisch notwendige Versorgung ausreichen. Trotzdem müssen die Betroffenen oft hohe Zuzahlungen leisten. Die Festbeträge sollen erstmals seit zwölf Jahren angepasst werden – und zwar teilweise nach unten.

Der Deutsche Blinden- und Sehbehindertenverband (DBSV), der Deutsche Verein der Blinden und Sehbehinderten in Studium und Beruf (DVBS) und PRO RETINA engagieren sich gemeinsam in der jährlichen Informationskampagne Woche des Sehens. Die Organisationen kündigten an, alle Möglichkeiten zu prüfen, um eine deutliche Veränderung der Regelungen zu bewirken.



Grafik: Logo der Woche des Sehens



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

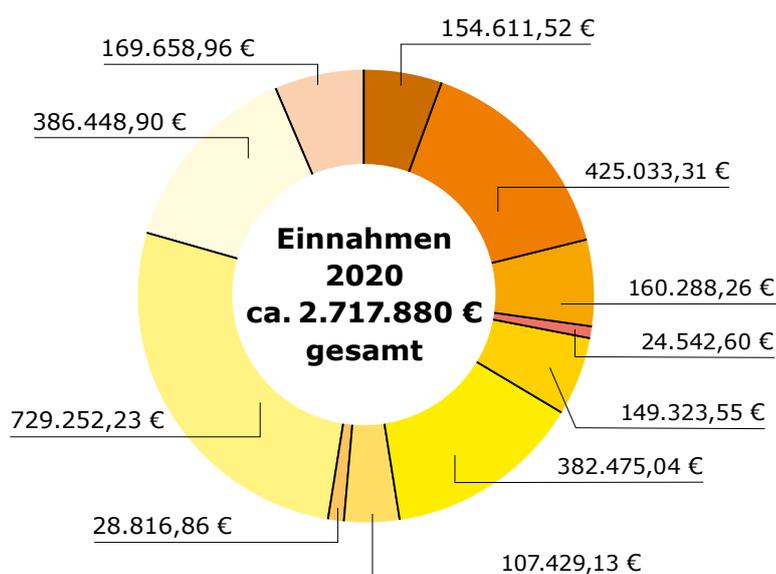
PRO RETINA ist u. a. Mitglied bei

- Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e. V.)
- 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

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 den Mitgliedern wie auch den Unterstützenden alle Informationen zur Finanzierung offenzulegen.

Für das Jahr 2020 müssen die besonderen Umstände der Corona-Situation berücksichtigt werden. Das bedeutet, dass die nachfolgend genannten Zahlen nur mit Vorbehalt repräsentativ sind für die Arbeit von PRO RETINA und sich mit den Zahlen aus den Vorjahren nicht unmittelbar vergleichen lassen. Dennoch bilden diese Zahlen die Tätigkeiten im Jahr 2020 nachvollziehbar ab.



Einnahmen

Seit vielen Jahren belegt PRO RETINA regelmäßig im Rahmen einer Selbstverpflichtung, dass der Verein seine Arbeit unabhängig von wirtschaftlichen Interessen und Unternehmen tätigt. Die Selbstauskunft erfolgt jedes Jahr freiwillig und transparent nach den Vorgaben der BAG Selbsthilfe. Offengelegt werden sowohl alle Einnahmen aus der Zusammenarbeit mit öffentlichen Trägern als auch mit Unternehmen. Interessierte finden alle Informationen auch online auf www.pro.retina.de/ueber-uns/selbstauskunft.

Alle verwendeten Zahlen werden vorbehaltlich der Verabschiedung durch die Delegiertenversammlung angegeben. Änderungen für das Jahr



2020 sind daher möglich. Die Einnahmen der PRO RETINA Deutschland e.V. betragen im Jahr 2020 ca. 2,7 Millionen Euro. Verglichen mit dem Jahr 2019 waren sie damit deutlich höher, was im Wesentlichen auf die Auswirkungen der Covid-19-Pandemie zurückzuführen ist.

Es entfielen dabei 25 Prozent der Einnahmen auf öffentliche Gelder. Die größten Förderer waren die gesetzlichen Krankenkassen (GKV), die Aktion Mensch und das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS). Weitere 18 Prozent bestanden aus Mitgliedsbeiträgen, Seminargebühren und Werberlösen. Die Einnahmen aus Sponsoring und Spenden machten 2020 etwa 10 Prozent der Gesamteinnahmen aus. Die Einnahmen gingen in diesem Krisenjahr nicht, wie zunächst prognostiziert, zurück, sondern stiegen in beiden Bereichen. Erstmals werden in diesem Jahresbericht auch die Verwendung aus gebundenen Rücklagen und Rückstellungen ausgewiesen – daher sind die Prozentzahlen nicht eins-zu-eins vergleichbar mit den Angaben aus dem Vorjahr. Sie haben insgesamt einen Anteil von 20 Prozent an den Einnahmen.

Ausgaben

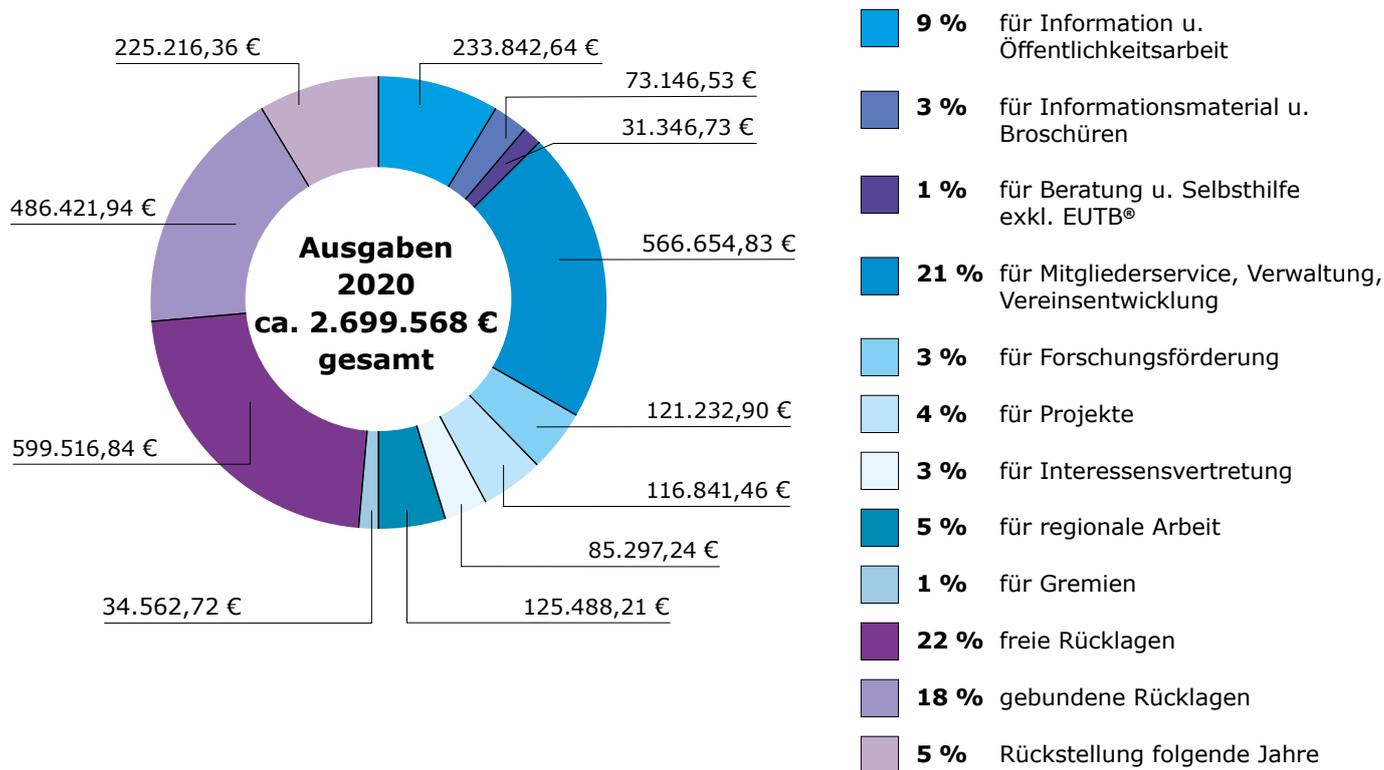
An den Ausgaben des Vereins lassen sich klar die Hauptaufgaben von PRO RETINA ablesen. Es wird erkennbar, mit welchem hohem Aufwand die Themenfelder Beratung und Selbsthilfe, Information und Öffentlichkeitsarbeit, Interessenvertretung sowie Forschungsförderung bearbeitet werden – und dies auch unter den erschwerten Bedingungen der Pandemie.

Bei den Ausgaben wird ebenfalls erstmalig für 2020 die Bildung von Rückstellungen und Rücklagen angegeben. Zum einen hat sich gezeigt, wie wichtig es ist, auf Ausnahmesituationen reagieren zu können, zum anderen ist die Pandemie mit Abschluss des Kalenderjahres 2020 nicht zu Ende gewesen.

Die zum Teil großen Ausgabenunterschiede im Vergleich zum Vorjahr sind dadurch zu erklären, dass Seminare und Präsenzveranstaltungen nicht durchgeführt werden durften und auch nicht digital nachgeholt werden konnten. So konnten etwa die Patientensprechstunden in Präsenz trotz tragfähiger Hygienekonzepte nicht oder nur sehr selten stattfinden. Die Öffentlichkeitsarbeit blieb auf Medien und digitale Plattformen beschränkt, weil Großveranstaltungen wie Messen und Kongresse abgesagt wurden. Die nicht verbrauchten, aber vorliegenden Mittel finden sich in gebundenen Rücklagen wieder. Diese und die Rückstellungen machen mit zusammen 48 Prozent den größten Anteil der Ausgaben für 2020 aus. Für Vereinsentwicklung, regionale Arbeit, Beratung und Selbsthilfearbeit sowie für die Gremienarbeit wurden etwa 28 Prozent der Mittel aufgewendet. Auf die Interessenvertretung entfielen 3 Prozent der Vereinsausgaben.

Neu ist das Ausweisen der Projektarbeit. Da diese in einem zeitlich und finanziell befristeten Rahmen stattfindet, erscheint sie zukünftig separat. Hier findet sich für das vergangene Jahr unter anderem die EUTB[®]-Beratungsstelle wieder. Insgesamt lagen die Ausgaben für Projekte 2020 bei 4 Prozent der Ausgaben.

Das Informieren von Betroffenen und Interessierten war zwar 2020 vielfach



nur digital möglich, dennoch wurden Informationsbroschüren und Flyer zu einzelnen Krankheitsbildern oder krankheitsrelevanten Themen neu erstellt oder neu aufgelegt. Zusammen mit der Produktion der Mitgliederzeitschrift Retina aktuell und der Pflege der Website entfielen darauf etwa 12 Prozent der Ausgaben.

Eines der großen Anliegen von PRO RETINA ist die Forschungsförderung. Dies geschieht zum einen durch die PRO RETINA-Stiftung zur Verhütung von Blindheit, welche die Forschung bei Netzhautdegenerationen fördert. Jahres- und Finanzbericht werden von der Stiftung selbst ausgewiesen und auf www.pro-retina-stiftung.de veröffentlicht. Daneben unterstützt PRO RETINA die Forschungsförderung mit einem unabhängigen Patientenregister

und dem LHON-Register. Die Patientenorganisation tritt dabei als Bindeglied zwischen Patientinnen und Patienten und Forschenden auf. 2020 wurde die Forschungsförderung des Vereins mit 3 Prozent der Gesamtausgaben finanziert.



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

Wahlen im Jahr 2020

In der konstituierenden Sitzung des Vorstands am 14.11.2020 wurde Dario Madani zum Vorsitzenden der PRO RETINA Deutschland e. V. gewählt. Seine Stellvertretung übernimmt Daniela Weiß. Außerdem gehören dem Vorstand an: Franz Badura, Markus Georg und Jörg-Michael Sachse-Schüler. PRO RETINA bedankt sich sehr herzlich bei allen, die sich für die Wahl zur Verfügung gestellt haben.

Ein besonderer Dank gilt Ute Palm, Karin Papp und Elke Lehning-Fricke, die in den vergangenen Jahren ihr Amt mit viel Herzblut ausgeübt haben. Außerdem bedankt sich PRO RETINA bei allen Delegierten, die in den vergangenen Jahren als Mitglieder der Delegiertenversammlung (DV) aktiv waren. Den Mitgliedern der DV wünscht PRO RETINA viel Freude bei ihrer Tätigkeit und Erfolg bei allen anstehenden Entscheidungen.

Ein weiteres Dankeschön geht an den Wahlausschuss. Diese Aufgabe hatten Markus Krauß, Karin Leicht und Dietmar Polok übernommen – in Zusammenarbeit mit den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Geschäftsstelle.

Der Vorstand hat zur Unterstützung der Fachbereiche Ansprechpersonen festgelegt, die der jeweiligen Fachbereichsleitung als direkter Draht zum Vorstand dienen.

- **Fachbereich Digitalisierung:** Dario Madani, Stellvertretung: Franz Badura
- **Fachbereich Diagnose und Therapie:** Franz Badura, Stellvertretung: Markus Georg
- **Fachbereich Öffentlichkeitsarbeit:** Markus Georg, Stellvertretung: Dario Madani

- **Fachbereich Regionalgruppen:** Daniela Weiß, Stellvertretung: Jörg-Michael Sachse-Schüler
- **Fachbereich Mitgliedervernetzung und Kommunikation:** Jörg-Michael Sachse-Schüler, Stellvertretung: Daniela Weiß

Zukunftspläne

Für die nächsten vier Jahre hat sich der neue Vorstand viel vorgenommen. Am 16. Dezember bereits kamen Aktive bei einem internen Workshop zur Vereinsentwicklung zusammen. Ziel der von der BAG Selbsthilfe und der BKK geförderten Veranstaltung mit dem Titel „Die Zukunft der Selbsthilfe – Welche Menschen engagieren sich wie mit wem für was warum?“ war unter anderem eine IST-Analyse sowie die Identifizierung und Priorisierung der wichtigsten Themen und Handlungsfelder.

Neuer Fachbereich Digitalisierung

Außerdem hat der Vorstand in der ersten Sitzung die Gründung des neuen Fachbereichs Digitalisierung beschlossen. Dieser entwickelt und koordiniert die digitale Kommunikation (intern, in den sozialen Medien und auf der Website) sowie ergänzende digitale Selbsthilfeangebote (Online-Seminare, Online-Module in der Ausbildung, digitale Teilhabemöglichkeiten). Eine wichtige Aufgabe des neuen Fachbereichs ist der Transfer von Wissen aus dem Bereich Digitalisierung in die Aktiven- und Mitgliedschaft hinein sowie die Organisation von Schulungen für Aktive und Mitglieder im Umgang mit Soft- und Hardware. In Planung ist auch ein eigenes Schulungsprogramm, um Beratende für Digitales auszubilden. Sie sollen Arbeitskreise beraten und unterstützen.



Foto: Bekanntgabe der Wahlergebnisse in der Hybridveranstaltung

Vor dem Hintergrund der Pandemie und mit Blick in die Zukunft will PRO RETINA dafür sorgen, dass zeitgemäße und zukunftsfähige Selbsthilfeangebote die Menschen erreichen.

Neue Fachbereichsleitungen

Der Vorstand ist erfreut, dass Ute Palm, die zuvor den Fachbereich Öffentlichkeitsarbeit kommissarisch geleitet hatte, offiziell als Fachbereichsleiterin für den Fachbereich Öffentlichkeitsarbeit bestätigt worden ist. Für den Fachbereich Mitgliedervernetzung und Kommunikation ist seitens des Vorstands Heike Ferber als Fachbereichsleiterin berufen worden. Die Leitung des Fachbereichs Digitalisierung hat Thomas Duda übernommen.

Der Vorstand bedankt sich bei allen Mitgliedern für das Vertrauen und freut sich sowohl auf eine konstruktive Zusammenarbeit als auch auf eine wertschätzende Unterstützung für die ehrenamtliche Arbeit im Verein.



Mitglieder, die am Thema Digitalisierung und an einer Mitarbeit im neuen Fachbereich interessiert sind, wenden Sie sich gern an ehrenamt@pro-retina.de.

Fachbereiche und Arbeitskreise

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 Arbeitskreise sind wiederum zu Fachbereichen zusammengefasst, welche 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 laut Satzung: Unterstützung und Beratung 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.

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!

VIELEN DANK an alle, die dazu beigetragen haben, dass unsere Botschaft „Du bist nicht allein“ Wirklichkeit wird und wir dies – dem PRO RETINA Leitbild entsprechend – „Krankheit bewältigen – Selbstbestimmt leben – Forschung fördern“ – für noch mehr Menschen 2020 umsetzen konnten. Das, was uns an Spenden erreicht hat, zeigt uns, dass wir gemeinsam stark sind – ganz besonders in diesen Zeiten. Jede Spende hat dazu beigetragen, die Aufklärungs- und Informationsarbeit auszubauen, Forschende zu fördern und vieles weitere mehr. So konnte zum Beispiel das Patientenregister als Instrument der Forschungsförderung einen neuen Höchststand an Teilnehmenden verzeichnen.

Ganz besonders in Zeiten, in denen sich Menschen nicht persönlich begegnen durften, haben wir Wege gefunden, unsere Arbeit fortzusetzen und allen Widrigkeiten zum Trotz füreinander da zu sein. Wir setzen uns im Sinne der Betroffenen dafür ein, dass Ihre

Spenden dort ankommen, wo sie benötigt werden. Wir garantieren Ihnen durch unsere Selbstverpflichtung einen transparenten und ressourcenschonenden Umgang mit den uns anvertrauten Mitteln. Sicherheit, Datenschutz und Vertraulichkeit nehmen wir sehr ernst.

PRO RETINA bietet viele Möglichkeiten der Unterstützung: mit einmaligen oder regelmäßigen Spenden, online über den Spendenbutton auf der PRO RETINA Startseite (oben rechts), anlässlich Geburtstagen oder Jubiläen, mit testamentarischer Erb- oder Vermächtnisverfügung, zum Gedenken an eine verstorbene Person, mit einer Benefizveranstaltung oder im Rahmen einer Fördermitgliedschaft, die Sie auch verschenken können. Wenn Sie Fragen haben, helfen wir gern weiter. Wir freuen uns, wenn Sie uns ansprechen.

Weiterführende Informationen finden Sie auf www.pro-retina.de/spenden oder schreiben Sie an 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



VIELEN DANK!

Viele Menschen unterstützen die Arbeit von PRO RETINA ideell und finanziell und haben so Anteil an unserer Vision und unseren Zielen.

Ehren- und hauptamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, Privatpersonen, Unternehmen, Verbände, Krankenkassen und Stiftungen tragen dazu bei, dass bei PRO RETINA Beratende ausgebildet werden, die für viele Menschen kompetente Ansprechpersonen auf Augenhöhe sind. Das Herz der Arbeit von PRO RETINA schlägt im Ehrenamt und stellt bis heute die Beratung und Ermutigung von Menschen mit Netzhautdegenerationen sicher. Damit dies so bleibt, brauchen wir Sie als Fördernde, Sponsorinnen und Sponsoren. Die kooperative und konstruktive Zusammenarbeit und der persönliche Austausch haben uns in der Vergangenheit viel Freude gemacht und dazu beigetragen, dass wir unsere Ziele erreichen konnten. Wir wünschen uns, dass dies in Zukunft auch in Präsenz wieder möglich sein wird.

Wir bedanken uns in besonderer Weise und aus ganzem Herzen bei Ihnen – bei allen Mitgliedern, ehrenamtlichen und hauptamtlichen Helferinnen und Helfern, allen Unterstützenden, Sponsorinnen und Sponsoren, Spenderinnen und Spendern und Vereinsfördernden, dass auch Ihr Herz für PRO RETINA schlägt.

Einen namentlichen Dank möchten wir unseren Zuschussgebern aussprechen, die uns im Jahr 2020 auf Bundes- und Landesebene unterstützt haben: Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS), GKV Gemeinschafts-

förderung der Krankenkassen, Aktion Mensch, Glücksspirale, Techniker Krankenkasse, AOK Rheinland/Hamburg, BKK Dachverband, DAK, KKH, Gabriele-Lederle-Stiftung, Kämpgen-Stiftung, Kriegsblindenstiftung Berlin.

Wir danken außerdem nachfolgenden Sponsoren für die gute Kooperation und für die Bereitschaft, unser Engagement finanziell zu unterstützen: Bayer Vital GmbH, Boehringer Ingelheim, Chiesi GmbH, Novartis Pharma GmbH, Roche Pharma AG, Vanda Pharmaceuticals Germany.



Bei PRO RETINA finden Sie alle guten Gründe für eine Spende. Weil bei uns eine Spende, egal in welcher Höhe, einen Beitrag leistet. Weil die Spendenunterstützung einen Unterschied macht für einen oder auch viele Menschen. Weil Spenden bei uns nachhaltig sind, denn sie bedeuten Hilfe zur Selbsthilfe. Weil eine Spende auch denen, die sich engagieren, Mut macht und sie bestärkt, sich weiter zu engagieren. Weil eine Spende dazu beiträgt, den Betroffenen eine Stimme zu geben und noch mehr Menschen zu erreichen.

Drei Fragen an ... Kerstin Türk

Was ist Ihre Aufgabe bei PRO RETINA?

Seit über einem Jahr arbeite ich für PRO RETINA im Bereich der Mittelbeschaffung und Spenden und betreue das noch frische Kuratorium. Mit Katrin Jürgensen hatte ich 2020 eine tolle Wegbereiterin und Kollegin an meiner Seite. Gemeinsam haben wir vieles angestoßen, zum Beispiel die neue PRO RETINA Spendenseite. Ganz allgemein versuche ich, die alltägliche Arbeit im Verein wie auch besondere Projekte, die es sonst vielleicht so gar nicht gäbe, mit meist finanzieller Hilfe zu verbinden. Inzwischen ist das bei PRO RETINA auf vielen Wegen möglich.

Was war 2020 wichtig?

Umgesetzt haben wir eine Informationsbroschüre und einen Flyer zu den Themen „Vorsorge“ und „Testament“. Auch das gehört zu einem selbstbestimmten Leben dazu – rechtzeitig zu entscheiden, welche Dinge man über das Leben hinaus positiv beeinflussen möchte. Dazu zählt auch das Formen einer gemeinsamen Erinnerungskultur: Eine Gedenkstele in der Geschäftsstelle sorgt dafür, dass verstorbene Mitglieder und Vermächtnisgeber im Alltag präsent sind.

Bei PRO RETINA wird an jedem Tag in so vielen Projekten von den ehrenamtlichen und hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern Besonderes geleistet. Ich sehe meine Aufgabe vor allem darin, noch mehr Unterstützerinnen und Unterstützer zu finden. Der Austausch mit den Mitgliedern ist mir dabei sehr wichtig. Dieses erste Corona-Jahr, das nahezu ohne persönliche Begegnungen abgelaufen ist, hat mir meine Arbeit nicht gerade erleichtert.

Drei Sätze zu Ihrer Person

Ich lebe jetzt seit über 30 Jahren mit meinem Mann und unseren beiden nun erwachsenen Söhnen in Bonn und war während der Schulzeit der Jungs sehr viel und kontinuierlich ehrenamtlich im Bildungsbereich tätig. Meinen Magisterabschluss habe ich in Verfassungs-, Wirtschafts- und Sozialgeschichte und Staatsrecht in Bonn gemacht. An meiner Arbeit für PRO RETINA schätze ich, mit wie viel Elan und Engagement alle – ehrenamtlich wie hauptamtlich – dabei sind. Das ist für mich beeindruckend und Ansporn zugleich.



Weitere Informationen:
www.pro-retina.de/spenden,
www.pro-retina.de/mitmachen-unterstuetzen/nachlassgeber-werden



Foto: Teil der PRO RETINA Erinnerungskultur ist die Stele in der Bonner Geschäftsstelle.

Unvergessen

In der PRO RETINA Geschäftsstelle ist seit Oktober eine sogenannte Gedenkstele aufgestellt. Damit sollen die Menschen geehrt werden, die PRO RETINA mit ihrem Erbe oder einem Vermächtnis bedacht haben. Erblassende und Vermächtnisgebende sind dort mit einem Namensschild und dem Sterbejahr verewigt. Die taktilen Schilder mit erhabener Profil- und Brailleschrift sind für jede und jeden lesbar. PRO RETINA wird diese Menschen nicht vergessen.

Lichthunger – Eine fiktionale Filmgeschichte wird zum Spendenprojekt für PRO RETINA

Ein junges Filmemacherteam um den Würzburger Medienmanagement-Studenten Lukas Kellner hatte die ungewöhnliche Idee, eine seltene Netzhauterkrankung in den Mittelpunkt eines fiktionalen Kurzspielfilms zu stellen und daraus ein Spendenprojekt zu kreieren. Im Zentrum des spannenden Kunstprojekts steht die Geschichte einer jungen Frau und ihrer außergewöhnlichen Entwicklung. Eine große Rolle spielt dabei ihre Krankheit, die Lebersche Kongenitale Amaurose (LCA), eine seltene Netzhauterkrankung, die zu Blindheit führt.

„Dass der Film jetzt auch noch so große internationale Festivalerfolge feiert, ist natürlich wunderbar!“, so Franz Badura, Vorsitzender von PRO RETINA, anlässlich der Auszeichnung für „Bester Schnitt“ und „Bester Nebendarsteller“ in Rom sowie für zahlreiche Selektionen in New York, Moskau, Kadoma (Japan) und Pinewood (UK).



Foto: Bei den Drehaufnahmen von Lichthunger (© ws-productions)

Danke

PRO RETINA wird bei diesem Projekt als Spendennehmerin bedacht. Der Film liegt als DVD in limitierter Steelbook-Edition vor, enthält eine Audio-deskriptionsspur und wird bei allen Spenden ab 25 Euro mit dem Spendenzweck „Lichthunger“ als Dankeschön versendet. PRO RETINA bedankt sich sehr herzlich bei allen Beteiligten.



Mehr Informationen zur Leberschen Kongenitalen Amaurose finden Interessierte unter www.pro-retina.de/netzhauterkrankungen/lebersche-kongenitale-amaurose.



Foto: Marie Förster spielt Laika, die Protagonistin in Lichthunger (© ws-productions).



Grafik: QR-Code

Ihre Spende schenkt Zuversicht.
Nutzen Sie diesen QR-Code, wenn auch Ihr Herz für PRO RETINA schlägt – oder klicken Sie auf das Herzsymbol rechts oben auf der PRO RETINA Startseite www.pro-retina.de.

Ausblick

Was war und was bleibt

Welch ein turbulentes Jahr hat uns da in Atem gehalten!

Man sagt ja, dass in jeder Krise eine Chance steckt. Leider ist es weder einfach, diese Chance zu erkennen, noch sie in etwas Positives zu verwandeln. Zu einschneidend waren die Umstellungen für jede und jeden Einzelne(n), aber auch für die PRO RETINA. Insbesondere die ehrenamtlichen und hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter wurden regelmäßig vor immer wiederkehrende und wechselnde Herausforderungen gestellt. Um es positiv zu formulieren: Viele von uns haben ihre digitalen Kompetenzen deutlich erweitert. Schon lange hatten wir uns vorgenommen, mehr Online-Angebote in unser Seminar- und Veranstaltungsprogramm aufzunehmen, aber immer wieder gab es etwas Dringenderes zu tun. Dann wurden wir plötzlich dazu gezwungen, weil die Treffen in Präsenz einfach nicht mehr möglich waren.

Wenn also etwas aus dieser schwierigen Zeit erhalten bleibt, dann zum einen die Erkenntnis, wie flexibel und lernfähig wir sein können und zum anderen natürlich das immense digitale Angebot, welches uns bequem von zu Hause aus spannende Vorträge oder interessante Personen näherbringt. Wenn es wieder möglich sein wird, werden wir neben den digitalen Angeboten auch wieder zu persönlichen Treffen zurückkehren – und dann sicher die Begegnungen und den Austausch untereinander viel mehr schätzen als zuvor.

Mein persönlicher Eindruck ist, dass alles noch schnelllebiger geworden ist, Situationen sich ständig ändern, neue Regeln gelten und man immer auf dem Laufenden sein muss. Das hat auch die Arbeit und die Erwartungshaltung in der PRO RETINA verändert und es wäre schön, wenn man wieder ein Stück weit entschleunigt planen könnte.

Analog zur AMD-Aktionswoche, die wir seit mehreren Jahren im November organisieren, haben wir im Mai eine Aktionswoche durchgeführt, die sich an die schätzungsweise bis zu 80.000 Patientinnen und Patienten in Deutschland mit seltenen Netzhautdystrophien richtet. Dieser Aktionswoche wollen wir künftig einen festen Platz im Veranstaltungskalender einräumen – ein halbes Jahr vor der AMD-Aktionswoche, die 2021 vom 20. bis 27. November stattfindet. Im Herbst ist der große Auftritt für unsere neue Homepage. In einer Zukunftswerkstatt im Oktober werden wir gemeinsam neue Strategien für die Zukunft der Selbsthilfe entwickeln.

Was immer auch passieren mag – wir müssen das Beste daraus machen, achtsam sein und flexibel bleiben. Wir sind für die Zukunft gut gerüstet, haben qualifizierte und motivierte Aktive und Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, steigende Mitgliederzahlen und arbeiten auf einer soliden wirtschaftlichen Grundlage für diesen besonderen und einzigartigen Verein.

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 2020 der
PRO RETINA Deutschland e. V.
Selbsthilfevereinigung von Menschen
mit Netzhautdegenerationen

Auflage: 500 Exemplare

Redaktionsleitung: Markus Georg (ViSdP)

Autorinnen und Autoren: Franz Badura,
Christiane Bernshausen, Dennis Binna, Charlotte
Brückner, Dr. Judith Förster, Ruth Forschbach,
Markus Georg, Alexander Gumbert, Hildegard
Iverson, Dr. Sandra Jansen, Katrin Jürgensen,
Tanja Kaiser-Burgard, Anne Kinski, Inge Kreb-
Kiwitt, Michael Längsfeld, Dr. Karin Langhammer,
Dario Madani, Ines Nowack, Jutta Ohrnberger,
Ute Palm, Susanne Pirner, Reinhard Rubow,
Sylvester Sachse-Schüler, Wolfgang Schmidt,
Margarete Schulte, Ronja Steinbach, Kerstin Türk.

Layout: Librito, Hamburg

Druck: Lütcke und Wulff, Hamburg

Copyright: Die Verwertung der Texte und Bilder,
auch auszugsweise, ist ohne Zustimmung der PRO
RETINA Deutschland e. V. urheberrechtswidrig
und strafbar. Dies gilt auch für Vervielfältigung,
Übersetzungen, Mikroverfilmungen und für die
Verarbeitung mit elektronischen Systemen.



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:



Bequem per
Smartphone
spenden – mit
dem Girocode