



PRO RETINA
Deutschland e.V.

Selbsthilfvereinigung von Menschen
mit Netzhautdegenerationen

**KENNE
DEIN
GEN**

Jahresbericht 2021

Inhalt

PRO RETINA wirkt!	05
Eine Netzhautdegeneration – Was ist das?	07
Beratung und Angebote	10
Forschungsförderung	24
Medien und Öffentlichkeitsarbeit	37
Interessenvertretung	48
Finanzierung	54
Organisation	57
Danke!	58
Ausblick	62

Titelfoto: (© goodluz/Adobe Stock.com)

Liebe Leserin, lieber Leser,

2021 ist ein Jahr mit großen Fragezeichen gewesen. In Leitartikeln wurde es zum Jahreswechsel als „unplanbares Jahr“ bezeichnet und wie sich später zeigte, war es das auch. Inmitten dieser Unplanbarkeit suchen Menschen nach Regelmäßigkeit, nach Routinen, die Sicherheit geben und das Ungewisse erträglicher werden lassen. Für viele Betroffene und ihre Familien ist PRO

RETINA 2021 wieder ein Anker gewesen, der in diesen unsicheren Zeiten Halt und Zuversicht gegeben hat und ihnen die Gewissheit vermittelt hat, mit ihrer Einschränkung nicht allein zu sein.

PRO RETINA stand auch 2021 vor der Herausforderung, dass regionale Treffen, Seminare und Großveranstaltungen wie die SightCity und der Seniorentag pandemiebedingt abgesagt werden mussten. Die Antwort darauf waren neue Gesprächsformate wie die Usher-Cafés, Ehrenamtscafés und Infocafés – allesamt Formate, die regelmäßig mit einer großen Teilnehmendenzahl stattgefunden haben. Zudem konnten digitale Angebote nun auch in einem komplexeren Rahmen mit Gastvorträgen, virtuellen Hilfsmittelausstellungen und Diskussionsrunden durchgeführt werden.

2021 ist auch ein Jahr gewesen, an dessen Ende sich erste Bilanzen ziehen ließen – ein Jahr Fachbereich Digitalisierung, ein Jahr Junge Retina und ein Jahr Podcasts „Blind verstehen“ und „Forschung heute“ haben PRO RETINA nachhaltig aufgestellt und bekannter gemacht.

Ein großer Dank geht wie immer an die Ehrenamtlichen in der PRO RETINA,

deren Zahl weiter gewachsen ist. Darauf dürfen alle Beteiligten sehr stolz sein. Es kann nicht oft genug betont werden, wie wichtig dieses unbezahlbare Engagement ist für die Mitglieder, für die gemeinsamen Ziele, für die Zukunft des Vereins.

Nicht zuletzt ist es in unsicheren Zeiten wichtig, die Kräfte zu bündeln. Gemeinsame Veranstaltungen zusammen mit dem AMD-Netz oder die mit dem Deutschen Verein der Blinden und Sehbehinderten in Studium und Beruf (DVBS) durchgeführte Weiterbildungstagung „Moderne Arbeitsassistenz in der modernen Arbeitswelt“ sind Beispiele für gelungene Kooperationen. Ein herzliches Dankeschön geht daher auch an alle PRO RETINA Kooperationspartner – an Vereine und Verbände, Kliniken und Ärzteschaft sowie Mitwirkende aus der Wirtschaft.

Manchmal sorgt ein Perspektivwechsel für die nötige Distanz und trägt zu einem veränderten Umgang mit Herausforderungen bei. Es hilft, wenn man versucht, Unsicherheit nicht nur als Risiko, sondern auch als Chance zu begreifen: Man kocht nicht nach Rezept, man kombiniert das, was da ist. Wer könnte behaupten, dass die leckersten Gerichte nicht genau so entstanden wären? Vielleicht tut es manchmal ganz gut, ein bisschen weniger zu planen und ein bisschen mehr zu improvisieren. 2021 ist uns dies gemeinsam erneut gelungen.

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



press kontakt PRO RETINA

Leben Forschung Teilhabe PRO RETINA Regionalgruppen Infotek Shop



Spenden

PRO RETINA

Bedarfssensierung für Menschen mit hochgradiger Sehstörung

Willkommen bei PRO RETINA – der größten und ältesten patientenorientierten Kundenorganisation für Menschen mit hochgradiger Sehstörung und deren Angehörigen. Unser Ziel: Menschen mit hochgradiger Sehstörung als Helfer, ihre Klugheit zu bewahren, selbstbestimmt zu leben und die Forschung zu fördern.

PRO RETINA kennenlernen

Bericht des Vorstands zum Jahr der Zukunftsthemen 2021

Neue Impulse, um Menschen zusam- menzubringen

Der Ende 2020 neu gewählte PRO RETINA Vorstand hat direkt im Anschluss an die Wahl die digitale Zukunft stärker in den Fokus gerückt. Dafür steht unter anderem die Gründung des neuen Fachbereichs Digitalisierung. Viele Angebote waren auch vorher schon digital verfügbar, haben aber durch die neue Schwerpunktsetzung und das konsequente Ausgestalten einen enormen Schub erhalten.

Wie wichtig es gewesen ist, die entsprechenden Weichen zu genau diesem Zeitpunkt zu stellen, zeigte sich schon kurze Zeit später. Ohne eine konsequente Ausrichtung auf digitale Formate wäre in Zeiten steigender Infektionszahlen vieles unmöglich gewesen. So konnte der Kontakt zu den Mitgliedern gehalten werden. Es war sogar möglich, das Beratungsangebot ohne Präsenzzeiten auf diesem Weg auszubauen, indem Beratende online geschult wurden. Der Vorstand hat darüber hinaus frühzeitig die Mittel freigegeben, um die PRO RETINA Website, die Mitgliederverwaltung und die Buchhaltung zu modernisieren und neue Formate der Begegnung wie die Usher-Cafés und Ehrenamts-Cafés zu etablieren.

2021 kam der Vorstand im Vergleich zu den Vorjahren häufiger zusammen. Statt wie bisher in jedem Quartal ist es nun das Ziel, die Sitzungen zwei Mal im Monat zu organisieren. Bei insgesamt

18 Treffen konnten zahlreiche Weichen gestellt und viele zukunftsrelevante Entscheidungen diskutiert und verabschiedet werden. Vor allem ging es darum, wie die Potenziale der Digitalisierung genutzt werden können, damit sie zu mehr Partizipation und einem für die Betroffenen selbstbestimmten Leben beitragen.

Die Themen, die seitens des Vorstands 2021 vorangebracht worden sind, sollen die Patientenorganisation für die kommenden Jahre zukunftsfest machen. Zukunftsthemen ziehen sich daher wie ein roter Faden durch das Jahr: die neue Website, das neue CRM-System für die Mitgliederverwaltung, Datenschutz, das Stärken der Landesansprechpartner- und EUTB®-Strukturen und die vom Vorstand initiierte und gemeinsam mit den Aktiven hybrid durchgeführte Zukunftswerkstatt. Die neue Website ist zeitgemäß und erfüllt nun sämtliche Anforderungen, die an einen barrierefreien Zugang gestellt werden. Daneben ist ein Beratungsfinder integriert worden, der es ermöglicht, deutlich einfacher als zuvor die zuständigen Ansprechpersonen zu finden und zu kontaktieren.

Die Digitalisierung wird uns dauerhaft beschäftigen. Unser Ziel ist es, alle Mitglieder mitzunehmen und dabei den unterschiedlichen Altersgruppen gerecht zu werden. Auf diesem Weg können wir alle noch mehr voneinander lernen, uns gegenseitig inspirieren und unterstützen.

PRO RETINA wirkt!

Zukunftswerkstatt 2021 – Damit PRO RETINA auch künftig wirkt

Die Zukunft der Selbsthilfe wird von großen Veränderungsprozessen bestimmt. Dazu zählen der demografische Wandel, die Digitalisierung, die Vielfalt der Gesellschaft sowie der Klimawandel. Auch die Zukunft der PRO RETINA hängt davon ab, wie sie sich auf diese Veränderungsprozesse einstellt. Das Ziel ist es daher, sich als Selbsthilfevereinigung strategisch – also zielorientiert – aufzustellen und zukunftsfest zu machen. Um dieser Herausforderung zu begegnen, initiierte der Vorstand im Oktober 2021 die Zukunftswerkstatt, in der die Erfahrungen der Selbsthilfe, die Ideen und die Visionen für die künftige Ausrichtung Gehör finden sollten. Im Rahmen der Veranstaltung wurden konkrete Leitziele für das Jahr 2030, aber auch entsprechende Jahresziele zu folgenden Themenfeldern erarbeitet:

- Forschung,
- Information und Beratung,
- Aufklärung der Öffentlichkeit,
- Lobbyarbeit,
- Digitalisierung,
- Mitgliedergewinnung, Strukturstärkung, Junge Retina.

„Bonner Erklärung“

Unter Beteiligung von aktiven Ehrenamtlichen aus allen Bereichen der PRO RETINA nahmen konkrete Maßnahmevorschläge zu allen sechs Themenbe-

reichen schnell Gestalt an. Ziel war es zudem, eine gemeinsame Haltung in Bezug auf die Zukunftsorientierung der PRO RETINA zu entwickeln – dazu wurde eine Aufstellungsarbeit unter Leitung von Dr. Kösters durchgeführt, bei der sich auch die digital Teilnehmenden einbringen konnten. Als Ergebnis wurde die „Bonner Erklärung“ formuliert: „Wir, die Mitglieder der PRO RETINA Deutschland e. V., wollen unsere gemeinsame Zukunft aktiv gestalten. Uns verbindet die gemeinsame biographische Erfahrung einer Seheinschränkung. Uns zeichnet die Beratung von Betroffenen durch Betroffene aus. Ziel ist es, dass wir gemeinsam an einem Strang ziehen, um die von unserem Engagement getragenen Ziele zu verwirklichen. Wir wollen diese Ziele im Rahmen eines aktiven, transparenten und auf Wertschätzung und Respekt beruhenden Dialogs gemeinschaftlich entwickeln. Klar ist, dass auf faktischem Wissen basierende, mehrheitlich demokratisch getroffene Entscheidungen von allen akzeptiert werden. Dies gelingt, weil wir ehrlich miteinander umgehen, einander zuhören, kritikfähig bleiben und zu Kompromissen bereit sind. Wir sind offen für neue Gedanken und Ideen, ohne auf bewährte Erfahrungen zu verzichten. Wir alle sind den Mitgliedern und ihren Bedarfen verpflichtet. Dabei wollen wir alle Generationen und Kulturen mitnehmen. Wir sind uns unserer Verantwortung füreinander bewusst und wollen ihr im Rahmen unserer individuellen Verantwortung verlässlich gerecht werden. Das Gestalten

dieser gemeinsamen Zukunft begreifen wir als Prozess. Eine innere Gelassenheit hilft, PRO RETINA zu einem WIR zu formen.“

Erneut hat sich das Format der Zukunftswerkstatt bewährt und allen Beteiligten Lust auf Zukunft gemacht. Damit ist sowohl die Zukunft der PRO RETINA gemeint als auch die Zukunft der Betroffenen und Angehörigen, die

durch die Arbeit der Patientenorganisation unterstützt werden. Doch damit ist der Prozess noch nicht zu Ende: Gemeinsam arbeiten die Aktiven, der Vorstand und die Geschäftsstelle an der Priorisierung und Umsetzung der konkreten Maßnahmen. Die Initiatoren zeigten sich begeistert von der Ideenfülle und freuen sich darauf, zusammen mit den Beteiligten aktiv die Zukunft zu gestalten.

Eine Netzhautdegeneration – Was ist das?

Als Selbsthilfevereinigung für Menschen mit Netzhauterkrankungen beschäftigt 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 als 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 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



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).



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.

sein. Ist die Makula geschädigt, verlieren Patientinnen und Patienten zum Beispiel die Fähigkeit zu lesen oder Gesichter zu erkennen, während das weniger scharfe Sehen in der Peripherie meistens erhalten bleibt. Häufig sind von einer Makula-Degeneration ältere Menschen betroffen. In Deutschland leben schätzungsweise rund sieben Millionen Menschen mit Frühstadien der Altersabhängigen Makula-Degeneration (AMD). Trotz Durchbrüchen bei der Therapie der feuchten AMD lässt sich die häufige trockene Form weiterhin nicht behandeln. Aber auch jüngere Menschen können betroffen sein, man spricht dann auch von einer Makula-Dystrophie. Als Dystrophie wird eine

fehlerhaft angeborene Anlage einer körperlichen Struktur bezeichnet (hier: der Netzhaut), die früher oder später in unterschiedlichem Ausmaß zu einer Fehlfunktion und zum Absterben (Degeneration) dieser Struktur führt. Die Ursache der Funktionsstörungen liegt also in der Zelle selbst begründet – einer genetischen Fehlprogrammierung (Mutation).

Während die häufig verbreitete Altersabhängige Makula-Degeneration sich leicht diagnostizieren lässt, bleibt die Sehverschlechterung aufgrund einer seltenen Form der Netzhautdegeneration lange Zeit unbemerkt. Auch Augenärztinnen und -ärzte erkennen diese Veränderungen nicht immer direkt, da es sich häufig um sogenannte Seltene Erkrankungen handelt. Trotz unterschiedlicher Krankheitsbilder stehen die Betroffenen vor den gleichen Herausforderungen: großer Forschungsbedarf, fehlende Medikamente und Therapien, unzureichende Informationen und eine geringe Zahl an Expertinnen und Experten. Bezogen auf Seltene Netzhauterkrankungen gibt es bis heute lediglich für eine Genveränderung eine Gentherapie. Eine weitere Gentherapie befindet sich im Zulassungsverfahren.

PRO RETINA Deutschland e. V. informiert diagnosespezifisch, unabhängig und patientenverständlich. Dafür stehen zahlreiche Publikationen und ein Beratungsnetzwerk zur Verfügung, das aus rund 80 Beraterinnen und Beratern besteht. Betroffene werden außerdem beim Umgang mit der jeweiligen Erkrankung unterstützt. Darüber hinaus initiiert PRO RETINA selbst Forschungsprojekte und trägt so zur Entwicklung von neuen Therapien bei.



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

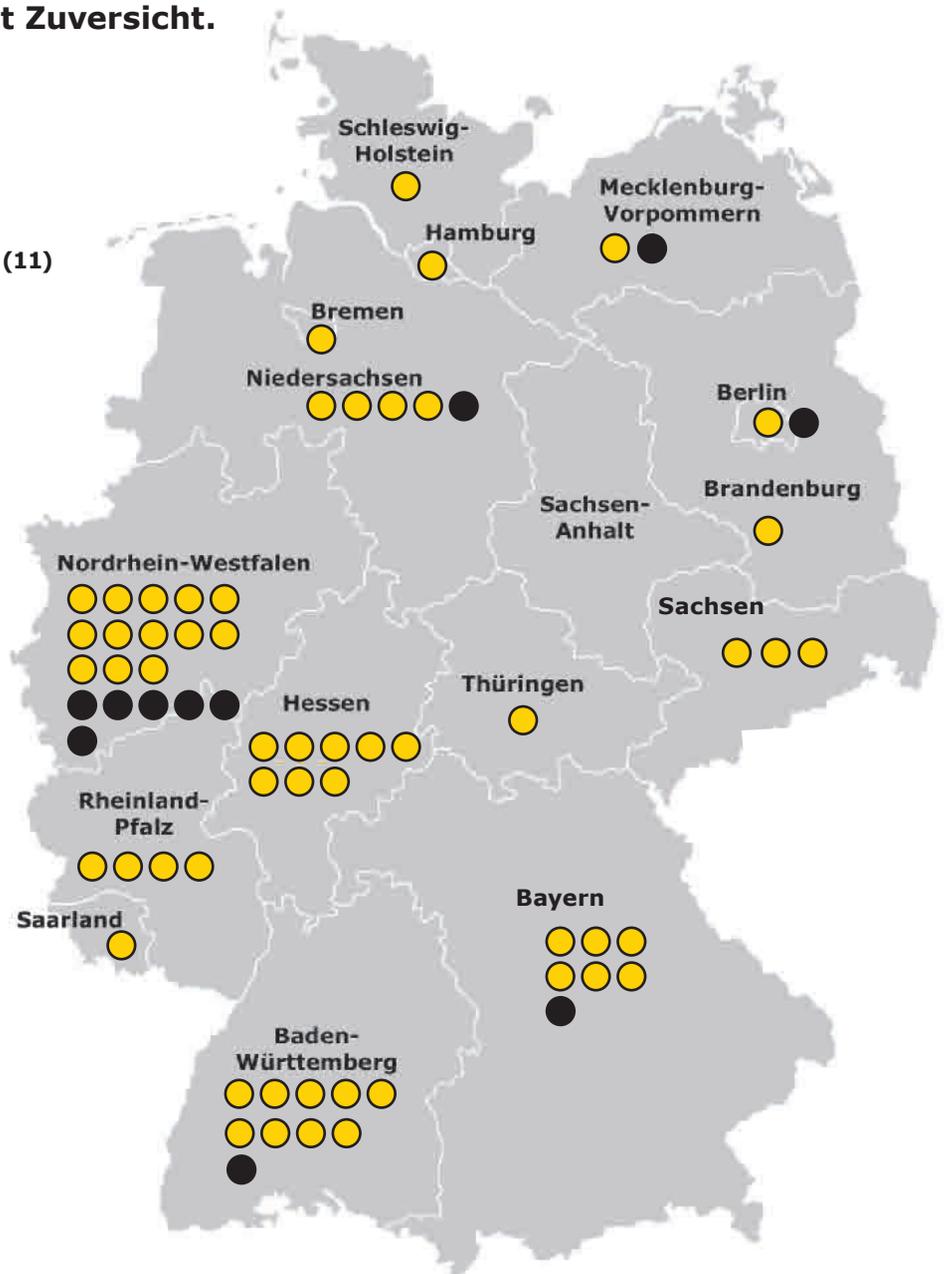
PRO RETINA bietet Unterstützung bei:

Atrophia gyrata, AVMD (Adult Vitelliforme Makuladystrophie), Bardet-Biedl-Syndrom, Chorioide-remie, DMÖ (Diabetisches Makula-ödem), HJMD (Hypotrichose mit Juveniler Makuladystrophie), Kearns-Sayre-Syndrom, Lebersche Kongenitale Amaurose, LHON (Lebersche Hereditäre Optikikus-Neuropathie), Makula-Degenerationen: 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 (54)
- PRO RETINA Sprechstunden (11)



466

Menschen engagieren sich ehrenamtlich
in der PRO RETINA



Rund **150**
ehrenamtliche
Beraterinnen und Berater unterstützen Betroffene bundesweit



PRO RETINA Sprechstunden an
11 Standorten



über **53** überregionale/digitale Veranstaltungen zur **Information & Vernetzung** Betroffener, von Experten und Angehörigen

Mitgliederzahlen:

2015: 5.672
2016: 5.722
2017: 5.744
2018: 6.081
2019: 6.219
2020: 6.450

2021: 6.666



Breite Unterstützung vor Ort für den Beratungsraum der RG Trier

Der Regionalgruppe Trier ist es 2021 gelungen, einen neuen Beratungsraum für Ratsuchende einzurichten. Beteiligt waren neben dem Leitungsteam um Marion Palm-Stalp und Roswitha Karst viele Helferinnen und Helfer sowie Sponsoringpartner. Der Raum in der Trierer Innenstadt befindet sich im Hör-BIZ (Vereinigung zur Förderung Hörgeschädigter e.V.) und ist zu Fuß in zehn Minuten vom Hauptbahnhof erreichbar.

Besucherinnen und Besucher können sich im neuen Begegnungszentrum austauschen, Hilfsmittel ausprobieren und kostenlos Hörbücher ausleihen. In einem weiteren Raum im Gebäude werden künftig alle acht Wochen Regionalgruppentreffen stattfinden. Geplant sind zudem Hilfsmittelveranstaltungen, Lesungen und vieles mehr. Auch der Kontakt zu den Angehörigen von Betroffenen wird eine wichtige Rolle spielen.

Der Rotary Club Trier-Porta übernahm die Raummiete für das Jahr 2021. Das Mobiliar wurde von der Trierer Polizei gespendet, nach Auflösung einer Liegenschaft.



Foto (v. l.): Büroeröffnung im Oktober 2021 mit Marion Palm-Stalp, Dr. Johannes Luttkke und Roswitha Karst. Dr. Luttkke, Chefarzt im Zentrum für Augenheilkunde des Bräuderkrankenhauses Trier, unterstützte das Projekt mit einer großzügigen Spende.

Marion Palm-Stalp: „Ein Raum in der Trierer Innenstadt mit guter Busanbindung, barrierefrei und mit zusätzlichen Konferenzräumen für größere Treffen – das war unsere Vision. Und diese wurde nun Wirklichkeit. Wir sind glücklich über das, was nun möglich ist. Wir sehen auch in der räumlichen Nähe zum Hör-BIZ viele Chancen, vor allem was die Kooperation mit Usher-Betroffenen und Menschen mit einer Hörbeeinträchtigung betrifft. Seit Herbst 2021 bieten wir außerdem vor Ort eine PRO RETINA Sprechstunde an. Selbsthilfe lebendig zu gestalten, das ist uns in Trier mithilfe der Unterstützung anderer gelungen, die uns mit ihrem Engagement eine große Wertschätzung entgegenbringen. Dafür bedanken wir uns sehr herzlich!“



Alle Informationen zur Regionalgruppe Trier finden Interessierte auf www.pro-retina.de/regionalgruppen/rheinland-pfalz/trier

Die Regionalgruppe Mainz, Pfalz und Wiesbaden

Austausch und Wissenstransfer digital

Auch 2021 war für die Selbsthilfe kein leichtes Jahr. Wie im Jahr 2020 mussten pandemiebedingt viele regelmäßige Treffen sowie kleinere und größere Veranstaltungen abgesagt werden. Die Erfahrungen aus dem Vorjahr wurden genutzt, um weitere Mitglieder für digitale Treffen zu begeistern und neue Formate auszuprobieren. Die Regionalgruppe Mainz, Pfalz und Wiesbaden ist ein gutes Beispiel dafür, wie eine erfolgreiche Verstetigung der zuvor gewonnenen Digitalisierungskompetenzen in den Regionalgruppen umgesetzt wird.

326 Mitglieder zählen die eigentlich drei Regionalgruppen, die von Regionalgruppenleiter Wolfgang Schweinfurth geleitet werden. Neben ihm ist ein mehrköpfiges Team ehrenamtlich engagiert: Er kann auf mehrere diagnosespezifisch Beratende zurückgreifen und auf Aktive für ein Junges Forum, eine Plattform für jüngere Betroffene. Zusätzlich ergänzen fünf Aktive den Arbeitskreis Barrierefreiheit und Mobilität und ein Berater für optische Sehhilfen ist ebenfalls vor Ort.

Junges Forum

Seit 2021 haben die drei Regionalgruppen ein Junges Forum etabliert, das von vier engagierten Mitgliedern geleitet wird. Die Treffen finden bisher ausschließlich über Zoom statt, an jedem zweiten Dienstag im Monat. Alle Mitglieder ab 15 Jahre und alle Junggebliebenen können daran teilnehmen. Vor der mit Beginn der Pandemie verhängten Pause trafen sich die Mitglieder neun Mal im Jahr, abwechselnd in den Regionen Mainz, der Pfalz und Wiesbaden, hinzu kamen gemeinsame Ausflüge.

Online-Veranstaltungen

Seit April 2020 ging von dieser Region ein großes Angebot an Online-Veranstaltungen aus. Zuerst waren es Telefonkonferenzen, welche die Mitglieder zusammenhielten – sehr schnell wurde dann zu Videokonferenzen gewechselt. Die Bandbreite der Veranstaltungen reichte vom Vortrag eines Optikermeisters über medizinische Themen in Zusammenarbeit mit Augenkliniken bis hin zu Schulungen am iPhone und einem Vortrag, bei dem es um die psychologischen Aspekte der Erkrankung ging. Es folgte der „Themenmonat Retinitis pigmentosa (RP)“ mit Vorträgen von Ärztinnen und Ärzten sowie Birgit Bülck vom Arbeitskreis RP. Daneben stellten Hilfsmittelfirmen im Rahmen der Meetings neue Produkte vor, die das Leben mit einer Sehbeeinträchtigung erleichtern können. Nicht zu vergessen: die Jahresabschlusslesungen im Advent. Ein weiterer Höhepunkt war die Woche des Sehens, die mit namhaften Vortragenden besetzt war.

Künftig hybrid

Seine Erfahrungen mit der Pandemie und der Umstellung auf digitale Formate fasst Wolfgang Schweinfurth so zusammen: „Unsere Erfahrungen mit den virtuellen Veranstaltungen waren sehr positiv, die Erwartungen wurden sogar übertroffen. Wir haben sehr viel Zuspruch erhalten. Sogar unsere ältesten Mitglieder, die über 90 Jahre alt sind, waren dabei und fanden es wichtig, ebenfalls an den Treffen teilnehmen zu können, da sie nicht mehr so mobil sind. Wir haben Mitglieder erreichen können, die sonst aufgrund der ländlichen Strukturen und ihrer eingeschränkten Mobilität nicht hätten kommen können. Wir hoffen, dass Präsenzveranstaltungen 2022 wieder möglich sein werden. Dann werden wir diese als Hybridveranstaltungen anbieten, damit alle Mitglieder erreicht werden können.“



Besuchen Sie die drei
Regionalgruppen online auf

[www.pro-retina.de/regionalgruppen/
rheinland-pfalz/mainz](http://www.pro-retina.de/regionalgruppen/rheinland-pfalz/mainz)
[www.pro-retina.de/regionalgruppen/
rheinland-pfalz/pfalz](http://www.pro-retina.de/regionalgruppen/rheinland-pfalz/pfalz)
[www.pro-retina.de/regionalgruppen/
hessen/wiesbaden](http://www.pro-retina.de/regionalgruppen/hessen/wiesbaden)

Die PRO RETINA Sprechstunden

Beratung auf Augenhöhe

Die PRO RETINA Sprechstunden sind Anlaufstellen für Makula- und Netzhautpatientinnen und -patienten. Selbst betroffene, speziell geschulte Mitglieder der PRO RETINA beraten andere Betroffene und deren Angehörige unter einem Dach mit Medizinerinnen und Medizinern. Sie geben Rat, unterstützen, bieten Hilfe zur Selbsthilfe im Umgang mit der Erkrankung und informieren über Hilfsmittel, sozialrechtliche Fragen und vieles mehr.

Die erste Sprechstunde an der Universitäts-Augenklinik Bonn ist 2004 von der Leiterin der PRO RETINA Sprechstunden Daniela Brohlburg auf Anregung von Professor Frank G. Holz gegründet worden. Was als Pilotprojekt begann, wird mittlerweile an elf Kliniken und Augenzentren praktiziert: Ahaus, Augsburg, Berlin (Vivantes Augenklinik Neukölln), Bonn, Düsseldorf, Göttingen, Köln, Münster (Uniklinik), Münster (St. Franziskus-Hospital), Rostock und Tübingen.



Weitere Informationen finden Interessierte auf www.pro-retina.de/leben/beratung/pro-retina-sprechstunde



Foto: Patientinnen und Patienten profitieren von den PRO RETINA Sprechstunden, einer wichtigen Ergänzung zu den medizinischen Sprechstunden (© contrastwerkstatt/ Adobe Stock.com).

Fitness-HotSpots – Seit 2021 mit Sprach- ausgabe

Fitness-Locations, ein gemeinsames Präventionsprojekt von der BARMER und dem Deutschen Turner-Bund e.V. (DTB), ist 2021 ausgebaut worden. Im nordrhein-westfälischen Lüdinghausen fiel der Startschuss für den ersten inklusiven Fitness-HotSpot. Dieser Trainingsplatz ist sowohl für Rollstuhlfahrerinnen und -fahrer als auch für Menschen mit Seheinschränkungen geeignet. PRO RETINA setzte die Audioanleitung der Trainingshinweise um. Über einen QR-Code, der sich auf der Tafel vor Ort befindet, gelangen Sportlerinnen und Sportler zur Sprachausgabe. Bereits bestehende Anlagen sollen mit dem QR-Code nachgerüstet werden, damit weitere Trainingsplätze auch von sehbehinderten und blinden Menschen genutzt werden können.

Das zugrundeliegende Konzept besteht aus zwei Hauptmodulen, dem Fitness-HotSpot und dem Fitness-Trail. Die Kommune entscheidet selbst, welches der beiden oder ob beide Module errichtet werden sollen. Der Fitness-HotSpot ist eine festinstallierte und mit Trainingshinweisen ausgestattete Fitnessanlage. Dabei werden die Übungen mit dem eigenen Körpergewicht durchgeführt. Der Fitness-Trail dagegen ist eine beschilderte Laufstrecke in Verbindung mit örtlich festgelegten Stationen für Bodyweight-Fitnessübungen.

Standorte und Fotos zu den Fitness-HotSpots/Fitness-Trails finden Nutzerinnen und Nutzer auf www.dtb.de/fitness-locations/standorte. Unterstützung beim Umsetzen von Audio-Trainingsanleitungen bietet der Arbeitskreis Sport der PRO RETINA. Interessierte schreiben an sport@pro-retina.de.



Foto: Die Eröffnung des Sportparks (© LHX Lüdinghausen Calisthenics)

Drei Fragen an ... Marius Hindahl (Arbeitskreis Junge Retina)

Update – Was hat sich in den vergangenen Monaten bei Euch im Team getan?

In den vergangenen Monaten haben wir die Vernetzung auf regionaler Ebene in den Vordergrund gestellt. Wir organisieren mehr und mehr Programme in enger Abstimmung mit den Regionalgruppen. Und darüber hinaus bieten wir auch Treffen im Kreis der jungen Betroffenen an. Natürlich musste vieles digital stattfinden, dennoch wurden auch diese Termine mehr und mehr nachgefragt und es sind immer auch neue Gesichter dabei gewesen. In Zukunft planen wir, diese Treffen in Präsenz stattfinden zu lassen, damit wir auch gemeinsame Erlebnisse teilen können.

Welche Themen stehen bei jungen Betroffenen im Vordergrund?

Primär geht es tatsächlich um den Austausch. Darum, zu sehen, dass man in jungen Jahren auch unter Menschen ist, die ähnliche Situationen im Alltag erleben. Bei dem Austausch stehen dann natürlich viele Themen im Vordergrund. Wie kommuniziert Ihr Eure Sehenschränkung im Freundeskreis und auch gegenüber dem Arbeitgeber? Wie plant Ihr Eure Zukunft? Ist ein Studium sinnvoll? Soll die Einschränkung bei der Berufswahl überhaupt berücksichtigt werden? Bedenken hinsichtlich der Familienplanung werden ebenfalls häufig

geäußert. Natürlich können wir diese Themen nicht wegdiskutieren oder relativieren. Darum geht es aber auch gar nicht. Vielmehr hilft der Austausch darüber. Manch eine oder einer hat natürlich auch schon gewisse Erfahrungen gesammelt und kann jüngere Personen dadurch besser unterstützen.

Was plant Ihr für die nächsten Monate?

Die Vorbereitungen für unser Summer-Meetup sind in vollem Gange. Dann haben wir ausreichend Zeit, uns persönlich kennenzulernen, die Erlebnisse des vergangenen Jahres zu beurteilen und unsere Ziele für das kommende Jahr im Rahmen eines Workshops zu planen. Im Mittelpunkt stehen auch dabei der gemeinsame Austausch und die gegenseitige Unterstützung. Das genaue Programm wird noch ausgearbeitet, aber eines ist sicher: Das Wochenende wird abwechslungsreich und es wird für alle etwas dabei sein.

Darüber hinaus sind wir in der Planungsphase für einen Imagefilm des Arbeitskreises Junge Retina. Im Rahmen dessen wird es sehr persönliche Einblicke von jungen Betroffenen geben. Derzeit sind wir mit der Konzeption des Kurzvideos beschäftigt. Eine Umsetzung ist gegen Ende des Jahres geplant. Wir verfolgen damit das Ziel, junge Betroffene auf PRO RETINA aufmerksam zu machen und zu zeigen, dass es auch andere junge Betroffene gibt und niemand allein mit der Erkrankung ist.



Foto: Junge Betroffene vernetzen sich in der Jungen Retina (© jacoblund/iStock).

Gelungener Start – Ein Jahr Junge Retina

Im Herbst 2021 trafen sich 20 junge Betroffene aus der PRO RETINA in Kassel. Für viele war es nach ihrer Diagnose die erste Möglichkeit, andere junge Menschen mit degenerativen Netzhauterkrankungen kennenzulernen. Ziel war es, sich auszutauschen, Erfahrungen zu teilen und Ratschläge zu alltäglichen Problemen zu erhalten.

Die Diagnose einer Netzhautdegeneration ist für die Betroffenen zunächst ein schwerer Schlag. Und gerade junge Menschen stehen nach der Diagnose vor endlos vielen Fragen: Werde ich meinen Traumberuf ausüben können? Wird mich mein Partner/meine Partnerin so akzeptieren, wie ich bin? Wie lange werde ich noch mit dem Auto oder dem Fahrrad fahren können? Sollte ich anderen offen davon erzählen, dass ich

eine Seheinschränkung habe? Und die fürchterlichste Frage von allen: Werde ich irgendwann vollständig blind sein?

Nach einer Diagnose sind die Angst und der Frust groß – das Vertrauen in die Medizin fällt dagegen oft eher gering aus. Nicht selten sind Depressionen die Folge. Für viele junge Betroffene war es daher erleichternd, an jenem Wochenende in Kassel über ihre Erfahrungen und Sorgen sprechen zu können und dabei nicht in ahnungslose Gesichter zu schauen, sondern gemeinsam über ähnliche Erlebnisse staunen zu können. Mit viel Humor und Verständnis berichteten die Teilnehmenden von ihren Stolperunfällen und ärgerten sich gemeinsam über graue Poller und E-Scooter. Letztere sind für Menschen mit Seheinschränkungen oft erst zu hören oder zu erkennen, wenn es bereits zu spät ist. Oder die Scooter werden – unsachgemäß abgestellt – zu einer Sturzgefahr.

Kennenlernwochenende und Wir-Gefühl

In Kassel wurde über das in den vergangenen Monaten Erreichte gesprochen. Dazu muss man wissen, dass etwa ein Jahr zuvor der Arbeitskreis „Junge Retina“ gegründet worden war. Die Beteiligten analysierten die Bereiche, in denen der größte Handlungsbedarf besteht und setzten sich gemeinsame Ziele. Mittlerweile besteht die Junge Retina aus fünf Teams, in denen sich über 30 junge Menschen ehrenamtlich engagieren.

Das Team „Öffentlichkeitsarbeit“ baute 2021 den Instagram-Account @junge retina weiter aus, auf dem zum ersten Mal gesammelt die Geschichten von jungen Betroffenen mit Netzhautdegenerationen und von ihren Angehörigen geteilt werden. Inzwischen konnten mit über 50 Beiträgen schon mehrere tausend Menschen erreicht und die Tausend-Abonnennten-Hürde genommen werden. Darüber hinaus nutzen die Mitglieder der Jungen Retina den Account, um auf Missstände hinzuweisen und sich für Inklusion und Barrierefreiheit einzusetzen. Außerdem beteiligte sich die Junge Retina an mehreren Folgen des Podcasts „Blind verstehen“, in denen die Teilnehmenden ernst und gleichzeitig humorvoll ihre persönlichen Erfahrungen mit der Seheinschränkung geteilt und sich dabei mit den Themen Beruf, Familie, Beziehungen und Psyche auseinandergesetzt haben.

Fünf Teams

Die Aktiven des Teams „Dialog“ bilden sich derzeit weiter, um später andere Betroffene nach ihrer Diagnose zu Hilfsmitteln, Ausbildung und Beruf beraten zu können. Das Team „Expertentalk“ veranstaltet in Zusammenarbeit mit anderen Arbeitskreisen regelmäßig Online-Events zu Themen wie Arbeitshilfen oder Sport, damit die Beteiligten voneinander lernen und Neues ausprobieren können. Einige der größten Projekte hat das Team „Meetups“ verwirklicht: Inzwischen gibt es regionale Meetups für jedes Bundesland. Das bedeutet, dass es nun (gekoppelt an die Regionalgruppen) Ansprechpersonen der Jungen Retina für die jeweiligen Regionen gibt, welche regelmäßig vor Ort Treffen organisieren.

Retina International Youth Council

Zwei Vertreterinnen des zuletzt gegründeten Teams „Internationale Zusammenarbeit“ sind für den neu eingerichteten Youth Council (Kinder- und Jugendrat) von Retina International ernannt worden, in dem auch Delegierte aus den USA, Australien, Brasilien, Kanada, Neuseeland, der Schweiz und Südafrika mitarbeiten.



Weitere Informationen:
[www.pro-retina.de/leben/
 fuer-junge-betroffene](http://www.pro-retina.de/leben/fuer-junge-betroffene)

Drei Fragen an ... Katja Deckwerth (Geschäftsstelle/ Ehrenamtskoordi- nation)

Was begeistert Sie an Ihrer Aufgabe bei PRO RETINA?

Mich begeistert vor allem die starke Zusammenarbeit und der intensive Austausch mit den ehrenamtlichen Aktiven und hauptamtlichen Mitarbeitenden. Zu erfahren, wie viel Engagement und Einsatz alle in der PRO RETINA mitbringen, zeigt mir, wie wertvoll diese Arbeit ist. Da auch ich in vielen unterschiedlichen Bereichen tätig bin, gefällt mir überdies der umfangreiche Einblick in die Arbeitsweise der PRO RETINA. Es ist schön zu erleben, wie sich der Verein stetig weiterentwickelt und wie die unzähligen Projekte und Kampagnen Gestalt annehmen.

Was ist Ihnen aus dem Jahr 2021 besonders in Erinnerung geblieben?

2021 habe ich an der Seite von Tanja Kaiser-Burgard einen Einblick in den vielfältigen Bereich der Ehrenamtskoordination erhalten. Insbesondere zwei Aspekte sind mir aus diesem ereignisreichen Jahr in Erinnerung geblieben. Zum einen die Zukunftswerkstatt, bei der wir an der Seite der Aktiven Konzepte und Maßnahmen für die zukünftige Gestaltung und Ausrichtung der PRO RETINA entwickeln konnten. Zum anderen das neu eingeführte digitale Ehrenamtscafé, das

zu einer wichtigen Begegnungs- und Informationsplattform für die ehrenamtlich Aktiven geworden ist. In diesem Rahmen ist es zudem möglich, trotz Corona-Beschränkungen wichtige Funktionsträger des Vereins sowie die Mitarbeitenden der Geschäftsstelle in entspannter Atmosphäre „persönlicher“ kennenzulernen.

Drei Sätze zu Ihrer Person

Ich bin 30 Jahre alt und komme ursprünglich aus Stuttgart, oder wie man bei uns sagt: aus dem schönen „Ländle“. Im Jahr 2018 hat mich mein Politik- und Soziologiestudium nach Bonn gezogen. Bereits von Anfang an habe ich mich hier im Rheinland sehr wohl gefühlt und Bonn zu meiner neuen Heimat erklärt. Während meines Studierendenjobs hat mich das breite Angebot von PRO RETINA derart begeistert, dass ich beschlossen habe, auch nach Beendigung meines Masterstudiums bei PRO RETINA zu bleiben. Ich freue mich darauf, mich auch weiterhin einbringen zu dürfen.

Wegweiser durch das Ehrenamt

Neben Tanja Kaiser-Burgard ist Katja Deckwerth seit Mitte 2021 in der Ehrenamtskoordination tätig. Katja Deckwerth steht darüber hinaus auch als Ansprechpartnerin für junge Aktive zur Verfügung.



Foto: Katja Deckwerth (privat)

Schulprojekt

Im bundesweit geplanten Schulprojekt wird PRO RETINA an Schulen, Pflege-schulen und weiteren Fachschulen über das Thema Sehbehinderung informieren – mit dem Ziel, Kinder und junge Menschen für die Belange von Menschen mit Seheinschränkungen und blinden Menschen zu sensibilisieren. Dabei werden den Schülerinnen und Schülern in einem Workshop unterschiedliche Sehbehinderungen vorgestellt, es wird davon berichtet, mit welchen Auswirkungen die Betroffenen konfrontiert sind und welche Hilfsmittel es gibt. Zusätzlich erhalten Kinder und junge Erwachsene mithilfe von Simulationsbrillen, Tastsäckchen und Langstöcken einen Eindruck davon, wie sich eine Seheinschränkung konkret auswirkt.

Bisher gab es dieses Angebot nur in vereinzelt Regionalgruppen. Erfreulicherweise konnten im Laufe des Jahres 2021 bundesweit etwa 50 ehrenamtlich Mitwirkende gewonnen werden, welche dieses Projekt unterstützen. Zur Vorbereitung für die ehrenamtliche Tätigkeit haben die Mitwirkenden an diversen Schulungsveranstaltungen teilgenommen. Das Schulprojekt findet unter der Leitung von Ute Palm (Fachbereichsleiterin Öffentlichkeitsarbeit) statt. In der Organisation sind zudem die ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen Ulrike Donth und Simone Strohschnitter sowie die Ehrenamtskoordinatorin Tanja Kaiser-Burgard tätig.

Workshops für ehrenamtlich Engagierte

Auch im Jahr 2021 waren Präsenzveranstaltungen durch die Corona-Situation nur eingeschränkt möglich. Aus diesem Grund hat die Ehrenamtskoordination die beiden Fortsetzungen des Workshops „Zukunft der Selbsthilfe im demographischen Wandel“ der BAG Selbsthilfe erneut als digitale (hybride) Veranstaltung organisiert. Ein Querschnitt aller Ehrenamtlichen aus den verschiedenen Fachbereichen der PRO RETINA hat im August 2021 an einem Vorbereitungsworkshop sowie im Oktober 2021 an der Zukunftswerkstatt teilgenommen, um gemeinsam wichtige Ziele zu den nachfolgenden Themenfeldern zu definieren und Maßnahmen für das Erreichen dieser Ziele zu erarbeiten: Information und Beratung, Forschungsförderung, Mitgliedervernetzung/Strukturstärkung, Aufklärung der Öffentlichkeit, Lobbyarbeit, Digitalisierung.



Foto: Die Ehrenamtskoordination unterstützt beim Durchführen von Treffen, sowohl in Präsenz als auch vor dem Bildschirm.

Online-Meetings und Veranstaltungen

Bei Bedarf unterstützt die Ehrenamtskoordination Regionalgruppen, Arbeitskreise und Fachbereiche bei digitalen Meetings und Präsenzveranstaltungen – sowohl bei der Planung und Organisation als auch bei der Durchführung. 2021 wurden zum Beispiel die Usher-Cafés für Betroffene und Angehörige mit einer Hörsehbehinderung begleitet.

Strukturierte Erfassung aller Ehrenamtlichen

Mit der tatkräftigen Unterstützung von Ulrike Donth konnten im Oktober 2021 wieder alle ehrenamtlich Aktiven erfasst werden: 466 Aktive engagieren sich in der PRO RETINA.

Ehrenamtsmappe

Seit November steht eine Begrüßungsmappe zur Verfügung, damit sich neue Aktive von Anfang an leichter in den Vereinsstrukturen zurechtfinden. Auf Wunsch ist die Mappe auch digital erhältlich.

EUTB® – (K)ein Jahr wie jedes andere

Das neue Jahr begann zunächst sehr ruhig, sodass die Mitarbeitenden der EUTB® diese Zeit nutzen konnten, um zum einen die Beratungsräume vorzubereiten und Liegegebliebenes aufzuarbeiten. Zum anderen wurde diese Zeit genutzt, um an digitalen Weiterbildungen teilzunehmen.

Im Verlauf der ersten Jahreshälfte 2021 wurden Beratungsgespräche überwiegend digital durchgeführt. Zwar bestand für die Ratsuchenden die Möglichkeit, sich unter besonderen Schutzauflagen auch in Präsenz beraten zu lassen, jedoch wurde dieses Angebot vergleichsweise seltener genutzt. In der Folge bauten die Beratenden das digitale Angebot via Telefon, Videokonferenz und E-Mail weiter aus.

Flutkatastrophe

Neben den Beratungen fanden auch die Netzwerktreffen überwiegend digital statt. Diese seit Jahren stattfindenden Vernetzungstreffen auf unterschiedlichen Ebenen führten in der zweiten Jahreshälfte dazu, dass die Mitglieder nach der schweren Flutkatastrophe direkt mit einem Spezialangebot der EUTB®-Beratungsstellen für betroffene Ratsuchende an den Start gehen konnten.

Dabei unterstützte auch die Fachstelle Teilhabeberatung mit einem internen Bereich auf der Homepage. Dieser bot die Möglichkeit, schnell auf Kontaktdaten und regionale Informationen zurückzugreifen. Von der Katastrophe war auch die EUTB® der PRO RETINA betroffen: Ein wichtiger Außenstandort in Swisttal konnte nicht mehr genutzt

werden. Um Ratsuchenden schnellstmöglich beratend zur Seite zu stehen, wurde dank der Hilfe unserer EUTB®-Beraterin ein provisorischer Beratungsraum eingerichtet, der im Verlauf des Jahres durch einen Container der Stadtverwaltung ersetzt wurde. Sobald der eigentliche barrierefreie Raum wieder nutzbar ist, soll ein Umzug stattfinden. Trotz dieser besonderen Situation konnte sich die EUTB® in der zweiten Jahreshälfte wieder mit Vorträgen und Informationsständen an Veranstaltungen beteiligen. Zum Jahresende begannen die Vorbereitungen für die dritte Bewilligungsperiode (2023-2029).

Steigende Beratungszahlen

Auch wenn es die EUTB® der PRO RETINA 2021 mit einem besonderen Jahr zu tun hatte, stiegen die Beratungszahlen erneut leicht an. Schwerpunktthemen waren: Pflegeleistungen, Schwerbehindertenausweis und die besonderen Beratungsanfragen, die mit der Flutkatastrophe verbunden waren (in der zweiten Jahreshälfte). Ebenfalls nahm die Zahl an Folgeberatungen/Begleitungen im laufenden Prozess weiter zu.

EUTB® der PRO RETINA in Zahlen

Beratung von Betroffenen	374
Beratung von Angehörigen	128
Informationsanfragen	12
Hausbesuche	14
Gruppenberatungen	11



Grafik: Logo EUTB®, Logo BMAS

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.

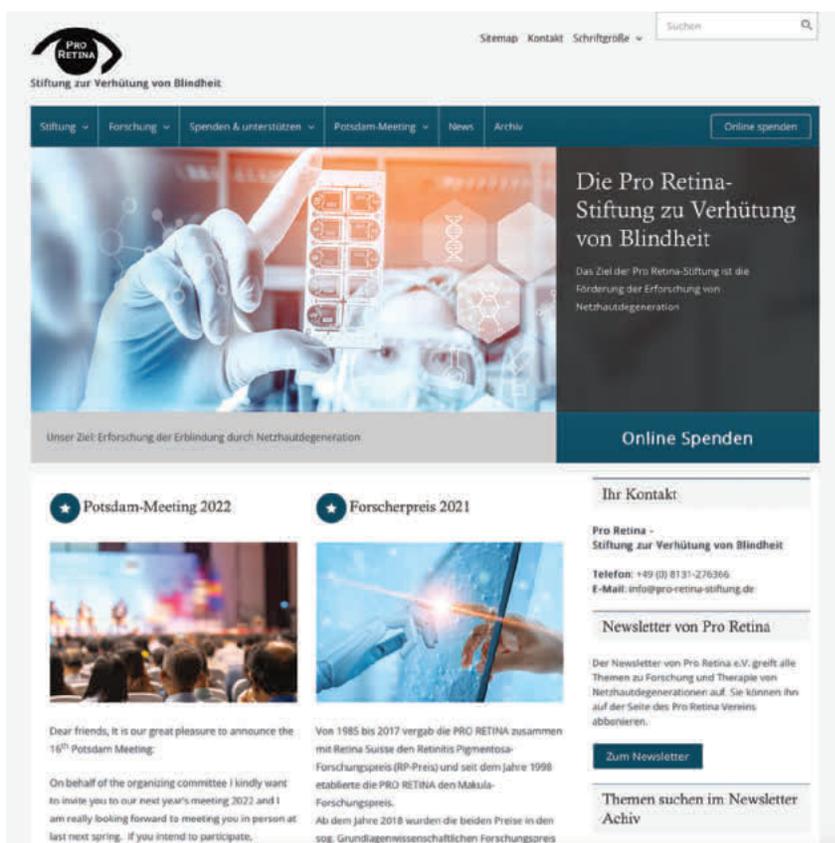


Foto: Das neue Design der Website www.pro-retina-stiftung.de

Geförderte Projekte

Mit einer Gesamtsumme von rund 256.000 Euro wurden 2021 zu den bereits laufenden Stipendien und Projekten drei Promotionsstipendien in Basel, Regensburg und Tübingen neu vergeben und ein Promotionsstipendium in Köln um ein Jahr verlängert. Darüber hinaus wurden zwei Projekte an den Universitäten Dresden und Marburg bewilligt, ebenso wie ein Kleinprojekt an der Universität Essen. Nachwuchsforscherinnen und -forscher profitierten von der Verleihung des Klinischen und des Grundlagenwissenschaftlichen Forschungspreises und vom jährlich stattfindenden Kolloquium in Potsdam (Potsdam-Meeting), das digital durchgeführt wurde.

Auf Vorschlag des Vorstands und nach Genehmigung durch den Stiftungsrat wurde von Sommer bis Oktober 2021 der Relaunch der Website www.pro-retina-stiftung.de durchgeführt.

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.

Klinischer Forschungspreis 2021

Dr. med. Marlene Saßmannshausen ist mit dem Klinischen Forschungspreis, den die PRO RETINA Deutschland e.V. zusammen mit Retina Suisse vergibt, im Rahmen des virtuellen 119. Kongresses der Deutschen Ophthalmologischen Gesellschaft (DOG) ausgezeichnet worden. Wie der von Professor Eberhart Zrenner (Vorsitzender des Wissenschaftlichen und Medizinischen Beirats WMB der PRO RETINA) verfassten Laudatio zu entnehmen war, hat der WMB diesen Preis vergeben für zwei miteinander verbundene Publikationen zum Thema:

„Verlaufsanalysen struktureller und funktionaler Änderungen retinaler Drusen bei Altersbedingter Makula-Degeneration“

Dr. Saßmannshausen hat zusammen mit ihren Ko-Autoren die strukturellen und funktionellen Netzhautveränderungen in Augen mit intermediärer Altersabhängiger Makula-Degeneration (iAMD) und kritische Hochrisikomerkmale für die Entwicklung von Spätstadien der Erkrankung definieren können. In der ersten Arbeit hat sie bei AMD-Patientinnen und -Patienten mit bestimmten Veränderungen (sogenannten retikulären Pseudodrusen) in verschiedenen Erkrankungsstadien die Netzhautdicke und Struktur mit verschiedenen Bildgebungsverfahren (multimodal) erfasst und mit Funktionseinschränkungen – gemessen mithilfe der funduskontrollierten Perimetrie – in Bezug gesetzt. Die Ergebnisse der Arbeit



Foto: Dr. Marlene Saßmannshausen (privat)

zeigen die höhere „Verletzbarkeit“ von Stäbchenphotorezeptoren im Vergleich zu den Zapfenphotorezeptoren.

In dem weiterführenden Projekt der zweiten Publikation wurden große, unter dem Pigmentepitel gelegene Drusen bei AMD-Patientinnen und -Patienten untersucht. Die Drusenentwicklung in betroffenen wie auch gesunden Augen wurde über einen Zeitraum von drei Jahren punktgenau korreliert. Es konnte gezeigt werden, dass die Schichtdicke der inneren und äußeren Photorezeptorsegmente den stärksten Zusammenhang mit dem Verlust mesopischer und skotopischer Netzhautfunktion (das heißt: des Dämmerungs- bzw. Nachtsehens) aufweist.

Beide Arbeiten unterstreichen die Bedeutung hochauflösender multimodaler Bildgebung für eine präzise Charakterisierung von Makula- und Netzhauterkrankungen. Die gewonnenen Ergebnisse sind für das Verständnis der pathogenetischen Zusammenhänge von strukturellen und funktionellen Netz-

hautveränderungen und damit auch für zukünftige Therapiestudien bei der Altersabhängigen Makula-Degeneration von großer Bedeutung.

Dr. Marlene Saßmannshausen hat in Bonn Humanmedizin studiert und ihre Promotion 2019 bei Professor Schmitz-Valckenberg abgeschlossen. Seither ist sie als Ärztin in Weiterbildung und wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Universitäts-Augenklinik Bonn unter der Leitung von Professor Frank G. Holz tätig. Ihre Arbeiten hat sie bereits international vorgetragen. Obwohl noch am Anfang ihrer Karriere, hat sie bereits neun Veröffentlichungen in hochrangigen internationalen Fachzeitschriften vorzuweisen. Mit ihren Leistungen gehört sie zweifelsfrei zum hoffnungsvollen wissenschaftlichen Nachwuchs im Bereich der klinisch-experimentellen Forschung bei degenerativen Netzhauterkrankungen und deren Therapie.

Grundlagenwissenschaftlicher Forschungspreis 2021

Der diesjährige Grundlagenwissenschaftliche Forschungspreis, den die PRO RETINA Deutschland e. V. zusammen mit der Retina Suisse vergibt, ist an Cameron Cowan PhD und Magdalena Renner PhD verliehen worden. In der Laudatio wies Professor Eberhart Zrenner darauf hin, dass dieser Preis vergeben wurde für die in der Fachzeitschrift „Cell“ veröffentlichte Arbeit mit dem Titel:

„Cell types of the human retina and its organoids at single-cell resolution“

Es wurde eine Methode entwickelt, wie aus induzierten pluripotenten menschlichen Stammzellen (IPS) Netzhaut-Organoiden gezüchtet werden können. Ein Organoid ist eine wenige Millimeter große, organähnliche Mikrostruktur, die mit Methoden der Zellkultur künstlich erzeugt werden kann. Die Methode erlaubt es, tausende dieser Organoiden von menschlichen Stammzellen zu züchten. Es wurde auch ein umfangreicher Atlas generiert, wie sich auf Einzelzellebene die Genexpressionsmuster der Netzhaut und Aderhaut von Organoiden mit den Ergebnissen von frischen postmortalen menschlichen Netzhäuten vergleichen lassen. Auch konnten bei den Organoiden Reaktionen auf Licht nachgewiesen werden.



Foto (v. l.): Magdalena Renner PhD und Cameron Cowan PhD (privat)

Diese hochrangige wissenschaftliche Leistung erlaubt es, Mechanismen retinaler Erkrankungen in Organoiden überzeugend zu untersuchen. Durch die Produktion funktioneller Organoiden können die Prüfungen zur Sicherheit und Wirksamkeit neuer Therapieansätze in der personalisierten Medizin deutlich beschleunigt werden.

Dr. Cameron Cowan arbeitet seit 2015 im Labor von Professor Botond Roska, Department of Neurobiology am Friedrich Miescher Institut in Basel und ist jetzt als Leiter für den Bereich „Scientific Computing“ tätig. Sein Schwerpunkt ist die genomische Analyse auf Einzelzellebene und das Erzeugen Zelltyp-spezifischer Promotoren. Dr. Magdalena Renner arbeitet seit 2016 im Labor von Professor Botond Roska am Institute of Molecular and Clinical Ophthalmology in Basel (IOB). Dort hat sie die retinalen Organoiden als Modell für Netzhautdegenerationen entwickelt und ist nun als Leiterin der Human Organoid Platform tätig.

Die PRO RETINA Deutschland e.V. gratuliert den Preisträgerinnen und dem Preisträger ganz herzlich zu dieser Ehrung und wünscht viel Erfolg für das weitere wissenschaftliche Arbeiten. Beide Forschungspreise sind jeweils mit einer Barsumme von 5.000 Euro verbunden.

Das Potsdam Meeting

Am 9. April 2021 fand das 15. Potsdam Meeting „Retinal Degeneration – Update on Innovative Approaches“ pandemiebedingt zum ersten Mal in rein virtueller Form statt, nachdem es im Jahr 2020 komplett abgesagt werden musste. Aus dem Kölner Studio moderierten Professorin Antje Grosche, Professor Thomas Langmann und Franz Badura die Veranstaltung, die mit 175 Teilnehmerinnen und Teilnehmern überdurchschnittlich gut besucht war.

Professor Krzysztof Palczewski von der University of California in Irvine hielt die Keynote-Lecture zu potentiellen pharmakologischen Therapien für Netzhauterkrankungen. In den beiden Plenarsitzungen erläuterten sieben internationale Expertinnen und Experten



**Foto (v. l.): Franz Badura, Professorin Antje Grosche, Professor Thomas Langmann
(© face to face GmbH)**

neue Erkenntnisse zu molekulargenetischen und pharmakologischen Therapien sowie zu den neuen technischen Möglichkeiten für bessere Netzhautmodelle zum Verständnis der Pathologie der Netzhaut.

Ein ganz großes Dankeschön geht an die Professoren Klaus Rütter, Olaf Strauß und Bernhard Weber, die im Organisationskomitee zusammen mit Franz Badura zum 15. Mal das Programm zusammengestellt hatten. Mit diesem Meeting ist auch der Stabwechsel an die nächste Generation eingeleitet worden, indem neben dem bewährten Team die Professorin Antje Grosche und die Professoren Peter Charbel-Issa und Thomas Langmann mitwirkten und moderierten. Es ist ein echtes Alleinstellungsmerkmal der PRO

RETINA, dass ein mittlerweile international anerkanntes Forschungskolloquium dauerhaft etabliert werden konnte. Ein großer Dank geht an die PRO RETINA-Stiftung zur Verhütung von Blindheit, die seit 2005 durch die kontinuierliche Finanzierung des Potsdam Meetings einen fundamentalen Beitrag zum Kernprofil der PRO RETINA geleistet hat.

Die Freude war groß, dass man sich zumindest am Bildschirm wieder mal treffen konnte, aber die Hoffnung auf ein abermaliges Potsdam Meeting im bewährten Format war allgegenwärtig zu spüren.

Unterstützt wurde die Veranstaltung von der Deutschen Forschungsgemeinschaft DFG, Novartis, Biogen und Boehringer Ingelheim.

Wissen vermehren, Forschung vertiefen – Das Patientenregister der PRO RETINA

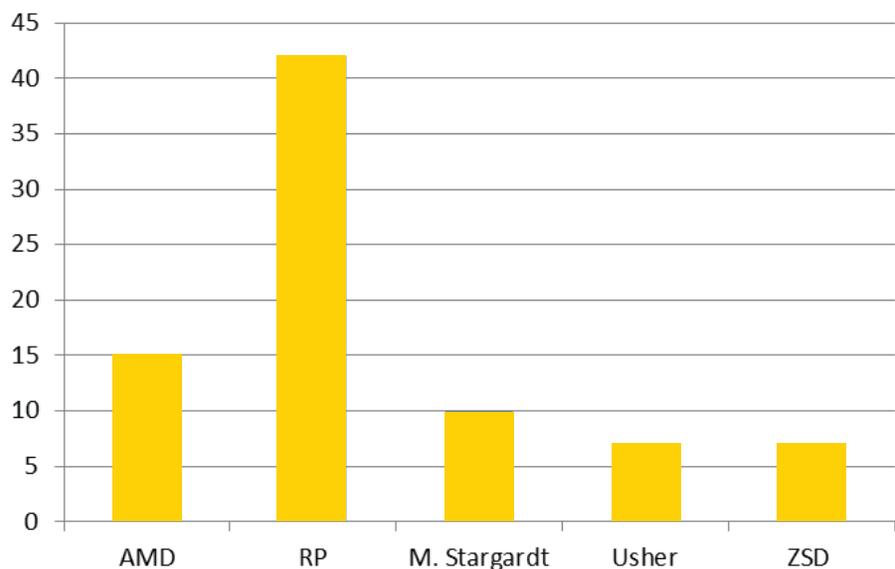
Rund 60.000 Menschen in Deutschland sind von einer erblich bedingten Netzhauterkrankung wie etwa Formen der Retinitis pigmentosa (RP) oder Morbus Stargardt betroffen. Eine Heilung ist nicht möglich, am Ende des Krankheitsprozesses steht nicht selten die vollständige Erblindung. Viele Therapieansätze sind noch in der Entwicklung – klinische Studien sind für Betroffene daher besonders wichtig. Menschen, die von einer erblich bedingten Netzhauterkrankung oder einer Altersabhängigen Makula-Degeneration (AMD) 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 2.100 Personen registrieren lassen (Stand April 2022), davon sind rund 55 Prozent männlich. Im Jahr 2021 sind rund 500 neue Registrierungen erfasst worden.

Diagnose

Die unterschiedlichen Diagnosen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Patientenregisters ist in der Grafik dargestellt. Als gesicherte Diagnose können die Patientinnen und Patienten 45 unterschiedliche Netzhauterkrankungen angeben. Die häufigste Erkrankung stellt mit knapp 40 Prozent der Betroffenen die RP dar, gefolgt von der AMD (13 Prozent), Morbus Stargardt (10 Prozent), dem Usher-Syndrom und der Zapfen-Stäbchen-Dystrophie/ZSD (jeweils sieben Prozent).

Gendiagnose

80 unterschiedliche Gene, die für eine Netzhautdegeneration verantwortlich sind, wurden bei den Patientinnen und Patienten festgestellt. Die häufigsten Genmutationen sind ABCA4 und RPGR.



Grafik: Verteilung der Erkrankungsbilder im Patientenregister (in Prozent)



Grafik: LHON-Register

Verlängerung des LHON Registers bis 2024

Von einer LHON (Lebersche Hereditäre Optikus-Neuropathie) sind in Deutschland schätzungsweise 3.000 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 ist 2018 gegründet worden, um die epidemiologischen Informationen zur Häufigkeit sowie Verbreitung von LHON und den Krankheitsverlauf zu erfassen. Finanzielle Unterstützung erhält die Verlaufsstudie von dem Pharmaunternehmen Chiesi. Als Ziel des Registers wurde der Einschluss von 80 Patientinnen und Patienten bis zum Jahr 2021 festgelegt. Dieser Meilenstein wurde Ende 2021 erreicht: Mit Erfolg konnte der Verlauf bei 80 Patientinnen und Patienten mit einer LHON in den vergangenen zehn Jahren dargestellt werden. Um noch mehr Daten von Patientinnen und Patienten zu generieren, ist es Dr. Sandra Jansen

und Markus Georg gelungen, den bestehenden Vertrag bis zum Ende des Jahres 2024 zu verlängern. So kann der Verlauf von insgesamt 120 Betroffenen dokumentiert werden. „Wir sind stolz darauf, dass wir den Vertrag zur LHON Verlaufsstudie mit Chiesi verlängern konnten. So lassen sich noch mehr Daten zur Erkrankung erheben, die einen Beitrag zu weiteren Therapiemöglichkeiten leisten können“, sagt Dr. Sandra Jansen, Projektleiterin des LHON Patientenregisters.

Kürzlich konnte der 85. LHON Patient in dem dezentral geführten Register dokumentiert werden. 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, Rostock Tübingen und Würzburg.

Lutz R. ist LHON-Patient und beteiligt sich an der Registerstudie. Er sagt: „Ich bin froh, dass die Registerstudie weiterläuft. So können auch weiterhin Forschende von unseren Daten profitieren.“ Er hat über PRO RETINA den Weg zu einem der beteiligten LHON Zentren gefunden.



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



Foto: privat

Dr. Frank Brunsmann von Retina International geehrt

Dr. Frank Brunsmann, unter anderem bekannt als Fachbereichsleiter Diagnose und Therapie sowie als Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) ist am 23. Februar 2021 im Rahmen der Retina International Lifetime Achievement Awards Ceremony für sein Lebenswerk ausgezeichnet worden. In einer Online-Konferenz folgten Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus zahlreichen Mitgliedsländern der von Retina International initiierten Veranstaltung. Dieser Dachorganisation gehört auch die PRO RETINA Deutschland e. V. an.

Chorioideremie-Forschung

Dr. Brunsmann erhält den Preis für seine herausragenden Arbeiten auf den Gebieten der Chorioideremie-Forschung und der Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen. In der Einladung heißt es wörtlich „[...] for his pioneering work

as a patient advocate to support the genetic discovery in chorioideremia.“ Brunsmann, der selbst von der seltenen Augenerkrankung betroffen ist, legte in den Jahren von 1985 bis 1990 mit einer Feldstudie und dem Aufbau einer DNA-Bank den Grundstein für die Isolierung des Chorioideremie-Gens durch die Nijmegener Forschungsgruppe um Professor Frans Cremers, der ebenfalls ausgezeichnet wurde. Damals war es das erste Netzhautdystrophie-Gen, das ohne vorherige Kenntnis des biochemischen Defekts geklont werden konnte.

Patientenbeteiligung

Frank Brunsmann wies in der moderierten Veranstaltung darauf hin, dass der Erfolg ohne das aktive Einbeziehen von Patientinnen und Patienten nicht möglich gewesen wäre. Er betonte die Bedeutung des sozialen und intellektuellen Kontakts zwischen Forschenden und Patientenvertretern bei der Entwicklung von Forschungsstrategien. Das Beispiel Chorioideremie unterstreiche außerdem die Bedeutung von Registern, Biobanken und Anlässen, bei denen man sich persönlich treffe, wie etwa auf Kongressen. Für ihn kam die Auszeichnung überraschend. „Ich freue mich natürlich sehr darüber, die Ehrung kam aus heiterem Himmel. Damit ist auch PRO RETINA geehrt, denn der Verein und sein Engagement in der Forschungsförderung waren eine der Grundlagen des Erfolgs. Die Ursache der Erkrankung zu finden war damals ein Traum. Es zu versuchen, ein Abenteuer. Und dass es geklappt hat, ein Glück“, sagt der Preisträger.

Stationen

Als Forschungsreferent der PRO RETINA (1982–1988) trug er gemeinsam mit Dr. Rainald von Gizycki zum Aufbau eines Forschungsnetzwerkes zu Netzhautdegenerationen in Deutschland bei. In Münster arbeitete er von 1985–1992 am Institut für Humangenetik an der Verbesserung der humangenetischen Beratung bei Netzhauterkrankungen und am Aufbau einer DNA-Bank zur Chorioideremie auf der Basis einer in acht europäischen Ländern durchgeführten Feldstudie, unterstützt von nationalen RP-Vereinigungen und Universitäts-Augenkliniken. Brunsmann war zudem Mitinitiator der Konzertierte Aktion der Europäischen Kommission „Molecular Research and Medical Care in Retinitis Pigmentosa“ (1989–2001) und Mitglied ihrer Projektmanagementgruppe (Leiter: Professor Ivar-Harry Pawlowitzki) für die Entwicklung eines Netzwerkes zu Netzhautdystrophien in Europa, unter anderem durch die Organisation von 25 Kongressen in zwölf europäischen Ländern.

Daneben war er Mitbegründer der Deutschen Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) und als solcher aktiv an der Etablierung der Patientenvertretung bei seltenen Erkrankungen beteiligt. Seit 2004 ist Dr. Brunsmann Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss, er ist Co-Sprecher der Patientenvertretung im Unterausschuss Qualitätssicherung des G-BA. Nicht zuletzt war er als Projektleiter in vielen Projekten im Gesundheitswesen tätig. Der Doktor der Medizinwissenschaften ist (Mit-) Autor von mehr als 50 Publikationen und vier Büchern.

Spendenlauf für eine mutationsunabhängige Therapie – 100 Kilometer „Mein Ostseeweg“

Für Retinitis pigmentosa (RP) und viele andere Netzhauterkrankungen gibt es bisher keine Heilung und nur wenigen Betroffenen steht eine Therapie zur Verfügung. Aus diesem Grund hat PRO RETINA Mitglied Anne Kinski, bei der ebenfalls RP diagnostiziert worden ist, im September den 100 Kilometer langen Ostseeweg mit Start und Ziel in Bad Doberan absolviert. Die Herausforderung besteht bei diesem Lauf darin, die 100 Kilometer lange Strecke innerhalb von 24 Stunden zu bewältigen. Annes Zeit: 21 Stunden und 5 Minuten.

Anne Kinski ging es nicht nur um einen Spendenlauf, dessen Erlös einem Forschungsprojekt zugute kommt. Es ging ihr vor allem darum, andere Menschen zu ermutigen, ebenfalls aktiv zu werden, über sich hinauszuwachsen und einen eigenen Beitrag zu leisten. Es müssen natürlich nicht immer gleich 100 Kilometer sein. Über das Jahr verteilt gibt es unzählige Möglichkeiten, sich einer Herausforderung zu stellen und Aufmerksamkeit für den guten Zweck zu generieren. Der Ostseeweg beispielsweise kann auch auf einer Länge von 50 und 25 Kilometern absolviert werden.



Foto: Anne Kinski beim Training für die 100 Kilometer lange Strecke (© Klaus Kinski).

Das Forschungsprojekt

Professor Marius Ueffing, Leiter des Forschungsinstituts für Augenheilkunde am Universitätsklinikum Tübingen, verfolgt mit seiner Forschung das Ziel, eine mutationsunabhängige Therapie für Netzhautdegenerationen zu entwickeln. Diese Therapie soll Betroffenen zugute kommen, deren Gendefekt unbekannt ist und jenen, die zwar ihren Gendefekt kennen, aber kein Therapieangebot erhalten, weil das Angebot an Gentherapien begrenzt ist und viele Patientinnen und Patienten die Einschlusskriterien für die gentherapeutische Behandlung nicht erfüllen. Professor Ueffing: „In unserem Projekt stecken schon mehr als zehn Jahre Vorarbeiten, eine klinische Studie würden wir gern Ende 2022 in Angriff nehmen. Die Gesamtkosten,

um einen Therapieansatz durch Phase I/II einer klinischen Studie zu bringen, liegen bei mehreren Millionen Euro. Allein die sogenannte Good Manufacturing Practice (GMP), welche eine hohe Qualität bei der Produktion eines Wirkstoffs sicherstellt, kann ein bis zwei Millionen Euro kosten.“

Jeder Beitrag ist wichtig

Warum es bei einem solchen Projekt nicht nur auf die großen Schecks ankommt, erklärt Ueffing so: „Auch kleinere Beiträge haben für uns eine große Bedeutung und können unserer Arbeit manchmal genau den richtigen Impuls geben und unsere Handlungsspielräume erweitern. Sie haben einen „Seed“-Charakter und zeigen uns, dass einzelne Menschen bereit sind, für dieses Pro-

jekt zu spenden oder sich zu engagieren, weil sie es wichtig und überzeugend finden. Genau dies ermutigt auch uns Forschende, unseren Weg weiterzugehen und weiterzuforschen. Diese Beiträge und das damit verbundene Engagement haben Signalcharakter, den wir gern sichtbar machen wollen. Jeder Beitrag hilft uns weiter.“

Scheckübergabe in Tübingen

Am 11. November 2021, genau zwei Monate nach ihrem 100-Kilometer-Spendenlauf, übergab Anne Kinski in Tübingen die von ihr und PRO RETINA gesammelten Spenden an Professor Ueffing. Begleitet wurde Sie dabei von Ehemann Daniel und dem Dokuvista-Filmteam, das schon sowohl im Vorfeld beim Training als auch während des Spendenlaufs dabei war. Aus dem gesammelten Filmmaterial entstand die SWR-Dokumentation „Hoffnung fürs Augenlicht – Neue Therapien, neue Chancen?“, die im Mai 2022 ausgestrahlt wurde und in der ARD Mediathek abrufbar ist.



Foto: Die Professoren Ueffing und Bartz-Schmidt bei der Scheckübergabe (© Universitätsklinik Tübingen/Michael Breuninger)

Start der Pilotstudie zum AMD-Kantenfilter-Projekt

PRO RETINA Mitglied Annie Freund hat in ihrem Testament an die AMD-Betroffenen gedacht. Sie stellte einen erheblichen Betrag für die AMD-Forschung über die PRO RETINA-Stiftung zur Verhütung von Blindheit zur Verfügung. Damit diese Mittel so gut wie möglich im Sinne der Betroffenen eingesetzt werden können, haben sich der Arbeitskreis Makula der PRO RETINA und die Fachbereichsleitung Diagnose und Therapie die Frage gestellt: Welches Projekt verspricht einen wissenschaftlichen Erkenntnisgewinn, der von Relevanz für Betroffene ist, und würde ohne diese Mittel absehbar nicht zustande kommen?

Kantenfilter werden von vielen Betroffenen in unterschiedlichen Situationen eingesetzt, zum Beispiel zur Verringerung der Blendung oder zur Verbesserung des Kontrastsehens. Andere Betroffene empfinden das Tragen eines Kantenfilters generell als nicht hilfreich oder sogar als nachteilig. Es scheint also ein sehr individuelles Phänomen zu sein. Wissenschaftlich untersucht worden ist es nur am Rande und dazu noch wenig aussagekräftig. Da ein Nutzen wissenschaftlich bislang nicht belegt wurde, ist es für eine Krankenkasse nicht leicht, einen Einzelantrag auf Kostenerstattung zu bewilligen, auch wenn der oder die AMD-Betroffene vom Kantenfilter wesentlich profitiert. Denn die Hilfsmittel-Richtlinie gibt vor, dass Kantenfilter bei AMD generell nicht erstattungsfähig sind.



Foto: Kantenfilter (© ZEISS)

Die PRO RETINA und ihre Stiftung sind daran interessiert, die Frage der Nützlichkeit von Kantenfiltern bei AMD wissenschaftlich zu klären. Als Vorstufe wurde 2021 mit einer Pilotstudie begonnen. Ziel dieser Pilotstudie ist es, anhand von Angaben AMD-Betroffener genauer eingrenzen zu können, in welchen Alltagssituationen von Verbesserungen durch Kantenfilter berichtet wird und worin diese Vorteile bestehen.

Die Ergebnisse helfen dabei, geeignete Messmethoden auszuwählen, die eigentliche Studie zu begründen und genauer planen zu können.

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, insbesondere Betroffene und ihre Angehörigen über Netzhautdegenerationen. Dabei geht es unter anderem um die Auswirkungen auf Alltag und Leben und um das Sensibilisieren für die Bedürfnisse von Menschen mit Seheinschränkungen – 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 Patientenvereinigung 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 vermitteln, was Betroffene Tag für Tag erleben.

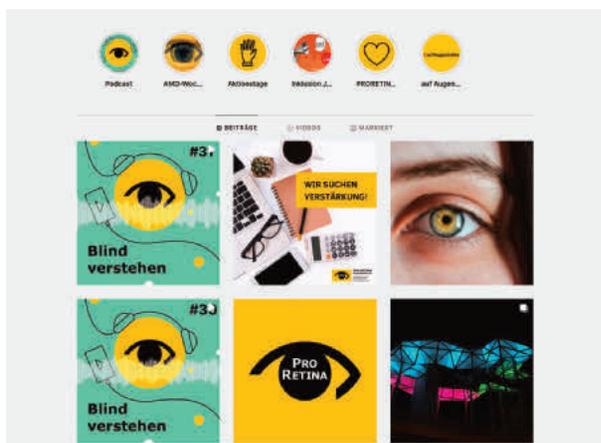


Foto: #durchblicke, der PRO RETINA Instagram Account

Die Social-Media-Kanäle von PRO RETINA bei Facebook, Instagram, Twitter, LinkedIn und XING sind 2021 weiter gewachsen. Hervorzuheben ist der starke Anstieg der Instagram-Abonnenten um 48 Prozent auf insgesamt 1.117 Abonnenten. Einen starken Zuwachs verzeichnete auch der PRO RETINA Twitter Account. Bei Facebook stieg die Abonnentenzahl um 13 Prozent. Im Zuge der „Kenne Dein Gen“-Kampagne im Mai 2021 zeigte sich eine besonders große Reichweite der Posts. Diese trug dazu bei, dass innerhalb einer Woche rund 200 Neuanmeldungen im Patientenregister verzeichnet werden konnten.

Frische Ideen sammelten das Podcast- und das Social-Media-Team bei einem gemeinsamen Workshop im September – dabei ging es unter anderem um Stimmbildung, Atem- und Moderationstechniken. Diese Hybridveranstaltung war außerdem eine gute Vorbereitung für die anschließende Social-Media-Kampagne zur Unterstützung des Spendenlaufs von Anne Kinski aus dem Arbeitskreis Sport der PRO RETINA.

Zahl der Besuche 2021:

1.000.000

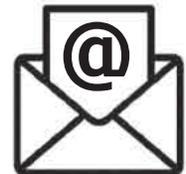
Zahl der Seitenaufrufe:

über
2,8 Millionen



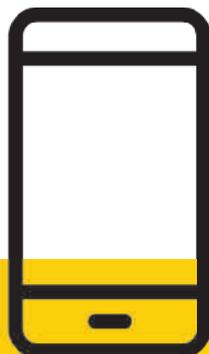
Newsletter-
Abonnenten: **7.170**
(Ende 2021)

Anzahl Newsletter:
ca. 30



1.480

Abonnenten auf Facebook
(Ende 2021)



Anzahl der Tweets: **114**
Impressionen: **70.066**
(Ende 2021)

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



@proretina



@durchblicke



@ProRetinaDe

Drei Fragen an ... Iris Timmer, Laura Job und Thomas Duda (Podcast Team „Blind verstehen“)

Zurückgeblickt auf das erste Jahr „Blind verstehen“: Wie fällt das Resümee aus?

2021 ist der PRO RETINA Podcast „Blind verstehen“ an den Start gegangen. Das Team, das aus neun Mitgliedern besteht, war und ist mit großem Engagement und viel Herzblut bei der Sache. Es konnten 2021 insgesamt 24 Folgen mit einer Gesamtdauer von 1.032 Minuten (über 17 Stunden) produziert werden. Dafür wurden 51 Gäste eingeladen, welche die Hörerinnen und Hörer mit Informationen versorgt und mit ihren Lebensgeschichten begeistert haben. Dies ist besonders beachtlich, wenn man auf die Vor- und Nachbereitung schaut – das Produzieren einer Podcastfolge dauert im Schnitt etwa sechs Stunden inklusive der Aufzeichnung. Der Löwenanteil entfällt auf das Bearbeiten der Tonqualität und den Schnitt der einzelnen Folgen; ein großes Dankeschön geht an Christian Andres, der im Hintergrund großartige Arbeit leistet. Auch die Zugriffszahlen können sich nach dem ersten Jahr sehen lassen: Auf allen Plattformen gab es insgesamt 9.200 Zugriffe.

Welche Themen sind Ihnen besonders in Erinnerung geblieben?

Die Themen des Podcasts sind so vielfältig wie die Teammitglieder und orientieren sich immer am Leitsatz

der PRO RETINA: „Forschung fördern, Krankheit bewältigen, selbstbestimmt leben“. So gab es unter anderem Folgen zu den Themen, die auch in unserem Team auf großes Interesse gestoßen sind. Nachhaltig in Erinnerung geblieben sind uns etwa der blinde Bürgermeister von Burglengenfeld, das Leben mit dem Blindenführhund, Empowerment, der Alltag einer blinden Winzerin und die Gründung der PRO RETINA. Die meisten Interaktionen kommen zu den emotionalen Podcasts, weil sich die Hörerinnen und Hörer mit dem Gehörten identifizieren können und zu den Podcasts, in denen es um Aktivitäten wie zum Beispiel Selbstverteidigung oder Tandemfahren geht.

Wen hätten Sie ganz besonders gern in einer Folge zu Gast, wenn Sie es sich aussuchen könnten?

Für die Zukunft wünschen wir uns natürlich eine noch größere Reichweite, damit immer mehr Menschen „blind verstehen“ und viele interessante Gesprächspartnerinnen und -partner – zum Beispiel Alena Buyx (Vorsitzende des deutschen Ethikrates), Raul Krauthausen (Menschenrechtsaktivist), Verena Bentele (Sozialverband VdK) und natürlich weiterhin sehbehinderte und blinde Persönlichkeiten. Zum PRO RETINA Podcast gehört auch der Podcast „Forschung heute“. Dieser Podcast ist die Audioausgabe des PRO RETINA Newsletters. Er befasst sich also ausschließlich mit wissenschaftlichen Themen. Die drei Sprecherinnen und Sprecher haben im Jahr 2021 insgesamt 19 Folgen produziert.

„Kenne Dein Gen“ – Bundesweite Kampagne von PRO RETINA

Gentherapien bieten Perspektiven für Menschen mit bislang unheilbaren Krankheiten. Dies gilt auch für genetisch bedingte Netzhauterkrankungen, die meist zur Erblindung führen. Um auf die Bedeutung der Genanalyse und das Potenzial von Gentherapien aufmerksam zu machen, hat PRO RETINA vom 19. Mai bis zum 1. Juni 2021 eine bundesweite Kampagne mit dem Motto „Kenne Dein Gen“ durchgeführt.



Grafik: Kampagnemotiv „Kenne Dein Gen“

In Deutschland sind 60.000 bis 80.000 Menschen von einer genetischen Netzhauterkrankung betroffen. Nur wenige wissen, dass eine Genveränderung Auslöser für die Erkrankung sein kann. Daher appellierte PRO RETINA an Betroffene, eine Genanalyse machen zu lassen. Denn: „Die Genanalyse ist der Schlüssel zu einer möglichen Therapie“, erklärt Dr. Sandra Jansen, Leiterin des Patientenregisters der PRO RETINA. „Wer weiß, dass eine Genveränderung Ursache seiner Erkrankung ist, kann vorhande-

ne Therapieoptionen nutzen – und den drohenden Sehverlust möglicherweise abwenden.“

Bis jetzt ist in Deutschland nur eine einzige Gentherapie bei einer Netzhauterkrankung zugelassen. Um Forschung und Therapie weiter zu fördern, fordert PRO RETINA Betroffene auf, sich in das Patientenregister einzutragen. Mithilfe des Patientenregisters bringt die Patientenorganisation Betroffene mit Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern, die an Gentherapien arbeiten, zusammen. Betroffene haben durch den Eintrag in das Patientenregister die Chance, an klinischen Studien teilzunehmen und damit neue Therapiemöglichkeiten zu nutzen. Unabhängig von klinischen Studien ist eine Genanalyse auch wichtig für die Planung des Berufs- und Lebensweges: „Wenn Betroffene von der Genveränderung und damit vom Verlauf ihrer Erkrankung wissen, können sie beispielsweise ihre Berufswahl darauf abstimmen“, so Jansen.

Die vom AOK Bundesverband unterstützte Kampagne startete mit einer Vortragsreihe anlässlich der Messe „SightCity“. PRO RETINA informierte in Online-Vorträgen zu den Themen Diagnostik, Therapie und Krankheitsbewältigung bei genetisch bedingten Netzhauterkrankungen. Die aufgezeichneten Online-Vorträge sind auf der Website der PRO RETINA abrufbar. Viele weitere Informationen, Kontaktdaten für das Anfordern von Informationsmaterial und vieles mehr finden Betroffene und Interessierte auf der eigens eingerichteten Kampagnenwebsite www.kenne-dein-gen.de, die über den Aktionszeitraum hinaus erreichbar bleibt.



Foto: Der Unterschied wird deutlich, wenn ein nicht markierter neben einem markierten Poller steht (© Palm-Stalp).

Pollermützen lassen die Gefahr sichtbar werden

Anlässlich des Tages der Menschen mit Sehbehinderungen am 6. Juni 2021 setzte PRO RETINA ein Zeichen für Barrierefreiheit im öffentlichen Raum. Im Rahmen des Aktionstages machte die Patientenorganisation auf eine nahezu unsichtbare Gefahr in Fußgängerzonen und auf Gehwegen aufmerksam: Poller.

Poller dienen zwar der Verkehrssicherheit, für Menschen mit Seh Einschränkungen sind sie jedoch ein gefährliches Hindernis. Um darauf aufmerksam zu machen, setzten viele Mitglieder aus den Regionalgruppen den Pollern vor Ort gelb-schwarze Mützen

auf. Denn: Graue Poller auf grauem Asphalt sind für sehbehinderte Menschen kaum oder gar nicht zu erkennen und stellen so eine dauerhafte Gefahr für Stürze und Verletzungen dar. Dabei ist die Lösung für das Problem denkbar einfach – mit einer kontrastreichen Markierung wären diese Poller für viele Menschen besser erkennbar.

Viel Verständnis für das Poller-Problem

Am Sehbehindertentag wiesen viele Städte und Gemeinden auf dieses Problem hin und appellierten an die Politik, auf Barrierefreiheit zu achten. Eine der zahlreichen Aktionen fand in Trier statt. Dort strickten und häkelten die Mitglieder der Regionalgruppe für die Aktion. Mehrere Vertreterinnen und Vertreter der örtlichen Presse (Trierischer Volksfreund, Wochenspiegel) sowie des SWR-Hörfunks folgten der Einladung von Regionalgruppenleiterin Marion Palm-Stalp. Begrüßt werden konnten außerdem Andreas Ludwig, Baudezernent und Erster Beigeordneter der Stadt Trier und Stadtrat Rainer Lehnart (SPD), zuständig für Mobilität, Stadtplanung und Stadtentwicklung. „Alle waren sich der Gefahr durch Poller bewusst. Wir konnten darüber hinaus mit den Beteiligten ganz offen über weitere Defizite sprechen, die es vor Ort dringend zu verbessern gilt – wie Ampelschaltungen, Leitsysteme und Toiletten für Menschen mit Einschränkungen“, resümierte Marion Palm-Stalp.

Initiative liefert Lösungen

Die politischen Vertreter begrüßten den Einsatz der RG Trier und betonten, dass mit ihren Vorschlägen weitergearbeitet werde. Daneben befürworteten sie den praktischen Ansatz, die Kontraste durch Mützen in auffälligen Farben zu verbessern. So bot die Aktion nicht nur in vielen Städten und Gemeinden einen Anlass, um zusammenzukommen und mit den Verantwortlichen über Barrierefreiheit zu sprechen, sondern lieferte auch mit den selbstgestrickten Mützen direkt eine Lösung mit. Ganz nebenbei konnte veranschaulicht werden, wie wichtig eine kontrastreiche Gestaltung ist.

Dies sind im Übrigen Maßnahmen, die nicht nur sehbehinderten und blinden Menschen zugute kommen, denn auch Menschen ohne Seheinschränkungen erkennen die markierten Pfosten oft früher und können den schmerzhaften Kontakt mit einem Poller umgehen.

NRW-Selbsthilfe-Tour 2021 – Die Tourstopps in Soest und Köln

Die Landesgruppe NRW der PRO RETINA informierte im Zuge der NRW-Selbsthilfe-Tour im August 2021 bei den Tourstopps in Soest und Köln über ihr umfangreiches Angebot für Menschen mit erblichen und erworbenen Netzhautdegenerationen. Ruth Forschbach aus dem Leitungsteam der PRO RETINA



Foto (v. l.): Tourstopp in Köln mit Sylvester Sachse-Schüler (EUTB® der PRO RETINA), die Kölner Oberbürgermeisterin Henriette Reker, Jörg-Michael Sachse-Schüler, Ruth Forschbach (beide Landesgruppe NRW), Inge Kreb-Kiwitt (EUTB®) und Markus Krauß (Landesgruppe NRW) (© vdek).

Landesgruppe NRW sagte: „Wir wollten Menschen auf das Thema Selbsthilfe neugierig machen, zum Stehenbleiben, Zuhören und Mitmachen bewegen. Das ist uns gelungen. Das bunte Rahmenprogramm aus Pantomime und Musik begeisterte das Publikum.“

Die NRW-Selbsthilfe-Tour 2021 ist ein Projekt des FAS – Fachausschuss Sucht, der LAG Selbsthilfe NRW und der KOSKON – Koordination für Selbsthilfe in NRW und wird unterstützt von der Selbsthilfeförderung der gesetzlichen Krankenkassen in NRW.



Foto: PRO RETINA Mitglied Jörg von de Fenn vor dem Brandenburger Tor

LHON Awareness Kampagne 2021

In der Woche vom 19. bis 25. September fand die PRO RETINA LHON Kampagne statt. Das Ziel war es, die Bekanntheit dieser seltenen Erkrankung zu steigern und Informationen zu LHON einer breiteren Öffentlichkeit zugänglich zu machen. PRO RETINA beteiligt sich in jedem Jahr an der von der imp (international mito patients, Internationale Gesellschaft für mitochondriale Erkrankungen) organisierten Aktionswoche, die im September stattfindet.

Bei der Leberschen Hereditären Optikus-Neuropathie (LHON) werden die Nervenzellen im Auge, die das Signal vom Auge zum Gehirn leiten, nicht mehr ausreichend mit Energie versorgt und verkümmern. Verantwortlich für die Sehprobleme sind die Mitochondrien, die Kraftwerke der Zellen. Innerhalb weniger Wochen kann sich auf beiden Augen ein hochgradiger Sehverlust entwickeln. Symbolfarbe der mitochondrialen Erkrankungen ist die Farbe grün, weshalb PRO RETINA das eigene Logo auch 2021 wieder für die Dauer der Kampagne grün eingefärbt hatte. Zum zweiten internationalen

LHON Tag am 19. September übermittelte Thomas Gesche, Bürgermeister von Burglengenfeld, sein Lebensmotto per Videobotschaft: „Es gibt nur einen Weg – und der geht nach vorn.“ Er ist selbst seit Kurzem von LHON betroffen. Eine solche Botschaft macht Mut.

Auch 2021 zeigte PRO RETINA auf dem Kongress der Deutschen Ophthalmologischen Gesellschaft im Oktober einen Kurzfilm über LHON. In diesem Film teilt Roman, Betroffener der Erkrankung, seinen Alltag mit den Zuschauerinnen und Zuschauern, lässt sehr persönliche Einblicke zu und zeigt, dass er trotz Sehbehinderung ein erfülltes und glückliches Leben führt. Der Film wurde auf der PRO RETINA Website und in den sozialen Medien gezeigt.

Im Rahmen der LHON Woche hat PRO RETINA Menschen vorgestellt, die an LHON erkrankt sind. Sie erzählen in Interviews und im Podcast „Blind verstehen“ ganz persönliche Geschichten – von ihren Schicksalsschlägen, aber auch von ihrem Weg aus der Krise. Sie haben mit ihren Geschichten andere Betroffene ermutigt und ihnen vielleicht auch dabei helfen können, ihre Lebensenergie wiederzufinden. Viele LHON Betroffene haben sich im Anschluss an die Veröffentlichung gemeldet und sich für diese Mutmachgeschichten bedankt.

Die Videobotschaft von Thomas Gesche ist abrufbar auf www.pro-retina.de/teilhabe/interessenvertretung.

AMD-Aktionswoche 2021: Früherkennung im Fokus

„Gut sehen – (k)eine Frage des Alters“ war das Motto der AMD-Aktionswoche 2021. Insgesamt acht Veranstaltungen standen vom 20. bis 27. November auf dem Programm. Die Schirmherrschaft hatte die Patientenbeauftragte der Bundesregierung, Professorin Claudia Schmidtke, übernommen. Auch die Ehrenvorsitzende der BAGSO, Professorin Ursula Lehr, brachte durch ein Grußwort ihre Wertschätzung für das Engagement von PRO RETINA zum Ausdruck.

Mit Symposien und Vorträgen sowie durch Ausstellungen und Gespräche informierten die externen und internen Expertinnen und Experten über AMD. Im Zentrum standen dabei die Betroffenen selbst. Sie sollten erfahren, wie auch mit dieser Erkrankung ein eigenständiges Leben gelingen kann. Neben den Veranstaltungen für Betroffene gab es ein Symposium, das sich vor allem an Pflegekräfte und pflegende Angehörige richtete. Ziel war es, das Verständnis für die besonderen Herausforderungen der Altersabhängigen Makula-Degeneration zu wecken.

Kampagne mit Selbsttest

Flankiert wurde die AMD-Aktionswoche durch eine breit angelegte Marketing-Kampagne. Ziel war es, einen Teil der rund sieben Millionen Menschen zu erreichen, die von einer frühen Form der AMD betroffen sind. Dazu wurden in verschiedenen Städten Großplakate und Citylightposter, etwa an Haltestel-



Foto: Amsler-Gitter-Test in einem Dresdner Einkaufszentrum und an einer Haltestelle in Freiburg (© Omni-Media Werbung GmbH)

len und in Einkaufspassagen mit dem Amsler-Gitter-Test platziert. Der Amsler-Gitter-Test dient der Früherkennung einer AMD. In Kinos lief der AMD-Spot mit der Stimme des James-Bond-Synchsprechers Dietmar Wunder. In Wartebereichen von Bürgerämtern und Rathäusern sowie in Fitnessclubs wurde ein Werbespot gezeigt und es wurden AMD-Flyer ausgelegt. Einen Monat lang fuhr ein Bus durch Bonn, dessen Heck mit dem Plakatmotiv beklebt war. Im Klassik-Radio und in einem Lokalsender wurden



Foto: Titel des Flyers

Spots geschaltet; redaktionelle Anzeigen erschienen in Seniorenmedien, Kirchenzeitungen und Anzeigenblättern. Im Rahmen einer Pressekonferenz konnten Fach- und Publikumsmedien über die Hintergründe und Ziele der AMD-Aktionswoche und der Arbeit von PRO RETINA informiert werden. Begleitet wurde die Kampagne zudem von unzähligen Posts in den sozialen Medien.

Stimmen zur Aktionswoche

Viel Lob und Anerkennung gab es unter anderem von Dr. Peter Heinz, dem Vorsitzenden des Berufsverbands der Augenärzte Deutschlands e. V. Er hatte als Experte an der Pressekonferenz teilgenommen. Daneben bedankte sich Professorin Claudia

Schmidtke und sprach davon, wie wichtig es sei, Betroffene zunächst grundsätzlich über das Krankheitsbild und verfügbare Früherkennungsuntersuchungen zu informieren. Hier leistete die AMD-Aktionswoche einen unschätzbaren Beitrag. „Ich danke allen, insbesondere den bei PRO RETINA Deutschland ehrenamtlich Tätigen ganz herzlich für ihr Engagement.“

PRO RETINA bedankt sich außerdem herzlich bei der Techniker Krankenkasse für die finanzielle Unterstützung. Die Plakate in zahlreichen Städten und die Anzeigenschaltung in vielen Medien wurden ermöglicht durch die großzügige Unterstützung von Apellis, Boehringer-Ingelheim, Novartis und Roche. Ein weiteres Dankeschön gilt den Kooperationspartnern, dem Berufsverband der Augenärzte (BVA) und der Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen (BAGSO).

Die Fachzeitschrift Retina aktuell

Eine gedruckte Zeitschrift für sehingeschränkte und blinde Menschen? Was zunächst für Außenstehende merkwürdig klingt, ergibt dann Sinn, wenn man weiß, dass viele Menschen mit Seheinschränkungen unter geeigneten Lichtbedingungen 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 vertont wird und schließlich als DAISY-CD erhältlich ist. Hinzugekommen ist 2021 eine Doppelseite, auf welcher der Fachbereich Digitalisierung über aktuelle Entwicklungen in der digitalen Welt berichtet. Außerdem stellt nun der Arbeitskreis Sport in jeder Ausgabe eine Sportart vor, die von Menschen mit einer Seheinschränkung ausgeübt wird.

**Schwerpunktthemen 2021:
Ernährung, Patientenbeteiligung,
Optogenetik, Rauchen**



Foto: Titel der Retina aktuell 159 (1/2021)

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. Dabei handelt es sich um ein eigenständiges Format, bei dem Dieter Fuchs O-Töne und Interviews präsentiert. Das RHM ist auch als Download verfügbar im Mitgliederbereich der PRO RETINA Website unter www.pro-retina.de/pro-retina/fachbereiche-und-arbeitskreise/oeffentlichkeitsarbeit/arbeitskreise-news-und-retina-aktuell.

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. Der Forschungsnewsletter der PRO RETINA, der auch als „Forschung heute“ Infocast abonniebar ist, hat sich in den vergangenen Jahren zu einem wichtigen Informationsmedium zum Thema Netzhauterkrankungen entwickelt.

Hier geht es zur Anmeldung: www.pro-retina.de/forschung/forschungsnewsletter. Der Infocast „Forschung heute“ ist abonniebar über die bekannten Plattformen wie Apple Podcasts oder Spotify.



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

Der Podcast ist abrufbar auf www.pro-retina.de/leben/blind-verstehen-der-pro-retina-podcast.

Unser Ziel: Mit uns, statt über uns – Interessenvertretung durch die PRO RETINA

Als älteste und mitgliederstärkste Patientenorganisation für Menschen mit Netzhauterkrankungen setzt sich PRO RETINA dafür ein, dass die Betroffenen ein selbstbestimmtes Leben führen und gleichberechtigt an Politik und Gesellschaft partizipieren können. Indem sich PRO RETINA in der Öffentlichkeit und bei politischen Akteurinnen und Akteuren Gehör verschafft, lassen sich die Interessen der Betroffenen noch wirksamer vertreten. Seit 2019 ist die Patientenorganisation mit einem eigenen Hauptstadtbüro in Berlin vertreten.

Neben der jeweils Ende des Jahres stattfindenden Gesundheitspolitischen Veranstaltung „Berliner Begegnung“, bei der es 2021 um die sinnvolle digitale Nutzung von Gesundheitsdaten ging, fand gleich vier Mal die hochkarätig besetzte Seminarreihe „Politische Partizipation“ statt. Ein weiteres wichtiges Thema waren die sogenannten Wahlprüfsteine im Rahmen der Bundestagswahl 2021: Zusammen mit der Mitgliedschaft wurden im Vorfeld wichtige Interessen von Menschen mit Seh- und Hörbeeinträchtigungen ermittelt und anschließend gebündelt an die Vertreterinnen und Vertreter der Parteien herangetragen.

Unter dem Motto „Neue Einsichten“ fanden 2021 über 400 Veranstaltungen im Rahmen der Woche des Sehens statt, an der auch PRO RETINA beteiligt war. Im Vordergrund standen die Gefahren, die durch die zunehmende Nutzung der E-Roller und Elektroscooter entstehen. Sehbehinderte und blinde Menschen sind davon in besonderem Maße betroffen.

Gesundheitspolitische Veranstaltung „Digitalisierung im Gesundheitswesen – Eine Chance für die Forschung zu Netzhautdegenerationen“

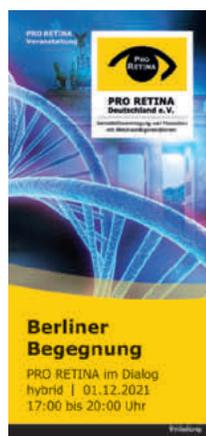
Am 1. Dezember 2021 fand, gefördert durch den Partizipationsfonds des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales, zum zweiten Mal die „Berliner Begegnung – PRO RETINA im Dialog“ statt. Diesmal ließ PRO RETINA die Digitalisierung im Gesundheitswesen als Chance für die Forschung sowohl inhaltlich als auch wissenschaftlich und regulatorisch beleuchten. Die anschließende Diskussionsrunde mit den Vortragenden und Dr. Christine Mundlos von der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) moderierte Franz Badura, politischer Referent der PRO RETINA.

Zum Auftakt zeigte Professor Till Winkler (Copenhagen Business School/

FernUniversität Hagen) in seinem Vortrag „Digitale Gesundheit: Strategien, Infrastrukturen und notwendige Rahmenbedingungen – Erfahrungen aus Skandinavien“, wie die digitale Nutzung von Gesundheitsdaten bereits zum Wohle von Patientinnen und Patienten eingesetzt wird. Im Anschluss widmete sich Professor Thomas Berlage (RWTH Aachen/Fraunhofer-Institut für Angewandte Informationstechnik FIT Sankt Augustin) der Frage, wie Daten aus der Versorgung direkt einen wesentlichen Mehrwert für alle Patientinnen und Patienten erbringen können. Die Perspektive der Betroffenen skizzierte Dr. Frank Brunsmann vom Fachbereich Diagnose und Therapie der PRO RETINA in seinem Impulsvortrag „Erwartungen der Patientenselbsthilfe an die Digitalisierung – Traumtänzerie oder realistische Hoffnung?“ Den letzten Input gab Lena Dimde (gematik GmbH) mit ihrem Beitrag „Die elektronische Patientenakte – Aktueller Stand und Perspektiven für die medizinische Forschung“.

Badura eröffnete die Diskussion mit der provokanten These, dass medizinische Forscherinnen und Forscher im 21. Jahrhundert nicht länger wie Schatzsucher oder Feldarchäologen arbeiten sollten. Alle Diskutierenden waren sich einig, dass die brachliegenden Routinedaten des Gesundheitssystems endlich genutzt werden sollten, damit die elektronische Patientenakte (ePA) nicht zum Datengrab wird. Mit einer für alle Beteiligten anschlussfähigen Forschungsdatenschnittstelle und klaren Vorgaben zu Standards, Datenschutz und Datenqualität kann aus der elektronischen Sammelmappe eine digitale Patientenakte werden, die einen echten Mehrwert für alle schafft.

Von einer Anbindung der Daten aus der Primärversorgung an medizinische Register oder gar von Sozialdaten über eine individuelle Identifikationsnummer, wie es etwa in Finnland für jede Bürgerin und jeden Bürger umgesetzt werde, sei Deutschland aber noch weit entfernt. Ziel sei es, Forschungs- und Versorgungsdaten zu verknüpfen und für die medizinische Forschung voll auszuschöpfen. Als Fazit fasste Franz Badura zusammen, dass nach Einführung der ePA das eigene Datenmanagement aller Betroffenen unabdingbar sei, um durch diese Teilhabe konsequent einen Nutzen aus den Daten ziehen zu können.



Grafik: Flyer der Veranstaltung

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Grafik: Logo BMAS



Joachim Leibiger (l.), hier bei der Vereidigung zur Wiederwahl 2019 im Thüringer Landtag, war am 25. Juni im Rahmen der Seminarreihe zu Gast (© Thüringer Landtag).

Seminarreihe „Politische Partizipation“

Ziel der 2021 durchgeführten Seminarreihe „Politische Partizipation“ des PRO RETINA Hauptstadtbüros war es, die Mitglieder darin zu bestärken, sich zu beteiligen und ihre Belange öffentlichkeitswirksam einzubringen. Beginnend auf der kommunalen Bühne, wo durch ein politisches Mandat oder durch die behindertenspezifische Gremienarbeit konkrete Projekte umgesetzt werden können, reicht das Spektrum der politischen Partizipation über die Landes- und Bundespolitik bis hin zur europäischen Ebene, auf der immer mehr Gesetzgebungsverfahren angestoßen werden, die wesentlichen Einfluss haben auf das Leben von Bürgerinnen und Bürgern.

Die vielfältigen Möglichkeiten der Interessenvertretung wurden bei der Auftaktveranstaltung am 20. Februar 2021, dem UN-Tag der sozialen Gerechtigkeit, von Jürgen Dusel beleuchtet.

Der Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen ermutigte zur Teilnahme am politischen Willensprozess. Jeder behinderte Mensch habe in allen Bereichen Kompetenzen, um sich vor Ort nicht nur behindertenpolitisch, sondern auch für Gesundheit, Bildung, Sport und vieles mehr zu engagieren.

Am 16. April erklärte Christiane Möller, wie politische Partizipation auf Bundesebene funktioniert: „Gemäß dem Motto ‚Nichts über uns ohne uns!‘ müssen Menschen mit Behinderung überall beteiligt werden, also auch bei der Gesetzgebung“, lautete ihre Einleitung zum Thema. Die langjährige Rechtsreferentin des Deutschen Blinden- und Sehbehindertenverbands (DBSV) gab den Teilnehmenden einen Einblick in ihren Arbeitsalltag und erläuterte, wie man auf Gesetze Einfluss nehmen kann.

Am 25. Juni ging es um die „Politische Partizipation auf Landesebene“. Joachim Leibiger, langjähriges PRO RETINA Mitglied, berichtete von seinen Aufga-

ben als Thüringer Landesbeauftragter für Menschen mit Behinderungen. Unter dem Motto „Behinderung findet in der Zivilgesellschaft statt und muss auch offen dort besprochen werden“ arbeitet Joachim Leibiger eng mit Vereinen und Verbänden, Politik und Verwaltung, Institutionen aus Wirtschaft und Wissenschaft sowie der gesamten Zivilgesellschaft zusammen. „[...] Denn Inklusion trägt dazu bei, dass sich die Demokratie weiterentwickelt“, betont Leibiger.

Josef Grienberger, amtierender Oberbürgermeister der bayerischen Stadt Eichstätt, gab am 22. Oktober einen Einblick in seine Amtsgeschäfte und beantwortete Fragen zum Thema „Teilhabe auf kommunaler Ebene“. Im Vorfeld zur Bürgermeisterwahl war Grienberger aufgrund seiner starken Seheinschränkung mit zahlreichen Bedenken konfrontiert worden. Dennoch wurde der von Morbus Stargardt Betroffene 2020 zum Oberbürgermeister gewählt.

Das E-Rezept – PRO RETINA unterstützt bei der barrierefreien Gestaltung

Erhalten Patientinnen und Patienten heute ein Rezept von der Hausärztin oder dem Hausarzt, so ist dies ein rechteckiges Stück Papier im bekannten Format. In Zukunft wird das nicht mehr zwingend so sein – dann kann eine ärztliche Verordnung auf dem Smartphone mit nach Hause genommen werden und die Praxis muss bei einer neuerlichen Verschreibung erst gar nicht mehr aufgesucht werden. Der Gesetzgeber hat die Entwicklung einer sogenannten Telematik-Infrastruktur vorgegeben. Dafür entwickelt die gematik GmbH die entsprechenden technischen Spezifikationen und Anwendungen.

Damit jene das E-Rezept nutzen können, die von einer Seh- oder einer anderen Beeinträchtigung betroffen sind, führt die gematik in Kooperation mit PRO RETINA und anderen Patientenorganisationen Nutzungstests durch.

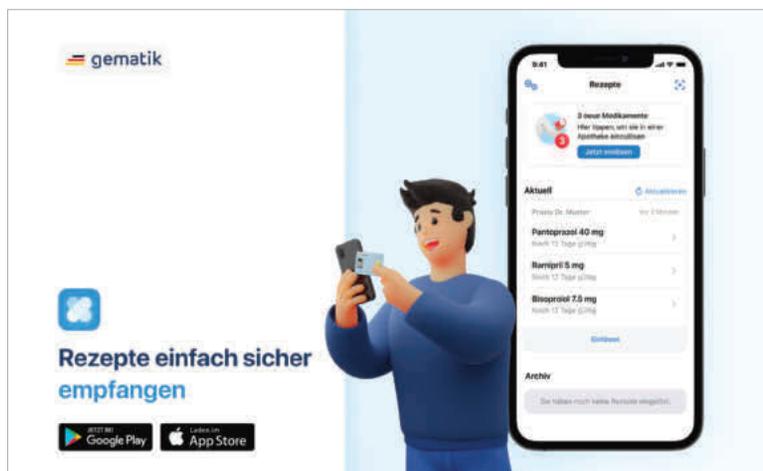


Foto: Das E-Rezept hält Einzug auf dem Smartphone (© gematik GmbH).

Dabei wird die Bedienbarkeit überprüft – es geht etwa um die Frage, ob die Einstellmöglichkeiten für den Kontrast und die Schriftgröße ausreichend flexibel sind, und ob die App mit Voice-Over bedienbar ist.

Diese praktische Testung ergänzt die bestehenden Pflichten aus Gesetz und Verordnung, an welche die gematik gebunden ist, durch eine praxisorientierte Sichtweise. Stellvertretend für Menschen mit Sehbeeinträchtigungen nahmen mehrere Mitglieder der PRO RETINA und der Gemeinsamen Fachausschüsse beim DBSV teil. Alle bisher beteiligten Testnutzerinnen und -nutzer der PRO RETINA haben eine zusammenfassende Darstellung der von der gematik „gelernten“ Lektionen erhalten. In einer Videopräsentation wurde vorgestellt, wie unter Berücksichtigung des Feedbacks der Nutzenden die E-Rezept-App gestaltet wurde und welche Problemlösungen gefunden wurden. Die daraus resultierende Finalversion der E-Rezept-App wird dann bundesweit Anwendung finden.

PRO RETINA begleitet Leuchtturmprojekt für barrierefreie Mobilität

Im nordrhein-westfälischen Soest wurde 2021 ein bundesweit einmaliges Modell- und Forschungsprojekt auf die Straße gebracht, das Vorbild für ganz Deutschland werden kann: In dem Verkehrsversuch Ride4All wurden autonomes Fahren und die Anforderungen an eine barrierefreie Mobilität miteinander verbunden. Der Arbeitskreis Barrierefreiheit und Mobilität der PRO RETINA nahm am Forschungsschwerpunkt des Projekts teil.

Mit SOfia auf der Teststrecke

Während autonome Shuttles an sich schon etwas Besonderes sind, legte Soest die Messlatte an die Mobilität der Zukunft noch höher: Der Verkehrsversuch sollte zeigen, wie das autonome Fahrzeug gestaltet sein muss, um als barrierefrei zu gelten. Daher lautet der Name des autonom fahrenden Shuttleprogramms: SOfia – Soest fährt inklusiv und autonom.

Wolfgang Schweinfurth, stellvertretender Leiter des Arbeitskreises Barrierefreiheit und Mobilität der PRO RETINA, ist sich sicher: „Soest hat ein einmaliges Leuchtturmprojekt gestartet, das Zukunft hat und schon in wenigen Jahren in vielen Städten Deutschlands zu finden sein wird.“ Daher war er froh, dass er die Möglichkeit hatte, die Bedürfnisse von Millionen Menschen mit Sehbeeinträchtigung in das Versuchsprojekt einzubringen, damit das Projekt dem Anspruch der Barrierefreiheit gerecht wird. Als Fachberater für



Foto: Fünfeinhalb Monate war der Sechs-Personen-Transporter Sofia auf der Teststrecke (© Kreis Soest).

Barrierefreiheit gibt Schweinfurth sein Wissen weiter, berät und gibt Impulse. Er weiß, wie ein Fahrzeuginnenraum gestaltet sein muss, damit dieser von sehingeschränkten und blinden Menschen selbstständig genutzt werden kann. Davon profitieren alle, so seine Erfahrung: „Barrierefreie Verkehrsmittel helfen nicht nur Menschen mit Einschränkungen. Vielmehr erleichtern sie allen Menschen den Zugang und die Nutzung.“

Erkenntnisse für die Mobilität der Zukunft

Nachdem TÜV und DEKRA das Fahrzeug und die Strecke abgenommen hatten, folgte von Anfang Juli bis zum 17. Dezember 2021 der Testbetrieb. Während der Testphase fanden Workshops statt und es wurden Fragebögen verteilt. Die gewonnenen Erkenntnisse schließlich wurden in einem Konzept zur Barrierefreiheit und sozialen Akzeptanz festgehalten. Sie sollen Fahrzeugher-

stellern als Anhaltspunkt für die barrierefreie Gestaltung ihrer Fahrzeuge dienen. An diesem innovativen Konzept waren neben PRO RETINA beteiligt: der Kreis Soest als Projektleiter, die Stadt Soest, der Landschaftsverband Westfalen-Lippe und die Regionalverkehr Ruhr-Lippe GmbH. Gefördert wurde das Projekt durch das Bundesministerium für Verkehr und digitale Infrastruktur.

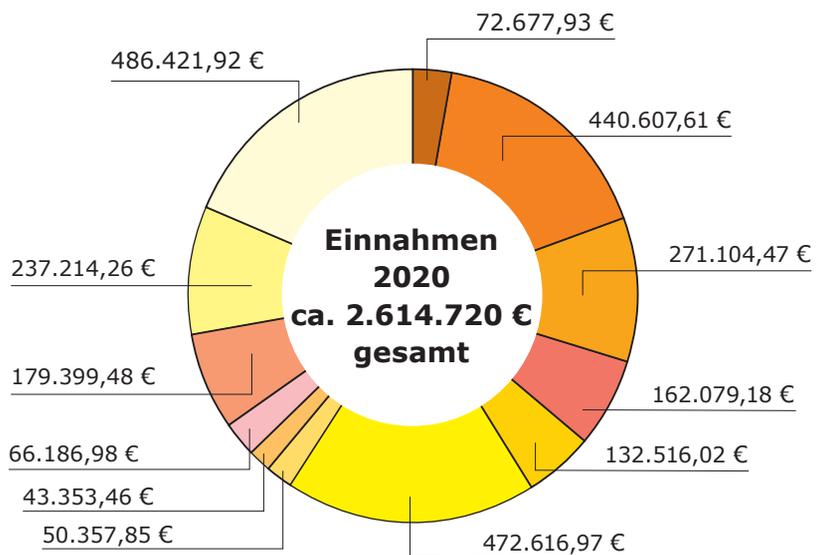


Weitere Informationen auf <https://ride4all.nrw>

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 unsere Finanzen allen Mitgliedern, Fördernden und Unterstützenden offenzulegen.

Auch 2021 müssen die besonderen Umstände der Pandemie berücksichtigt werden. Das bedeutet, dass die nachfolgend genannten Zahlen nur mit Vorbehalt repräsentativ für die Arbeit von PRO RETINA 2021 sind und mit den Zahlen aus den Vorjahren nicht unmittelbar vergleichbar. Dennoch bilden sie die Tätigkeiten und Entwicklungen des Jahres 2021 nachvollziehbar ab.



Einnahmen

Seit einigen Jahren bereits gibt PRO RETINA im Rahmen einer Selbstverpflichtung Auskunft zu Einnahmen und Ausgaben und bestätigt regelmäßig, die eigene Arbeit unabhängig von wirtschaftlichen Interessen von Unternehmen zu leisten. In der Selbstauskunft nach den Vorgaben der BAG Selbsthilfe werden jährlich freiwillig und transparent die Einkünfte offengelegt, die sich aus der Zusammenarbeit mit öffentlichen Trägern und Unternehmen ergeben (www.pro-retina.de/pro-retina/selbstauskunft). Alle Zahlen verstehen sich vorbehaltlich der Verabschiedung durch die Delegiertenversammlung – Änderungen für 2021 sind daher möglich.

- aus öffentlichen Mitteln
- aus Mitgliedsbeiträgen
- aus Sponsoring
- aus Bundesmitteln
- aus Seminargebühren
- aus Zuschüsse Aktion Mensch
- aus Zuschüsse GKV
- aus Spenden
- aus Spenden zweckgebunden
- aus wirtschaftlichem Geschäftsbetrieb
- Sonstiges
- aus Rückstellungen
- aus Rücklagen zweckgebunden

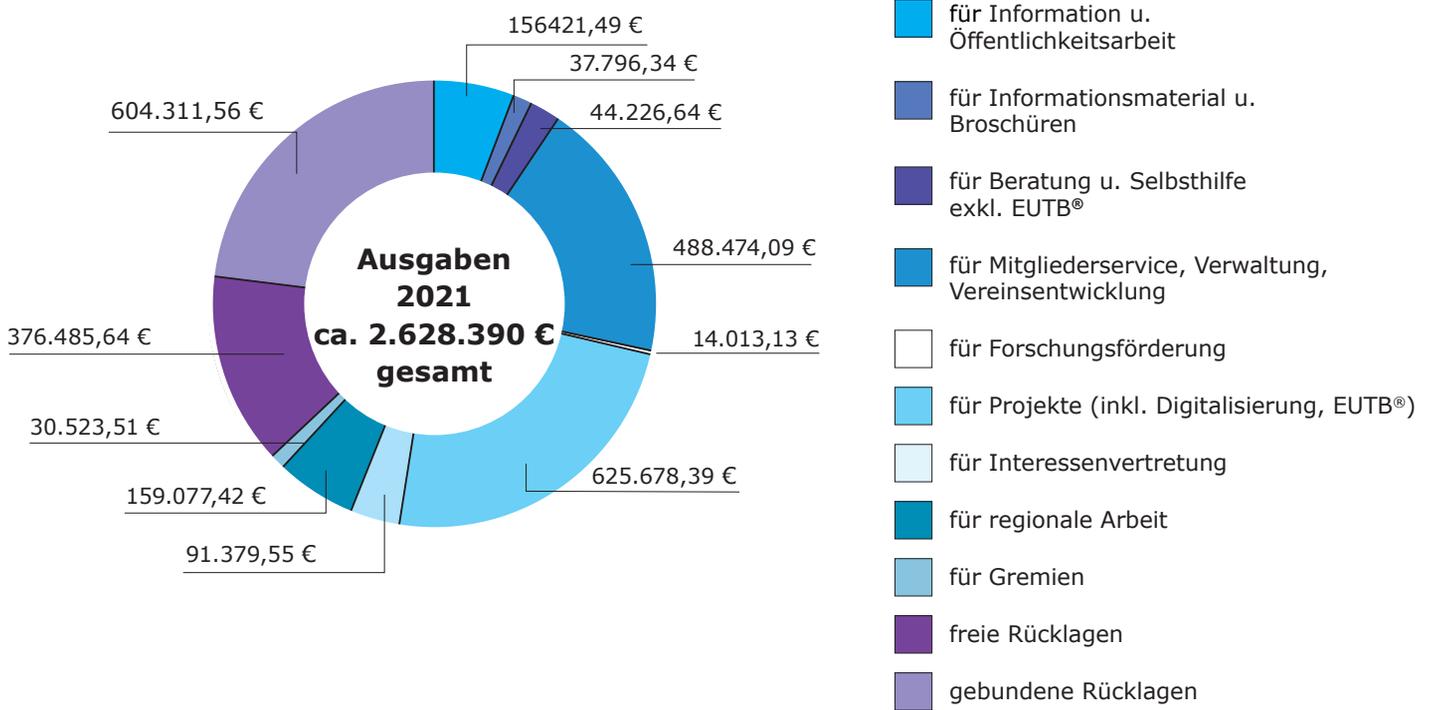
Die Einnahmen von PRO RETINA Deutschland e.V. betragen im Jahr 2021 rund 2,615 Millionen Euro. Es entfielen davon rund 32 Prozent auf öffentliche Gelder. Die wichtigsten Fördernden waren: die gesetzlichen Krankenkassen (GKV), die Aktion Mensch und das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS). Weitere 19 Prozent setzten sich aus Mitgliedsbeiträgen, Seminargebühren und Werbeerlösen zusammen.

Die Einnahmen aus Sponsoring und Spenden machten 2021 etwa 14 Prozent der Gesamteinnahmen aus, wobei auffällt, dass die Spendenbereitschaft insgesamt zurückgegangen ist. Sicher ist dies der Corona-Situation und der Hochwasserkatastrophe in Deutschland geschuldet, aber auch der Bericht des Deutschen Spendenrates (Quelle: Bilanz des Helfens 2022, www.spendenrat.de) weist darauf hin, dass die Spenden 2021 insbesondere bei der „Kinder- und Jugendhilfe“ als auch für „Krankheit und Behinderung“ deutschlandweit um 79 Millionen Euro zurückgegangen sind. Seit 2020 weist PRO RETINA in den Jahresberichten auch die Verwendung aus gebundenen Rücklagen und Rückstellungen aus (knapp 28 Prozent der Einnahmen).

Ausgaben

An den Ausgaben des Vereins lassen sich die Hauptaufgabenfelder von PRO RETINA ablesen, aber auch, mit welchem hohem Aufwand Beratung und Selbsthilfe, Information und Öffentlichkeitsarbeit sowie Interessenvertretung und Forschungsförderung durch PRO RETINA geleistet wird – und dies selbst unter den erschwerten Bedingungen des Corona-Jahres 2021. Die Ausgaben lagen 2021 bei 2.628.388 Euro.

Die Hauptaufgaben der PRO RETINA Beratung und Selbsthilfe, Information und Öffentlichkeitsarbeit, regionale Arbeit sowie Interessenvertretung und Forschungsförderung lagen bei anteilig 19 Prozent. Inzwischen finden viele Veranstaltungen digital oder hybrid statt, das ermöglichte 2021 auch unter Pandemiebedingungen eine erfolgreiche Beratungs- und Selbsthilfearbeit. Gleiches gilt für die Vereinsentwicklung, den Mitgliederservice und die Gremienarbeit mit einem Anteil von knapp 20 Prozent bei den Ausgaben – nicht zuletzt deshalb, weil der Verein erfreulicherweise weiter wächst. Auch die mit etwa 24 Prozent anteiligen Projektausgaben sind der Tatsache geschuldet, dass Projekte aus dem Vorjahr im Jahr 2021 weitergeführt oder durch die Pandemie erst später durchgeführt werden konnten.



Rückstellungen/Rücklagen sind ebenfalls Teil der Ausgaben (2021 etwa 37 Prozent). Zum einen liegt dies am Weiterbestehen der Pandemielage 2021, aber auch daran, dass dem Mitgliederzuwachs mit entsprechender Anpassung Rechnung getragen werden muss.

Ein herzliches Dankeschön geht an Finanzvorstand Jörg-Michael Sachse-Schüler, der den vorläufigen Jahresabschluss vorbereitet hat.



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

Seit 2021 hat sich PRO RETINA als Mitglied der Initiative Transparente Zivilgesellschaft (ITZ) verpflichtet, auch die Ergebnisse der Vorjahre zu veröffentlichen.

Weitere Informationen finden Interessierte auf www.pro-retina.de/pro-retina/spenden/transparenz.

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/pro-retina/das-team-der-geschaeftsstelle**.

PRO RETINA wirkt – Wirken Sie mit!

„Sie werden Ihr Augenlicht verlieren.“ Diese Diagnose ist für jeden Menschen eine schlimme Vorstellung und für Betroffene ein schwerer Schock. Umso wichtiger ist es, dass Menschen, die von Blindheit oder einer gravierenden Einschränkung ihres Sehvermögens betroffen sind, schnell, unbürokratisch und kompetent Hilfe erhalten, damit ihr Leben selbstbestimmt und lebenswert bleibt. Ein weiteres Ziel ist es, die Forschung zu fördern, damit eines Tages alle Betroffene ein Therapieangebot erhalten. Dafür steht PRO RETINA und dafür benötigen wir auch Ihre Unterstützung, denn Hilfe braucht ein sicheres Fundament.

Mit Ihrer Spende tragen Sie zum Beispiel dazu bei, Beraterinnen und Berater auszubilden, die für Menschen da sind, die Hilfe benötigen. Jeder Spendenbeitrag macht einen Unterschied – für einen oder auch für viele Menschen. Spenden an PRO RETINA sind nachhaltig, denn sie bedeuten Hilfe zur Selbsthilfe und sie machen auch denen Mut, die sich ehrenamtlich engagieren.

Mit Ihrer Spende tragen Sie außerdem dazu bei, noch mehr Menschen zu erreichen und den Betroffenen eine Stimme zu geben. Bei PRO RETINA können Spenderinnen und Spender Betroffene auf vielen Wegen unterstützen: durch eine einmalige oder eine regelmäßige Spende, Spenden zu Feierlichkeiten wie Geburtstagen oder Jubiläen, mit einem Erbe oder einem Vermächtnis, im Gedenken an einen Verstorbenen, als Unternehmen mit Benefizveranstaltungen und eigenen Spendenaktionen und vieles mehr. Oder Sie zeigen Ihre Verbundenheit im Rahmen einer Fördermitgliedschaft und motivieren Freunde und Bekannte zum Mitmachen. Sprechen Sie uns an. Wir informieren Sie gern.



Weiterführende Informationen
auf www.pro-retina.de/spenden
oder per E-Mail 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**

Nutzen Sie den Spendenbutton rechts auf www.pro-retina.de,
wenn auch Ihr Herz für PRO RETINA schlägt.



PRO RETINA sagt Danke!

Wir bedanken uns für die große Hilfsbereitschaft in einem herausfordernden Jahr. Viele Menschen fördern die Arbeit von PRO RETINA ideell und finanziell und helfen so dabei, das Leitbild „Selbstbestimmt leben – Krankheit bewältigen – Forschung fördern“ umzusetzen. Diese Menschen ermöglichen es PRO RETINA, die Arbeit auch unter schwierigen Bedingungen fortzuführen.

Wir danken allen ehrenamtlich Aktiven, die uns auch 2021 tatkräftig unterstützt haben, obwohl zahlreiche persönliche Treffen pandemiebedingt verschoben oder abgesagt werden mussten. Wir bedanken uns bei allen Vereinsmitgliedern, die mit ihrer Mitgliedschaft in für viele auch ökonomisch nicht ganz einfachen Zeiten ihren Beitrag leisten sowie beim Vorstand, der ebenfalls ehrenamtlich arbeitet und ein enormes Pensum absolviert. Ganz besonders bedanken wir uns bei unserem Kuratorium, dessen Mitglieder sich schon viele Male zu unterschiedlichen Anlässen für Menschen mit Netzhautdegenerationen stark gemacht haben, obwohl ein persönliches Kennenlernen der Kuratoriumsmitglieder untereinander bislang noch nicht möglich gewesen ist.

Einen herzliches Dankeschön geht außerdem an unsere Zuschussgeber, die uns 2021 auf Bundes- und Landesebene unterstützt haben: Aktion Mensch, AOK-Bundesverband, AOK Rheinland/Hamburg, BARMER, Bundesministerium für Arbeit und Soziales BMAS, Bezirksregierung Düsseldorf,

BKK Dachverband, DAK, GKV-Gemeinschaftsförderung, Glücksspirale, KKH, Techniker Krankenkasse, Deutsche Stiftung für Engagement und Ehrenamt, Kämpgen-Stiftung, Dr. Gabriele-Lederle-Stiftung, Herbert-Funke-Stiftung, Paul-und-Charlotte-Kniese-Stiftung, HOR House-of-Ressources/Migrapolis Bonn.

Wir bedanken uns zudem ganz herzlich bei allen Unternehmen, die als Sponsoren aufgetreten sind, für die vertrauensvolle Zusammenarbeit auf Augenhöhe: Alimera Sciences Ophthalmologie GmbH, Apellis Pharmaceutical Inc., Bayer AG, Biogen GmbH, Boeringer Ingelheim Pharma GmbH, Chiesi GmbH, Janssen-Cilag GmbH, Novartis AG, Okuvision GmbH, Pixium Vision, Roche Pharma AG, Vanda Pharmaceuticals Germany GmbH.



Ihre Spende schenkt Zuversicht. Nutzen Sie diesen QR-Code, wenn auch Ihr Herz für PRO RETINA schlägt.

PRO RETINA unterzeichnet Transparenzinitiative



Grafik: ITZ Logo

Die PRO RETINA hat sich der Initiative Transparente Zivilgesellschaft (ITZ) angeschlossen. „Wo Engagement für die Gemeinschaft stattfindet, sollte Transparenz gegenüber der Gemeinschaft selbstverständlich sein“, lautet einer der Leitsätze der Initiative.

„Transparenz ist auch uns sehr wichtig. Deshalb haben wir uns angeschlossen und die Selbstverpflichtungserklärung der ITZ unterzeichnet“, sagt Kerstin Türk, die unter anderem für Spenden- und Mittelbeschaffung bei PRO RETINA zuständig ist. Dies ist nach der jährlichen Selbstauskunft (gemäß den Grundsätzen der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe) ein weiterer Meilenstein auf dem Weg zu effektiver Transparenz. PRO RETINA erfüllt die Anforderungen der ITZ und darf entsprechend seit Juni 2021 das Logo der Initiative führen.



Weitere Informationen finden Interessierte auf www.transparente-zivilgesellschaft.de und www.pro-retina.de/pro-retina/spenden/transparenz.

Gedenkstele in der Geschäftsstelle

In dankbarer Erinnerung bleiben die verstorbenen Mitglieder, die PRO RETINA in ihrem Testament oder mit einem Vermächtnis bedacht haben. Auf der Gedenkstele in der Geschäftsstelle befinden sich inzwischen die Namen von elf Menschen, welche die Arbeit von PRO RETINA über ihren Tod hinaus wertschätzen und die mit ihrem Vermächtnis Zuversicht schenken und dazu ermutigen, die Hoffnung auf ein selbstbestimmtes Leben und auf geeignete Therapien nie aufzugeben.



Informationen zu Erbe und Testament finden Interessierte in der PRO RETINA Broschüre „Mein Erbe schenkt Zuversicht“, die auf www.pro-retina.de/pro-retina/spenden/ihr-erbe-schenkt-zuversicht heruntergeladen werden kann. Für den Einstieg in das Thema bietet sich die „Checkliste Testament“ an, die über die Geschäftsstelle erhältlich ist.



Foto (v. l.): Saliya Kahawatte, Dörte Maack, Jean Pütz, Maik Meuser, Helge Leiberg, Jennifer Sonntag, Johann König und Saskia de Vries

Kuratorium und Benefizauktion

So wie die Benefiz-Kunstauktion RETINALE immer wieder verschoben werden musste, so steht es auch um das Präsenztreffen des 2021 neu gegründeten PRO RETINA Kuratoriums. Wir sind dankbar, dass alle Mitglieder sich weiterhin mit uns für Menschen mit Netzhautdegenerationen einsetzen wollen und dies auch unabhängig voneinander 2021 bereits getan haben. Allen gemeinsam ist, dass Sie entweder selbst von einer Augenerkrankung betroffen sind, sich zu den Angehörigen von Betroffenen zählen oder den Wert der Selbsthilfe persönlich erfahren haben. Das Kennenlernen auf Distanz ist bislang kein Hindernis gewesen, denn die Beteiligten verbindet die Bereitschaft zu helfen. Wir sind zuversichtlich, im Jahr 2022 endlich einen gemeinsamen Termin zu finden.

Für die RETINALE, die pandemiebedingt kurzfristig verschoben werden musste, gibt es einen neuen Termin: Zeitgleich mit der ART COLOGNE wird sie am 18. November 2022 stattfinden.



Erfahren Sie mehr über die prominenten Unterstützerinnen und Unterstützer auf www.pro-retina.de/pro-retina/gremien/kuratorium.

Ausblick

Zu guter Letzt

Mit Ausblicken ist es immer so eine Sache. Kaum niedergeschrieben und gedruckt, sind viele Überlegungen oft schon von der Wirklichkeit eingeholt worden. Heutzutage wird eine enorme Flexibilität erwartet – nicht nur von unserer Patientenvereinigung, sondern von jedem Einzelnen von uns. Dabei müssen sich Menschen mit fortschreitendem Sehverlust bereits frühzeitig sehr flexibel auf das sich verändernde Sehvermögen einstellen. Dies ließe sich als spannende Herausforderung begreifen, aber im Grunde ist es einfach anstrengend und kräfteraubend.

An manchen Tagen gelingt es ganz gut damit zurechtzukommen, an anderen weniger. Besonders an diesen anderen Tagen ist es gut, dass es eine Patientenvereinigung wie PRO RETINA gibt – eine Anlaufstelle bei Sorgen und für alle Fragen, die Menschen mit einer Netzhauterkrankung beschäftigen. Daneben ist PRO RETINA ein Ort der Begegnung, zunehmend wieder in Präsenz, aber nach wie vor auch online oder hybrid in der Regionalgruppe vor Ort und bei Veranstaltungen und Seminaren. PRO RETINA ist zudem eine verlässliche Informationsquelle, die über eine enorme Bandbreite an Themen unabhängig, überregional und patientenverständlich informiert. Mit dem Patientenregister und der PRO RETINA-Stiftung hat sich die Patientenorganisation als wichtiges Bindeglied zwischen Patientinnen und Patienten und Forschenden etabliert.

Neu geplant ist die Kampagne „PRO RETINA stellt sich vor“, mit dem Ziel, Betroffene und Angehörige zu erreichen, die PRO RETINA noch nicht kennen. Einer neuen Zielgruppe widmet sich PRO RETINA auch beim Sehbehindertensonntag – die Kampagne läuft im Juni und wird getragen von einem Bündnis aus Kirchen und sämtlichen Vereinen im Blinden- und Sehbehindertesen.

Mit dem Umsetzen der Ideen aus der Zukunftswerkstatt, der neuen PRO RETINA Website und einer neuen Mitgliederverwaltung sind wir für die nächsten Jahre gut aufgestellt und in der Lage, unsere Ressourcen effizient zu nutzen. Wir setzen uns für digitale Barrierefreiheit ein, aber auch dafür, dass Menschen mit Seheinschränkungen den Umgang mit den digitalen Medien erlernen und sie routiniert einsetzen können.

Manche Vision wird vielleicht erst in ferner Zukunft Wirklichkeit werden, aber wir bleiben neugierig und hoffnungsvoll. Ich denke dabei an Therapieoptionen für alle von Netzhauterkrankungen betroffenen Menschen. Die Grundlagen für eine erfolgreiche Arbeit haben wir in den vergangenen Jahren geschaffen. Jetzt geht es darum, mit Ehrenamtlichen und Hauptamtlichen, einem guten Netzwerk, Unterstützenden und Fördernden den vielen Herausforderungen zu begegnen. Bitte helfen Sie uns bei der Fortsetzung unserer wichtigen gemeinnützigen Arbeit. Bleiben Sie flexibel und zuversichtlich, aber lassen Sie sich nicht verbiegen.

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

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.

Impressum

Jahresbericht 2021 der
PRO RETINA Deutschland e. V.
Selbsthilfevereinigung von Menschen
mit Netzhautdegenerationen

Auflage: 800 Exemplare

Redaktionsleitung: Markus Georg (ViSdP)

Autorinnen und Autoren: Franz Badura, Christiane Bernshausen, Charlotte Brückner, Dr. Frank Brunsmann, Katja Deckwerth, Ruth Forschbach, Markus Georg, Alexander Gumbert, Verena Heier, Marius Hindahl, Dr. Sandra Jansen, Tanja Kaiser-Burgard, Anne Kinski, Maria Kretschmer, Dr. Karin Langhammer, Dario Madani, Marion Palm-Stalp, Susanne Pirner, Sylvester Sachse-Schüler, Wolfgang Schmidt, Dr. Marion Steinbach, Kerstin Türk.

Layout: Librito, Hamburg

Druck: Görres-Druckerei und Verlag GmbH

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 bedankt sich
bei allen Aktiven ganz herzlich
für ihren großen und
engagierten Einsatz.

Forschung fördern
Krankheit bewältigen
Selbstbestimmt leben

Überreicht
durch: