



**PRO RETINA
Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung von Menschen
mit Netzhautdegenerationen

Jahresbericht 2022

der PRO RETINA Deutschland e. V.

Herausgeber

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

Geschäftsstelle

Kaiserstraße 1c
53113 Bonn
Tel. (0228) 227 217-0
info@pro-retina.de

 Instagram @durchblicke

 Facebook @proretina

 Twitter @ProRetinaDe

www.pro-retina.de

VReg. Frankfurt am Main, VReg. Nr.: VR7096



Ansprechpartnerin

Kerstin Türk
Fundraising & Spendenverwaltung
Tel. (0228) 227 217-26
kerstin.tuerk@pro-retina.de

Impressum

Jahresbericht 2022 der PRO RETINA Deutschland e. V.
Selbsthilfevereinigung von Menschen mit Netzhautdegenerationen

Auflage: 500 Exemplare

Redaktionsleitung: Dario Madani (ViSdP)

Autorinnen und Autoren: Charlotte Brückner, Anne Claus, Alexander Gumbert, Dr. Sandra Jansen, Andrea Kierek, Antje Klenner, Dario Madani, PRO RETINA Büro Berlin, Jörg-Michael Sachse-Schüler, Carsten Schmeisser, Dr. Marion Steinbach, Kerstin Türk, Zehra Wellmann-Sam.

Layout: GA! www.ga-graphic-art.de

Druck: Görres-Druckerei und Verlag GmbH, www.goerres-druckerei.de

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.

Inhalt

Vorwort	3
Bericht des Vorstands	4-5

Wer wir sind

und was wir tun 6-12

- Zitate 6-7
- PRO RETINA wirkt! 8
- Leitbild 9
- Wie Sie uns unterstützen können 10-12

PRO RETINA 2022 13-41

- Experten in eigener Sache – Krankheit bewältigen 14-21
- Brücke zu Gesellschaft und Politik – Selbstbestimmt leben 22-31
- Hoffnung für Generationen – Forschung fördern 34-41

Finanzbericht 42-43

Gremien 44

PRO RETINA wirkt!

Wirken Sie mit 45-50

Wir sagen DANKE! 51

Liebe Leserin, lieber Leser,



Foto: Dario Madani
(© chris zeilfelder)

ein Jahresbericht bietet vielleicht die am besten geeignete Möglichkeit, DANKE zu sagen. Gemeinsam lässt man die vergangenen Monate noch einmal vor dem inneren Auge ablaufen und erinnert sich an die vielen wertvollen Ereignisse und Begegnungen im Jahr 2022. Ereignisse, die Menschen zusammengebracht haben und dazu beigetragen haben, dass vor allem die Betroffenen an Lebensqualität dazugewinnen konnten – zum Beispiel dadurch, dass sie sich über PRO RETINA mit anderen Betroffenen austauschen und vernetzen konnten. Oder dadurch, dass sie sich getraut haben, mit einer oder einem der vielen Beraterinnen und Berater aus dem PRO RETINA Netzwerk Kontakt aufzunehmen und so wertvolle emotionale Unterstützung, aber auch ganz praktische Tipps für den Alltag erhalten haben.

Wir bedanken uns sehr herzlich bei allen, die PRO RETINA unterstützt haben, die mit ihrer Förderung oder ihrer Spende dazu beigetragen haben, dass eine Vielzahl an geplanten Projekten im Jahr 2022 am Ende auch umgesetzt werden konnte. So haben wir diejenigen erreicht, die unsere Hilfe dringend benötigen: die Betroffenen von Netzhautdegenerationen.

Vor allem bedanken wir uns bei den zahlreichen Ehrenamtlichen, die im Rahmen ihres Engagements für PRO RETINA etwas sehr Kostbares spenden: Lebenszeit. Sie ist deshalb so kostbar (und unbezahlbar), weil sie uns allen nur begrenzt zur Verfügung steht.

Ihre Wünsche, Anregungen und Kritik sind uns willkommen.

Dario Madani, Vorsitzender

Bericht des Vorstands

Für Betroffene mit einer Netzhauterkrankung und ihre Familien ist PRO RETINA auch im Jahr 2022 ein Anker gewesen, der in unsicheren Zeiten Halt und Zuversicht gegeben hat und ihnen die Gewissheit vermittelt hat, mit ihrer Einschränkung und den damit verbundenen Herausforderungen nicht allein zu sein.

Die PRO RETINA Deutschland e. V. hat das Jahr 2022 erneut mit einem Mitgliederzuwachs gegenüber dem Vorjahr begonnen. Dabei ist PRO RETINA kein in sich geschlossener Kosmos. Auch unsere Arbeit ist von den aktuellen Preissteigerungen, Einsparungen, Unsicherheiten und gesellschaftlichen Veränderungen betroffen. Die Zahlen zeigen aber: PRO RETINA wirkt. Mittlerweile hat unsere Selbsthilfeorganisation annähernd 7.000 Mitglieder, die in rund 60 Regionalgruppen und in

über 20 Arbeitskreisen organisiert sind.

Der Schlüssel zur Krankheitsbewältigung und zu einer selbstbestimmten Lebensführung liegt im Zugang zu validen, unabhängigen Informationen und dem Austausch mit Expertinnen und Experten in eigener Sache – den ebenfalls Betroffenen. So bot PRO RETINA auch 2022 wieder unzählige Möglichkeiten, sich zu informieren, zu engagieren, zu vernetzen und neue Erfahrungen zu sammeln: Ob bei Seminaren und Symposien, in den Regionalgruppen vor Ort, im Rahmen der vielfältigen ehrenamtlichen Beteiligungsmöglichkeiten oder bei einer persönlichen Beratung.

PRO RETINA bildet selbst Menschen mit Netzhauterkrankungen aus, die für andere Betroffene im Sinne des Peer-Gedankens beratend tätig sind. Diese Beraterinnen und Berater haben im Jahr 2022 mehr als 3.000 Beratungen durchgeführt. Wertvollen Austausch boten

außerdem die Patientenseminare, bei denen nicht nur die Betroffenen selbst im Fokus stehen: Im September zum Beispiel trafen sich im Rahmen eines Seminars für Eltern betroffener Kinder zahlreiche Familien in Köln, um sich gegenseitig Mut zu machen und Perspektiven für die Zukunft ihrer Kinder zu entwickeln.

Um die Angebote und Unterstützungsmöglichkeiten möglichst vielen Betroffenen und Angehörigen zugänglich zu machen, hat die PRO RETINA 2022 auf Initiative des Vorstands und der Fachbereichsleitungen Projekte zur Umsetzung gebracht, die dazu beigetragen haben, den Bekanntheitsgrad der Selbsthilfeorganisation weiter zu steigern. Im April 2022 ging die neue Website der PRO RETINA an den Start. Zwei Jahre lang haben Expertinnen und Experten, Medizinerinnen und Mediziner sowie zahlreiche Ehrenamtliche der PRO RETINA an der Entstehung mitgewirkt. Von Anfang an wurden die Betroffenen in je-

der Entwicklungsphase einbezogen, damit die neue Website deren Bedürfnisse und Erwartungen erfüllt. So ist ein Informationsportal entstanden, das Betroffene mit einer Netzhauterkrankung und ihr Umfeld diagnosespezifisch und auch darüber hinaus umfassend zum Leben mit der Erkrankung informiert.

In der Forschung bringt PRO RETINA durch Informationen, den intensiven Austausch und das Herstellen von Begegnungsräumen Patientinnen und Patienten, Ärzteschaft und Wissenschaft zusammen, um Therapien für die Behandlung von Netzhauterkrankungen zu finden. Ein Beispiel: Um wirksame wissenschaftliche Studien zu forcieren, hat PRO RETINA Deutschland 2016 ein eigenes überregionales Patientenregister eingerichtet, das Patientinnen und Patienten den Zugang zu klinischen Studien erleichtert und Forschungsteams bei der Rekrutierung geeigneter Teilnehmerinnen und Teilnehmer hilft. Inzwi-

schen haben sich mehr als 2.600 Menschen registriert, 500 neue Registrierungen sind im Jahr 2022 erfasst worden. Viele konnten durch ihre Teilnahme an Studien dazu beitragen, dem Ziel der PRO RETINA näherzukommen, künftig allen Betroffenen eine Therapie anbieten zu können.

Durch das unermüdliche Engagement von rund 550 Ehrenamtlichen kommen jedes Jahr mehr als 150.000 Arbeitsstunden zusammen. PRO RETINA ist damit nicht nur eine wichtige Säule im Gesundheitssystem, sondern auch eine nicht mehr wegzudenkende Akteurin bei dem Gestalten einer Gesellschaft, in der alle gleichberechtigt teilhaben können.

Für eine ergänzende, unabhängige Beratung zum Thema Teilhabe steht auch die EUTB®. Zum Ende des Jahres erhielt PRO RETINA den Zuschlag für zehn EUTB®-Beratungsstellen an bundesweit zehn Standorten – ein weiterer Baustein in der gesell-

schaftlichen Verantwortung von PRO RETINA.

Beginnend mit dem Abschluss des Projekts Zukunftswerkstatt „Perspektive 2030“ wurden die über Jahrzehnte gewachsenen Strukturen vom Vorstand analysiert und auf den Prüfstand gestellt. Als Konsequenz daraus sind unter anderem neue Arbeitskreise (AK) wie der AK Barrierefreiheit, der AK LHON und der AK Bardet-Biedl-Syndrom (BBS) neu gegründet worden.

Auch künftig wird sich PRO RETINA weiterentwickeln – mit dem Ziel, allen Menschen mit einer Netzhauterkrankung Anker und erste Anlaufstelle zu sein und kommenden Generationen Hoffnung zu machen.

Wir bedanken uns ausdrücklich bei allen, die uns auf dem Weg zu unserem Ziel unterstützen.

Starke Stimmen für PRO RETINA



Nadine Rockstein, Aktivistin,
Leitung AK LHON

„Ehrlich gesagt stoßen die Worte 'Ich verstehe dich' bei mir auf Granit. Egal wie sehr ich mein Umfeld liebe und schätze – sie können es leider nicht. Aber selten habe ich mich so verstanden, angenommen, 'normal' und wieder so voller Kraft gefühlt wie nach diesem Wochenende, das ich mit PRO RETINA in Berlin verbracht habe.“



„Von der Sehbehinderung lässt Du Dich nicht unterkriegen! Du wirst den Durchblick behalten! Es klingt merkwürdig, aber ich finde, dass meine Sehbehinderung mir die Augen geöffnet hat.“

Mit diesem Gefühl lebe ich seither und traue mir Dinge zu, an die ich zuvor nicht zu denken gewagt hätte: ich organisiere und halte Seminare für die PRO RETINA.“

Heike Ferber, Leitung AK Makula



Prof. Eberhart Zrenner, Vorsitzender des Wissenschaftlichen und Medizinischen Beirats (WMB) der PRO RETINA

„Als Mediziner und Wissenschaftler schätze ich die Arbeit von PRO RETINA sehr. Die ehrenamtlichen Beraterinnen und Berater des Vereins begegnen den Hilfesuchenden auf Augenhöhe, denn sie sind selbst von einer Netzhauterkrankung betroffen. Mit ihrer praktischen Erfahrung bieten sie eine wertvolle Ergänzung zur ärztlichen Betreuung. Dazu unterstützt der Verein mit seinem Patientenregister die Erforschung von Netzhauterkrankungen und setzt sich für die Belange sehbehinderter Menschen ein.“



Dörte Maack, Blinde Moderatorin und Rednerin, Mitglied bei PRO RETINA

„Es ist nicht wichtig, ob Du die nächsten Kapitel Deines Lebens mit Tinte oder in Blindenschrift schreibst. Es ist nicht wichtig, ob Du Deinen Text dann mit Augen oder mit einer Sprachausgabe prüfst. Wichtig ist: Du bist diejenige, die den Stift in den Händen hält.“

PRO RETINA wirkt!

Menschen mit einer Netzhauterkrankung und deren Angehörige stellen sich viele Fragen: Wie geht das Leben nach der Diagnose weiter? Wie kann bei fortschreitender Seheinschränkung oder Erblindung ein selbstbestimmtes Leben gelingen? Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es? Wie erfahre ich von neuen Therapien? Antworten auf diese Fragen gibt PRO RETINA.

Unser Ziel ist es, Menschen mit Netzhauterkrankungen zu helfen, ihre Krankheit zu bewältigen und selbstbestimmt zu leben. Ein weiterer Schwerpunkt der Arbeit ist die Forschungsförderung. Betroffene haben dadurch die Möglichkeit, aktiv zur Entwicklung von Therapien beizutragen.

In über 45 Jahren hat PRO RETINA ein bundesweites Kompetenznetzwerk etabliert, das Ratsuchende bei allen Fragen rund um die Erkrankung unterstützt. Mit mehr als bundesweit 150 Beratenden bietet der Verein Betroffenen und Nicht-Betroffenen fachliche und soziale Unterstützung sowie die Möglichkeit, sich mit ebenfalls Betroffenen vor Ort in den über 60 Regionalgruppen auszutauschen.



Die ehrenamtlich Beratenden sind in der Regel selbst von einer Netzhautdegeneration betroffen und wissen daher sehr genau, was die Ratsuchenden bewegt.

PRO RETINA ist anerkannte Partnerorganisation in Medizin, Forschung und Rehabilitation. Damit es wirksame Therapien geben kann, muss die Forschung zu Netzhautdegenerationen gefördert werden. PRO RETINA versteht sich als Brückenbauerin zu engagierten Medizinerinnen und Medizinern, Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern und vernetzt Expertinnen und Experten bundesweit.

Jahresberichte – So wirkt die Arbeit von PRO RETINA

PRO RETINA wirkt! – Seit 2018 informiert die Patientenorganisation im Rahmen eines ausführlichen Jahresberichts über die zahlreichen Angebote und Veranstaltungen des zurückliegenden Kalenderjahres. Wir hoffen, dass es uns mit dieser Ausgabe erneut gelingt, allen Interessierten, Förderern und Sponsoren eine Perspektive nahezubringen, die sie so vielleicht noch nicht kannten: die Perspektive der Menschen, die Expertinnen und Experten ihrer eigenen Situation sind oder es mit PRO RETINA werden.

Forschung fördern – Krankheit bewältigen – selbstbestimmt leben

lautet das Motto der PRO RETINA. Dafür setzen wir uns ein:

Forschung fördern

Das Engagement für die Forschungsförderung ist ganz besonders wichtig, wenn es um seltene Erkrankungen geht. PRO RETINA unterstützt Forschungsprojekte auf vielfältige Art: Beispiele sind das PRO RETINA Patientenregister und die Vergabe von Forschungspreisen der PRO RETINA-Stiftung zur Verhütung von Blindheit zusammen mit dem Verein. Die Forschungspreise lassen den wissenschaftlichen Nachwuchs sichtbar werden und tragen dazu bei, dass Drittmittel zur vollständigen Finanzierung von Forschungsvorhaben eingeworben werden können. Das Patientenregister ermöglicht es registrierten Patientinnen und Patienten, frühzeitig an geeigneten Studien teilzunehmen.

Krankheit bewältigen

Betroffene haben die Möglichkeit, auf ein Netzwerk von über 150 Beratern zuzugreifen – egal, ob es um medizinische, soziale oder andere Fragen geht, die mit der Erkrankung in Zusammenhang stehen. PRO RETINA unterhält Sprechstunden an 13 Standorten in Augenkliniken und Augenzentren. In 60 Regionalgruppen tauschen sich Betroffene vor Ort aus.

Selbstbestimmt leben

PRO RETINA setzt sich auf vielen Ebenen für eine selbstbestimmte Lebensführung und eine gleichberechtigte Teilhabe der Betroffenen ein. Beispiele sind das vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales geförderte PRO RETINA Hauptstadtbüro und der Arbeitskreis (AK) Barrierefreiheit.

Im Rahmen eines eigenen Büros für Interessenvertretung in Berlin können die Interessen der Betroffenen noch wirksamer an Entscheidungsträger in Politik, Wirtschaft und Gesellschaft herangetragen werden. Der AK Barrierefreiheit stellt seine weitreichende Expertise zur Verfügung, wenn es um Fragen der Zugänglichkeit geht – sei es im öffentlichen Raum oder in der digitalen Welt. Beispielsweise, wenn Architektinnen und Architekten barrierefreie Straßenüberquerungen gestalten wollen oder wenn eine Website gelauncht wird.

Ihre Möglichkeiten wirksam zu helfen





Spenden und Spendenaktionen – Gutes tun auf vielen Wegen

Ob mit einer Dauerspende, Jubiläumsspende, Kondolenzspende oder einer eigenen Spendenaktion – jede Spende ist herzlich willkommen.

Mit Ihrem Beitrag kann PRO RETINA Hilfe zur Selbsthilfe anbieten und auch in Krisenzeiten sichern. Ihre Spende ist wichtig, um auch den Menschen zu helfen, deren Situation keine Schlagzeilen macht. Mit einer Dauerspende engagieren Sie sich regelmäßig – Sie bestimmen, wie oft, wie viel und wie lange Sie spenden wollen. Die Vorteile liegen auf der Hand: Sie sorgen damit für Planungssicherheit und helfen uns zudem, unnötige Verwaltungskosten einzusparen.

Mit Anlassspenden bitten Sie Ihre Gäste, PRO RETINA zu unterstützen. Das kann ein Geburtstag sein, ein Jubiläum, ein Traueranlass, ein Spendenlauf oder eine ganz andere Spendenaktion, die Sie sich ausgedacht haben und die Sie zugunsten der PRO RETINA durchführen wollen.

So hilft Ihre Zuwendung dort, wo es am Nötigsten ist. Alle Spenden können Sie von der Steuer absetzen. Für Spenden ab 300 Euro stellen wir Ihnen zu Beginn des Folgejahres unaufgefordert eine Zuwendungsbescheinigung aus. Bitte teilen Sie uns dazu Ihre Adresse im Verwendungszweck mit. Alle Fragen zum Thema Spenden beantworten wir Ihnen gern persönlich – rufen Sie einfach an.



Erbschaften – Zukunft schenken über das eigene Leben hinaus

Setzen Sie den Verein PRO RETINA Deutschland e. V. als Erben ein, können Sie bewusst zu Lebzeiten ein Stück Zukunft über das eigene Leben hinaus in Ihrem Sinne gestalten. Mit Vermächtnissen und Erbschaften gehen wir gewissenhaft und sorgfältig um – diese sind ein großer Vertrauensbeweis in unsere Arbeit. Wir garantieren, dass wir für die Umsetzung Ihres Willens größte Sorge tragen. Zusätzlich bieten wir fachliche Informationen und Materialien rund um alle Fragen der Nachfolgeregelung und der Testamentgestaltung an.

Da der Verein als gemeinnützig anerkannt und damit von der Erbschaftsteuer befreit ist, hat das auch steuerliche Vorteile. Lesen Sie dazu mehr ab Seite 46.



Als Unternehmen helfen – Inklusion gehört in den Alltag und damit auch in die Arbeitswelt

Wie barrierefrei ist Ihr Unternehmen? Zum Beispiel bezogen auf die Kommunikation im Rahmen von Website oder Dokumenten, die Sie Ihren Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern intern oder den externen Besucherinnen und Besuchern zur Verfügung stellen. Für ein Unternehmen gibt es viele Möglichkeiten, sich für Inklusion einzusetzen. Denn: Gelebte Unternehmensverantwortung wirkt sich für alle positiv aus – gegenüber Kundinnen und Kun-

den, der Belegschaft, den Dienstleistern und Kooperationspartnern und selbstverständlich auch für die Begünstigten selbst.

Mit einer Spende helfen Sie PRO RETINA, damit sehbehinderte und blinde Menschen ihre Erkrankung bewältigen und selbstbestimmt leben können und die Forschung gefördert werden kann. Wenn Sie sich für weitere konkrete und einfach umzusetzende Vorschläge interessieren, nehmen Sie gern Kontakt mit uns auf.



Fördermitgliedschaften – Werden Sie Teil einer großen Gemeinschaft

Wir freuen uns, wenn Sie die Arbeit von PRO RETINA regelmäßig unterstützen wollen. Als Fördermitglied helfen Sie uns schon ab 4,17 Euro pro Monat beim Kampf gegen Erblindung, auf der Suche nach Therapien und dabei, dass das Leben von Menschen mit Seheinschränkungen lebenswert bleibt. Als Fördermitglied haben Sie das gute Gefühl, Teil einer großartigen Gemeinschaft zu sein. Selbstverständlich ist auch ein Fördermitgliedsbeitrag steuerlich absetzbar.

Sie unterstützen PRO RETINA auch, indem Sie in Ihrem Familien- und Freundeskreis über PRO RETINA sprechen und die Patientenorganisation auf diesem Weg noch bekannter machen.

PRO RETINA bietet Unterstützung unter anderem bei:

- Atrophia gyrata
- AVMD (adult vitelliforme Makuladystrophie)
- BBS (Bardet-Biedl-Syndrom)
- CHM (Chorioideremie)
- DMÖ (Diabetisches Makulaödem)
- HJMD (Hypotrichose mit juveniler Makuladystrophie)
- Kearns-Sayre-Syndrom
- Lebersche Kongenitale Amaurose
- LHON (Lebersche Hereditäre Optikus-Neuropathie)
- Makula-Degeneration
- Altersabhängige Makula-Degeneration (AMD)
- Juvenile Makuladystrophien
- Makuläre Teleangiektasien (MacTel)
- Morbus Best
- Morbus Stargardt
- Pathologische Myopie
- Retinopathia centralis serosa / Chorio-retinopathia centralis serosa (RCS/CSS)
- Refsum-Syndrom
- Retinitis pigmentosa (RP)
- Usher-Syndrom
- Zapfendystrophie
- Zapfen-Stäbchen-Dystrophie (ZSD)
- Zentrale areoläre Aderhautdystrophie



PRO RETINA 2022

Experten in eigener Sache – Krankheit bewältigen

Junge Retina: Regional eingebunden, international ausgerichtet

2021 hat sich der Arbeitskreis (AK) Junge Retina neu aufgestellt. 2022 ging es darum, die Vernetzung auf regionaler Ebene mit den Regionalgruppen voranzubringen. Rund 40 junge Menschen sind mittlerweile im AK Junge Retina aktiv. Jedes Jahr wird an einem Wochenende im Zuge des SummerMeetups Bilanz gezogen und es werden neue Ziele für die kommenden Monate definiert. 2022 wurde ein Imagefilm fertiggestellt, der Einblicke in die Lebenswelt junger Menschen liefert, die von einer Netzhautdegeneration betroffen sind.

Daneben reiste AK-Leiter Marius Hindahl nach Island, um die Gruppe beim Kongress von Retina International in Reykjavik zu vertreten. Zu Beginn des 21. Retina International World Congress (RIWC) fand zum ersten Mal der sogenannte Youth Council statt, bei dem sich junge Menschen aus Australien, Brasilien, Kanada und Europa austauschten und die Möglichkeit nutzten, sich auf internationaler Ebene in Präsenz zu vernetzen.

Neu: Junges Forum Dresden und Junge Retina Augsburg

Um Betroffene bis 35 Jahre besser unterstützen zu können, haben sich innerhalb der PRO RETINA Formate etabliert, die gezielt junge Menschen ansprechen. Zwei dieser Treffpunkte vor Ort sind 2022 neu gegründet worden: Das Junge Forum Dresden und die Junge Retina Augsburg.

Bei diesen Treffen muss es dann auch nicht immer nur um die eigene Erkrankung gehen – es geht schlicht um alles, was junge Menschen so bewegt. Es gibt auch nicht immer einen festen Treffpunkt oder wochenlang im Voraus geplante Termine mit fester Tagesordnung. Die Treffen können auch mal als ausgedehntes Frühstück stattfinden oder vor und nach gemeinsamen Kinobesuchen. Der persönliche Austausch steht bei den jüngeren Betroffenen im Vordergrund.

Lisa von der Jungen Retina Augsburg: „Alle sind froh, sich endlich mal mit anderen Betroffenen austauschen zu können. Es tut gut zu erfahren: Oh, das ist mir auch schon passiert, das kenne ich.“



Weitere Informationen finden Interessierte auf der PRO RETINA Website: Einfach in der Suchmaske „**Junge Retina**“ eingeben.

Beratung auf Augenhöhe

Zwei neue PRO RETINA Sprechstunden

Seit 2004 gibt es die PRO RETINA Sprechstunden, in denen geschulte Beraterinnen und Berater Betroffene unter einem Dach mit Ärztinnen und Ärzten beraten. Das Angebot versteht sich als eine Ergänzung zu den medizinischen Sprechstunden in Kliniken und Augenzentren. Patientinnen und Patienten treffen vor Ort selbst betroffene Menschen, welche die Fragen und Ängste der Betroffenen aus eigener Erfahrung kennen. Seit der Einführung ist das Angebot immer weiter ausgebaut worden, 2022 sind zwei neue Standorte hinzugekommen.

Neben den etablierten Standorten Ahaus, Augsburg, Berlin (Vivantes Augenklinik Neukölln), Bonn, Düsseldorf, Göttingen, Köln, Münster (Uniklinik), Münster (St. Franziskus-Hospital), Rostock und Tübingen können Ratsuchende nun auch in Freiburg und Trier Sprechstundentermine buchen. Der Besuch steht allen Betroffenen und Angehörigen offen, unabhängig von einer Mitgliedschaft.



Weitere Informationen auf

www.pro-retina.de/leben/beratung/pro-retina-sprechstunde

Freiburg

In der Klinik für Augenheilkunde des Universitätsklinikums Freiburg ist am 12. August die PRO RETINA Sprechstunde eröffnet worden. „Wir freuen uns sehr, dass ein ehrenamtliches

Team der PRO RETINA uns dabei unterstützt, die Patientinnen und Patienten bestmöglich zu beraten“, betont Professor Thomas Reinhard. Die Leiterin der Sprechstunde Anita Eckelt ergänzt: „Da wir alle selbst von einer degenerativen Netzhauterkrankung betroffen sind, können wir uns gut in die Ratsuchenden hineinversetzen.“

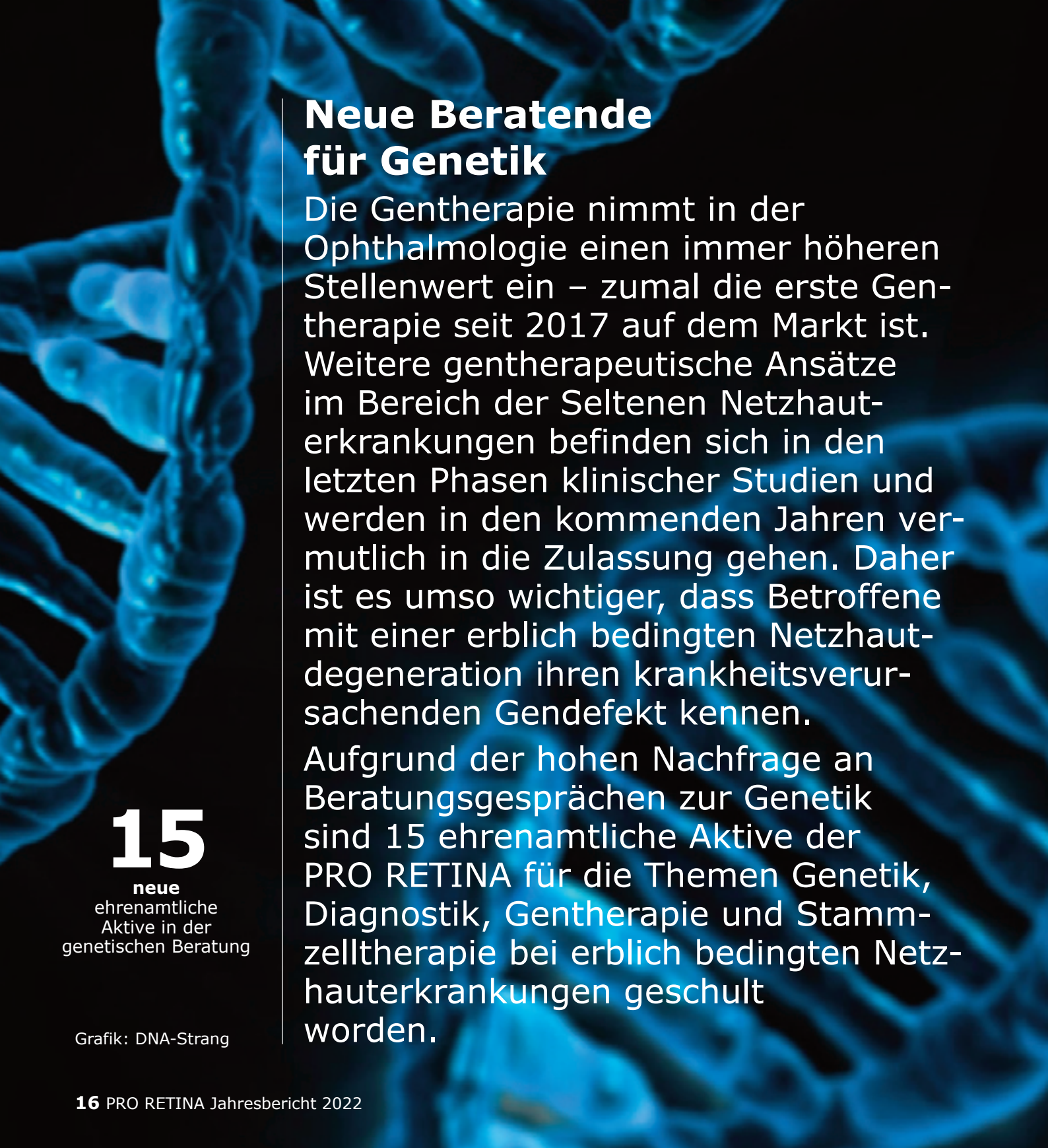
Trier

Seit September findet die PRO RETINA Sprechstunde im Klinikum der Barmherzigen Brüder, Medizinisches Versorgungszentrum für

Augenheilkunde (MVZ) unter Leitung von Chefarzt Dr. Johannes Luttke statt. Darüber freuen sich Regionalgruppenleiterin Marion Palm-Stalp und Stellvertreterin Roswitha Karst ganz besonders. Marion Palm-Stalp: „Seit vielen Jahren kooperieren wir mit dem MVZ. Wir werden die Ratsuchenden nun direkt vor Ort zu festen Zeiten beraten können – idealerweise an dem Tag, an dem sie einen Untersuchungstermin haben. So lassen sich auch Patientinnen und Patienten erreichen, die aus den umliegenden Landkreisen anreisen.“



Credits: Foto: (© Regina Sablotny, Vivantes Klinik für Augenheilkunde Klinikum Neukölln)



Neue Beratende für Genetik

Die Gentherapie nimmt in der Ophthalmologie einen immer höheren Stellenwert ein – zumal die erste Gentherapie seit 2017 auf dem Markt ist. Weitere gentherapeutische Ansätze im Bereich der Seltenen Netzhauterkrankungen befinden sich in den letzten Phasen klinischer Studien und werden in den kommenden Jahren vermutlich in die Zulassung gehen. Daher ist es umso wichtiger, dass Betroffene mit einer erblich bedingten Netzhautdegeneration ihren krankheitsverursachenden Gendefekt kennen.

Aufgrund der hohen Nachfrage an Beratungsgesprächen zur Genetik sind 15 ehrenamtliche Aktive der PRO RETINA für die Themen Genetik, Diagnostik, Gentherapie und Stammzelltherapie bei erblich bedingten Netzhauterkrankungen geschult worden.

15

neue
ehrenamtliche
Aktive in der
genetischen Beratung

Grafik: DNA-Strang

Hybride Fortbildungen ermöglichen neue Teilhabechancen

Über 150 Beraterinnen und Berater engagieren sich ehrenamtlich bei PRO RETINA, um betroffenen Menschen und deren Angehörige zu unterstützen. Die Beratenden müssen natürlich regelmäßig geschult werden, damit die hohe Beratungsqualität gesichert werden kann. Das Beraterseminar 2022 des Arbeitskreises Makula fand vom 10. bis 13. März statt. Es wurde in hybrider Form durchgeführt, sodass 25 Teilnehmende von zuhause teilnehmen konnten, während 22 Teilnehmende in der Soester Tagungsstätte in Präsenz dabei waren. Im Anschluss an das Seminar berichteten Antje und Anne von ihren Erfahrungen.



Wie habt Ihr die Teilnahme in Präsenz und online erlebt?

Antje: Ich habe das Präsenzseminar ansprechend und abwechslungsreich empfunden. Besonders die Nähe und der Austausch zu den anderen Beratenden waren für mich wichtig.

Anne: Durch die Teilnahme am Onlineseminar war ich sehr flexibel. Trotz der räumlichen Distanz ist der Austausch mit den anderen Teilnehmenden nicht zu kurz gekommen.

Waren bei solch einem hybriden Seminar Gruppenarbeiten möglich und falls ja – wie wurden sie umgesetzt?

Anne: Gruppenarbeiten waren trotz der hybriden Form durchaus möglich. So wurden zum Beispiel die kollegiale Fallberatung und die Supervision nicht in einer großen, sondern in zwei Gruppen durchgeführt. In der einen Gruppe waren die Teilnehmenden in Präsenz und in der anderen die Teilnehmenden, die sich per Zoom zugeschaltet hatten.

Welches Wissen aus diesem Seminar könnt Ihr in Eure Beratungstätigkeit einfließen lassen?

Antje: Mir sind die Informationen, die ich über die einzelnen Krankheitsbilder erhalten habe, wichtig, um die einzelnen Erkrankungen zu verstehen und mich in die Lage der Betroffenen hineinzusetzen. Daneben werden die Ratschläge und Erfahrungen der langjährigen Beratenden in meinen künftigen Beratungen nützlich sein.

Anne: Da dieses Seminar mein erstes Beraterseminar war, habe ich eine Fülle an Informationen mitgenommen: Zum einen habe ich einiges über die allgemeine Vorgehensweise in einem Beratungsgespräch gelernt. Zum anderen sind mir nun weitere Anlaufstellen bekannt, an die Betroffene sich wenden können, um eine lösungsorientierte Beratung zu gewährleisten.

Bundesweiter AMD-Tag und AMD-Aktionswoche 2022 – PRO RETINA zieht positive Bilanz

Mit dem neu ins Leben gerufenen Aktionstag und mehreren Veranstaltungen hat PRO RETINA im November die Altersabhängige Makula-Degeneration (AMD) ins Zentrum der Aufmerksamkeit gerückt. Wie groß der Bedarf an fundierten Informationen und Beratungen ist, zeigte die Resonanz auf die Einladungen zu den Veranstaltungen.

Die Webtalks von Dr. Jakob Siedlecki mit Hobbythek-TV-Legende und PRO RETINA Kuratoriumsmitglied Jean Pütz sowie mit der Sozialpädagogin Heidrun Köllner vermittelten viele lebenspraktische Ratschläge und machten den Betroffenen Mut. Diese beiden innovativen Formate, die auch über Facebook gestreamt wurden, konnte PRO RETINA dank der Unterstützung von Novartis anbieten.

Neben den beiden Webtalks fand zusammen mit dem AMD-Netz eine Online-Veranstaltung statt sowie eine digitale Veranstaltung mit Dr. Frank Brunsmann zum AMD-Kompetenz-Checkheft. Dr. Brunsmann ist Leiter des Fachbereichs Diagnose & Therapie der PRO RETINA.

Bei den Präsenzveranstaltungen der Regionalgruppen Köln und Rostock konnten sich die Besucherinnen und Besucher im Rahmen von Fachvorträgen und Hilfsmittelausstellungen ein umfassendes Bild machen vom Stand der medizinischen Erkenntnisse und den Angeboten zur Bewältigung des Alltags mit einer fortschreitenden Seheinschränkung.

Foto: Titel des Checkhefts
(1. Auflage in Großdruck)



Foto: Leitmotiv der Kampagne: Selbsttest der Sehkraft (© Vera Kuttelvaserova – stock.adobe.com)



Neues Angebot: Patienten-Infomappen

Um möglichst viele Betroffene unmittelbar im Anschluss an die Diagnose „Netzhautdegeneration“ unterstützen zu können, hat PRO RETINA 2022 ein neues Angebot für Augenärztinnen und -ärzte eingerichtet.

Die vom BKK Dachverband geförderte Patienten-Infomappe enthält mehrere Flyer und Broschüren zur ersten Orientierung, unabhängig vom Krankheitsbild.

Oft haben Ärztinnen und Ärzte nicht genügend Zeit, um auf die Fragen der Betroffenen nach dieser für viele zunächst nicht leicht zu verstehenden und nicht leicht zu akzeptierenden Diagnose einzugehen. An diesem Punkt setzt die Patienten-Infomappe an. Nach dem Besuch in der Praxis oder der Klinik wollen die Betroffenen ihre Diagnose verstehen und sie wollen wissen, wie sie mit der Erkrankung umgehen können. Mithilfe der Patienten-Infomappe erhalten sie die relevanten Informationen patientenverständlich aufbereitet und geprüft von unabhängigen Medizinerinnen und Medizinern.



Foto: Flyer und Broschüren der Patienten-Infomappe geben eine erste Orientierung.

In einem weiteren Schritt sind die Optikfachgeschäfte in die Informationskampagne einbezogen worden. Auch Optikerinnen und Optiker werden von den Ratsuchenden angesprochen, wissen aber oft nicht, was sie antworten sollen, wenn es um Fragen geht, die nichts mit Sehhilfen zu tun haben. Sie nutzen nun die Möglichkeit, bei PRO RETINA Infomappen anzufordern, um diese dann an die Betroffenen in den Geschäften weiterzugeben. Diese Infomappe wurde von der DAK gefördert.

PRO RETINA am internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen (Rare Disease Day) 2022



Foto: Wer nicht vor Ort sein konnte, folgte dem Symposium online (Grafik: © Rare Disease Day).

„Keine Angst vor Sehverlusten! Sie sind nicht allein!“ – das war der Titel des **Online-Patientensymposiums von PRO RETINA**, das Anfang März stattfand. Im Fokus der Veranstaltung standen seltene Netzhauterkrankungen. Expertinnen und Experten informierten Betroffene über den Weg zur Diagnose, zu Therapiemög-

lichkeiten und darüber, wie ein selbstbestimmtes Leben trotz des fortschreitenden Sehverlusts gelingen kann.

Das Online-Patientensymposium richtete sich an Menschen, die von einer seltenen Netzhauterkrankung betroffen sind. Nach der Begrüßung durch den PRO RETINA Vorsitzenden Dario Madani stellte Geske Wehr, Vor-

sitzende der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, die ACHSE vor. Sie sprach über die Möglichkeiten von Patientinnen und Patienten, gehört zu werden.

Dr. Karsten Hufendiek von der Universitätsklinik für Augenheilkunde Hannover referierte zunächst zu unterschiedlichen Netzhautdystrophien, danach über die ersten Schritte hin zur Diagnose und die Schwierigkeiten, auf die Betroffene dabei treffen. Dr. Sandra Jansen von PRO RETINA brachte den Teilnehmenden das Patientenregister nahe.

Anschließend kamen Betroffene einer seltenen Netzhauterkrankung zu Wort. Sie berichteten davon, wie sie ihren Weg bis zur Diagnose gemeistert haben und wie es sich mit einer seltenen Erkrankung lebt. Die aktiven Mitglieder der PRO RETINA erzählten, wie sie den Alltag mit einer Netzhauterkrankung erleben und welche Hürden täglich zu meistern sind.

EUTB® 2022 – Neue Herausforderungen

EUTB® steht für Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung. Das Netzwerk von rund 500 Beratungsstellen in Deutschland berät kostenlos und umfassend zu Rehabilitations- und Teilhabeleistungen.

Das fünfte Jahr der EUTB® war ein Jahr großer Herausforderungen. Nach der Pandemie normalisierte sich der Beratungsalltag, sodass auch an den Außenstandorten wieder beraten werden konnte. Besonders erfreulich war, dass der Außenstandort in Swisttal nach der Flutkatastrophe wieder regulär zur Verfügung stand. Ebenso stiegen die Beratungszahlen am Außenstandort im Familienzentrum Vielinbusch.

Neben den regulären Beratungen fanden auch im Jahr 2022 diverse Vorträge, Informationsveranstaltungen sowie Netzwerktreffen statt.

Gemeinsam mit dem Vorstand wurden Anträge für die dritte Bewilligungsperiode (2023-2029) der EUTB® gestellt. Das Ziel war es, die

Tätigkeit der EUTB® in Trägerschaft der PRO RETINA deutschlandweit zu etablieren. Dazu fanden intensive Gespräche und Beratungen mit dem Vorstand statt, die Antragstellung erfolgte Ende März.

Im August erhielt die PRO RETINA die Bescheide zur dritten Bewilligungsperiode. Der PRO RETINA wurden zehn Anträge bundesweit bewilligt. Parallel mussten im vierten Quartal zahlreiche Aufgaben erfüllt werden, damit neben der laufenden EUTB®-Beratung die zehn bewilligten Standorte zum Jahresanfang 2023 an den Start gehen konnten. Diese Aufgabe war nur in einer Gemeinschaftsaktion von Vorstand, Geschäftsstelle und EUTB® umsetzbar.

Die neuen Standorte sind: Aachen, Augsburg, Augsburg-Gerstthofen, Breisgau-Hochschwarzwald, Freiburg, Göttingen, Göttingen in Herzberg, Landkreis Rostock, Tübingen und Ulm.



Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Grafiken: Logo EUTB® und
Logo BMAS

Beratungszahlen

Wie bereits im Jahr davor nahmen auch im Jahr 2022 die Folgeberatungen und die notwendigen Hausbesuche weiter zu. Themenschwerpunkte in der Beratung waren weiterhin: Schwerbehindertenausweis, Pflegegrade sowie Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben.

EUTB® der PRO RETINA in Zahlen

Beratung von Betroffenen:	375
Beratung von Angehörigen:	101
Informationsanfragen:	9
Hausbesuche:	17
Gruppenberatungen:	9

Brücke zu Gesellschaft und Politik – Selbstbestimmt leben

Digitale Teilhabe für alle Menschen – Für ein selbstbestimmtes Leben

Noch immer sind viele Websites und digitale Dokumente nicht barrierefrei. Barrierefreiheit jedoch ist für 30 Prozent der Menschen in Deutschland notwendig, so eine Studie der Aktion Mensch. Mit Blick auf die Entscheider in Politik und Wirtschaft appellierte der PRO RETINA Vorstandsvorsitzende Dario Madani anlässlich des dritten Digitaltags am 24. Juni, die digitale Zugänglichkeit in allen Bereichen endlich umzusetzen. Angesichts des demografischen Wandels ist dies ohnehin zwingend notwendig, weil die Altersabhängige Makula-Degeneration schon heute mit rund sieben Millionen Betroffenen zu den Volkskrankheiten gehört.

Ob beim Ausfüllen von digitalen Anträgen, der Bedienung von Anwendungen im Smart Home, dem Bestellen von Bahn-Tickets oder bei den Online-Formularen von Banken oder Versicherungen: Überall stoßen Menschen mit Seheinschränkungen auf Barrieren.

Ausgeschlossen zu werden ist für den Einzelnen schmerzlich, für Politik und Gesellschaft ein enormer Nachteil und für die Wirtschaft ein erheblicher Kostenfaktor. Denn gerade den Unternehmen sollte bewusst sein, dass durch mangelnde Zugänglichkeit wichtige Marktsegmente nicht erschlossen werden und somit beträchtliche Umsätze verloren gehen. Dabei verursachen für alle zugängliche digitale Dokumente noch nicht einmal zusätzliche Kosten. Digitale Zugänglichkeit ist nicht nur hilfreich für Menschen mit Seheinschränkung, es profitieren alle Nutzerinnen und Nutzer davon. Denn auch für sie sind barrierefreie Angebote einfacher zu nutzen. Der Digitaltag wird getragen von der Initiative „Digital für alle“, in der sich 27 Organisationen aus den Bereichen Zivilgesellschaft, Kultur, Wissenschaft, Wirtschaft, Wohlfahrt und öffentliche Hand zusammengeschlossen haben.

PRO RETINA in Zahlen

An **13** Standorten
bietet **PRO RETINA**
Sprechstunden an.



7.565

Forschungs-
interessierte
beziehen den
Newsletter
im Abo.



Rund **500**
Menschen
engagieren
sich ehren-
amtlich für
PRO RETINA.



Etwa **150**
ehrenamtliche
Beraterinnen und
Berater sind für
Ratsuchende da.



Ca. **2.000**
Menschen folgen
PRO RETINA auf
Facebook
und etwa
1.200
auf **Instagram.**



2022 zählt PRO RETINA

6.837
Mitglieder.

Zum Vergleich:
2021 waren es 6.666;
2020 waren es 6.450.

Immer und überall gut informiert

Die neue Website von PRO RETINA

Fundierte patientenverständliche Informationen zu den einzelnen Krankheitsbildern und allen relevanten Aspekten rund um das Leben mit einer Netzhauterkrankung sind der Kern der Arbeit von PRO RETINA. Die Website spielt dabei eine zentrale Rolle.

Zwei Jahre lang haben Expertinnen und Experten, Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler und viele

Ehrenamtliche in mehr als 15 Workshops und unzähligen Stunden an der Entstehung der Seite mitgewirkt, bis sie im April 2022 online ging. Alle Arbeitskreis-, Regionalgruppen- und Fachbereichsleitungen waren involviert sowie die Mitarbeitenden der Geschäftsstelle.

Am Anfang stand ein Workshop mit allen relevanten Stakeholdern, um herauszufinden, was die unterschiedlichen Zielgruppen auf der PRO RETINA Website suchen, erwarten und schließlich finden müssen. Darauf aufbauend wurde eine neue Struktur entwickelt, sämtliche Texte – vor allem zu den Krankheitsbildern – wurden mit Expertinnen und Experten überarbeitet, fast 450 Broschüren, Videos und Audiodateien verschlagwortet und zum Download bereitgestellt. Zu den Neuerungen gehört neben einer Infothek, in der Besucherinnen und Besucher sämtliches Infomaterial der PRO RETINA

präzise durchsuchen und (als Mitglied) direkt herunterladen können, ein Beratungsfinder, der den direkten Kontakt zur richtigen Ansprechperson für das jeweilige Anliegen herstellt.

Bei der Entwicklung haben alle Beteiligten großen Wert auf die Barrierefreiheit gelegt. So wurde ein Design entwickelt, das für Menschen mit Seheinschränkungen gut zugänglich und für vollsehende Menschen ansprechend ist. Die Seite lässt sich einfach an die Bedürfnisse der Besucherinnen und Besucher anpassen – so gibt es sie beispielsweise in einem hellen und einem dunklen Schema. Auch wurde ein eigenes barrierefreies Redaktionstool entwickelt, mit dem sehbehinderte und blinde Redakteurinnen und Redakteure Artikel und Termine eigenständig einpflegen können.

Die neue Website von PRO RETINA in Zahlen

22 Monate von der Idee bis zur Umsetzung

15 Workshops mit Aktiven

300 neu angelegte und befüllte Seiten

466 neue Artikel

559 Forschungsnewsletter zum Nachlesen

175 Pressemitteilungen zum Nachlesen

447 Downloads (Bilder, Podcasts, Videos)



PRO RETINA bedankt sich herzlich bei der **Techniker Krankenkasse, der Aktion Mensch und der Kämpgen-Stiftung**, die das Projekt unterstützt haben.



Foto: Startseite www.pro-retina.de

Woche des Sehens 2022 – Captchas schließen nicht nur Bots aus



Foto: Der Sicherheitsmechanismus Captcha bringt nicht nur Nutzerinnen und Nutzer mit Seheinschränkungen zur Verzweiflung.

„Alles im Blick?!“ lautet das Motto der diesjährigen Woche des Sehens. Die Aufklärungskampagne fand 2022 bundesweit vom 8. bis 15. Oktober statt. Getragen wird sie von PRO RETINA, der Christoffel-Blindenmission, dem Deutschen Blinden- und Sehbehindertenverband (DBSV), dem Berufsverband der Augenärzte (BVA), dem Deutschen Komitee zur Verhütung von Blindheit (DKVB), der Deutschen Ophthalmologischen Gesellschaft (DOG) und dem Deutschen Verein der Blinden und Sehbehinderten in Studium und Beruf (DVBS).

Wer kennt sie nicht, die Sicherheitsabfragen im Internet, die feststellen sollen, ob man ein Mensch oder ein Roboter ist – in der Fachsprache „Captcha“ genannt. Meist findet die Prüfung in Form von Bildrätseln statt, man soll Ampeln zählen oder verzerrte Buchstaben erkennen. Was für viele Nutzerinnen und Nutzer einfach nur lästig ist, stellt Menschen mit Seheinschränkungen vor unlösbare Aufgaben. Doch was sind die barrierefreien Alternativen?

Wenn es um sehbehinderten- und blindengerechte Alternativen zum Bildrätsel geht, fällt einem zuerst ein Audio-Captcha ein.



Foto: Trübe Aussicht auf den Dom – Mitglieder der PRO RETINA Regionalgruppe Köln und des BVA (Berufsverband der Augenärzte) installieren Simulationsfolien, welche die Seheindrücke Betroffener darstellen (© Prautzsch).

Aber so einfach ist die Sache nicht, wie der blinde IT-Experte Oliver Nadig weiß: „Die Stimmen sind verzerrt oder bewusst mit Hintergrundgeräuschen überlagert oder man muss Worte in einer Fremdsprache, oft in Englisch, erkennen. Man könnte beispielsweise leichte Wissenstests nehmen. Ich kann mir aber auch eine Prüfung des Personalausweises vorstellen, ähnlich wie beim Zigarettenautomaten, oder eine Zwei-Faktor-

Authentifizierung, wie wir sie vom Banking kennen. Wichtig ist, dass es immer Alternativen – also barrierefreie und diskriminierungsfreie Captchas – zusätzlich zu den vorhandenen Bildchen gibt.“

Unterstützt wurde die Woche des Sehens von der Aktion Mensch und von ZEISS. Weitere Informationen finden Interessierte auf www.woche-des-sehens.de.



Förderung bis 2025: **PRO RETINA wirkt auch künftig auf Bundesebene**

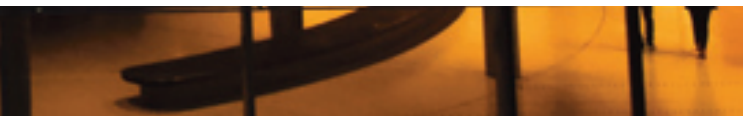
Nachdem im April 2022 die erste Förderperiode des Partizipationsprojekts „Politischer Referent im Bereich Gesundheits- und Sozialpolitik“ durch den Partizipationsfonds endete, der beim Bundesministerium für

Arbeit und Soziales (BMAS) angesiedelt ist, erhielt PRO RETINA zu Beginn des Jahres 2022 die Zusage für die Bewilligung weiterer Fördermittel. Die Bundesmittel sehen eine zweite Förderperiode von Mai 2022

Foto: Die Kuppel der Reichstagsgebäudes, dem Sitz des Deutschen Bundestages.



bis April 2025 vor, in welcher der Aufgabenbereich durch das Thema „Forschungspolitik“ sogar erweitert werden konnte.



Kontinuierliches Mitgestalten

Die bisher aufgebauten Strukturen und Netzwerke der PRO RETINA im politischen Berlin konnten im Rahmen der Weiterbewilligung auch 2022 gepflegt und ausgebaut werden. So konnten die Anliegen der PRO RETINA Mitglieder weiterhin bis in die oberste Bundesebene und in Gesetzgebungsprozesse hineingetragen werden. Seit Jahresbeginn 2022 bietet der Koalitionsvertrag der Ampel-Regierung neue Chancen, die für Menschen mit seltenen (Netzhaut-) Erkrankungen wichtigen Themen substantiell voranzubringen. Beispiele sind etwa das angekündigte Registergesetz sowie das Gesundheitsdatennutzungsgesetz, die von der Interessenvertretung aktiv begleitet werden. Ziel ist die Wahrung und Vertretung der Interessen von Betroffenen, insbesondere auch in den Gesetzestexten und bei weiteren Vorhaben.

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Arbeit und Soziales



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

„Mach's richtig!

Fahre und
parke fair!“

Foto: Unsachgemäß abgestellte Elektro-
scooter entwickeln sich immer mehr zu
gefährlichen Stolperfallen – insbesondere
für sehbehinderte und blinde Menschen.



Zum Tag der Verkehrssicherheit am 18. Juni führte PRO RETINA eine bundesweite Aktion für mehr Sicherheit auf Gehwegen durch. Im Fokus der Aktion standen E-Scooter, die nicht ordnungsgemäß auf Bürgersteigen geparkt oder achtlos liegengelassen werden.

Während E-Scooter im Betrieb für viele Menschen ein Problem darstellen, weil sie kaum zu hören sind, entwickeln sich achtlos abgestellte Fahrzeuge insbesondere für Menschen mit Seh Einschränkungen und blinde Menschen immer mehr zur Sturzgefahr. Und auch der Langstock, mit dem sich die Betroffenen orientieren, hilft nicht immer, um das Hindernis rechtzeitig zu ertasten. Eine Gefahr besteht auch bei schmalen Bürgersteigen: Dann müssen Betroffene auf die Straße ausweichen, um das Hindernis zu umgehen – ein unter Umständen lebensgefährliches Manöver.

Mit Anhängern, die an den Fahrzeugen angebracht wurden, machten die Mitglieder von PRO RETINA die Nutzerinnen und Nutzer auf die damit verbundene Gefahr für sehbehinderte und blinde Menschen aufmerksam. Ein Video, das über den QR-Code auf dem Anhänger abgerufen werden konnte, wies anschaulich auf das Problem hin. Der Appell lautete: **„Fahre und parke fair!“**

„Wir wollen mit einem Augenzwinkern auf die Gefahren liegengelassener E-Scooter hinweisen, insbesondere wenn diese auf Gehwegen liegenbleiben. Betroffen sind schließlich nicht nur sehbehinderte und blinde Menschen, sondern auch Menschen mit einer Gehbehinderung oder mit einem Kinderwagen. Gehwege sind oft eng. Mit etwas Nachdenken und Rücksicht können wir aber alle unseren Weg gehen“, so die Leiterin der Kölner Regionalgruppe Ute Palm.

Gefördert von

Aktion
MENSCH



„Ich glaube – Ich werde blind“ – Bundesweiter Aktionsmonat im Juni

Menschen, deren Sehkraft nachlässt oder die den Verlust des Augenlichts befürchten müssen, stehen vor vielen Herausforderungen: Sie brauchen medizinische Hilfe, konkrete Unterstützung, aber auch Rückhalt durch den Glauben in Form von psychologischem und seelsorgerlichem Beistand.

PRO RETINA beteiligte sich im Rahmen des Sehbehindertensonntags 2022 mit zwei digitalen Veranstaltungen: Am 2. und am 22. Juni standen unterschiedliche Schwerpunkte im Fokus: Einmal ging es darum, wie Betroffene konkrete Hilfe erhalten können, ein anderes Mal wurde thematisiert, vor welchen Herausforderungen sehbehinderte und blinde Gemeindemitglieder stehen. Mit dabei waren die Leiterin des PRO RETINA Arbeitskreises Makula Heike Ferber, Professor Hans Hoerauf, wissenschaftliches Vorstandsmitglied des Bundesverbands der Augenärzte Deutschlands e. V. und Direktor der Augenklinik der Universitätsmedizin Göttingen, Pfarrerin Nora Rämer von der Evangelischen Dreieinigkeitsgemeinde Berlin, Pfarrer Alfred Grimm vom Behindertenpastoral Eichstätt, Diakonin Heike Kühner, Beauftragte für Blinden- und Sehbehindertenseelsorge in der Pfalz, die Fachärztin für Augenheilkunde im Gesundheitszentrum Brandenburg Dr. Luise Langhans, Dr. Wolfgang Beer, Geschäftsführer der Evangelischen Akademien in Deutschland (EAD) e. V.



Foto:
Ältere Dame
in einer Kirche.
Im Hintergrund sind
Kirchenbänke und Kirchenfenster zu erkennen
(LoloStock/stock.adobe.com).

(i. R.) und Bernadette Schmidt, Vorstandsmitglied des Deutschen Katholischen Blindenwerks e. V.

Daneben beteiligten sich zahlreiche PRO RETINA Regionalgruppen mit Aktionen vor Ort. Zum Beispiel stand im westfälischen Münster in Zusammenarbeit mit dem Bistum und dem Landschaftsverband Westfalen-Lippe die inklusive Führung „Raum-Zeit-Klang“ auf dem Programm. Stationen waren der Dom und das Museum für Kunst und Kultur – dort ging es unter anderem um den Klang und die Haptik von Glocken. 30 Kilometer entfernt, in der Dülmener St. Viktor Kirche, waren die Orgel und Orgelpfeifen nicht nur akustisch, sondern auch taktil für die Gäste erlebbar.

Sehbehinderung und Blindheit werden zur Armutsfalle

Mahnung von PRO RETINA zum Internationalen Tag der Menschen mit Behinderung: Menschen mit Sehbehinderungen droht der Ausschluss aus der Gesellschaft, Isolation und Armut. Auch Hilfsorganisationen wie PRO RETINA geraten angesichts der ausbleibenden Förder- und Spendengelder für Menschen mit Behinderung immer mehr an die Grenzen ih-

rer Möglichkeiten. Darauf hat PRO RETINA anlässlich des Internationalen Tages der Menschen mit Behinderung am 3. Dezember hingewiesen.

Behinderung löst vielfach eine Abwärtsspirale aus: Durch den fehlenden Zugang zum ersten Arbeitsmarkt oder den Verlust des Arbeitsplatzes bleibt den Betroffenen oft in frühen Jahren nur

der Bezug der Erwerbsminderungsrente. Prekäre Lebensverhältnisse sind die Folge. Hinzu kommt, dass immer weniger Hilfsmittel, auf welche die Betroffenen dringend angewiesen sind, von den Krankenkassen bezahlt werden. Das schränkt die Möglichkeiten zur Teilhabe an der Gesellschaft weiter ein. Die Folgen sind Isolation und Vereinsamung.

Welttag des Sehens 2022 – Studie legt Kosten offen

Die finanziellen Folgen der Altersabhängigen Makula-Degeneration (AMD), die sich mittlerweile in den Industrieländern zur Volkskrankheit entwickelt hat, beziffert eine vom Dachverband Retina International (RI) in Auftrag gegebene Studie allein für Deutschland auf 7,6 Milliarden Euro jährlich. Die Studie wurde am Welttag des Sehens am 13. Oktober veröffentlicht. Die finanziellen Belastungen durch AMD vertei-

len sich auf direkte und indirekte medizinische Kosten sowie wirtschaftliche Einbußen infolge erzwungener Arbeitszeitreduktion: 73 Prozent der Betroffenen in Deutschland haben aufgrund der Erkrankung ihre Arbeitszeit reduziert.

Als Konsequenz fordert PRO RETINA, die AMD ins Zentrum der gesundheitlichen Aufklärung zu rücken und die Versorgung der Betroffenen zu verbessern.



Die **Ergebnisse der Studie** finden Interessierte in englischer Sprache auf retina-international.org/amd-impact-cost-of-illness-study.

Hoffnung für Generationen – Forschung fördern



500 neue Registrierungen im PRO RETINA Patientenregister

In Deutschland leben zwischen 60.000 und 80.000 Menschen mit einer erblich bedingten Netzhautdegeneration, die fortschreitend verläuft, bis zur Erblindung führen kann und für die es (bis auf wenige Ausnahmen) noch keine Therapie gibt. Die Erkrankungen stellen Betroffene und deren Angehörige vor erhebliche Herausforderungen – im Alltag, im Berufsleben und in ihrem sozialen Umfeld.

Die Hoffnung auf einen Therapieansatz der Betroffenen ist sehr groß. Viele Therapieansätze befinden sich derzeit in Studienphasen, aber oft ist es für Betroffene schwierig, geeignete klinische Studien zu finden. Genau an dieser Stelle setzt das Patientenregister an, das einen wichtigen Beitrag zur Forschungsförderung leistet. 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 2.600 Personen registrieren lassen (Stand April 2023), im Jahr 2022 sind rund 500 hinzugekommen.

Diagnose Netzhauterkrankung

Im Patientenregister sind rund 50 unterschiedliche erworbene oder erblich bedingte Netzhauterkrankungen gelistet. Die häufigste Erkrankung stellt mit knapp 50 Prozent die Retinitis pigmentosa (RP) dar, gefolgt von der AMD (20 Prozent), Morbus Stargardt (15 Prozent), dem Usher-Syndrom und der ZSD (jeweils 5 Prozent). Die am häufigsten auftretenden Genmutationen betreffen die Gene RPGR und ABCA4.

Vermittlung in klinische Studien

Markus (33) hat RP und wurde in die klinische Studie zur Transkornealen Elektrostimulation (TES) vermittelt: „Ich bin sehr froh, dass ich über das Patientenregister von der TES-Studie erfahren habe. Ich habe die Hoffnung, dass wir damit eine Therapieoption bei RP haben und die Erkrankung zumindest aufgehalten werden kann.“

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.

Das LHON Register ist 2018 gegründet worden; das Ende der Verlaufsstudie ist für Dezember 2024 geplant. Dabei erhält die Verlaufsstudie zu LHON finanzielle Unterstützung von dem Pharmaunternehmen Chiesi. Als Ziel wurde der Einschluss von 120 LHON Patientinnen und Patienten bis zum Jahr 2024 festgelegt.

Kürzlich konnte der 95. Patient in das LHON Patientenregister aufgenommen werden. Einer dieser Patienten ist Lars, 43 Jahre alt.

Die LHON Erkrankung besser verstehen



Grafik: LHON Register Logo

„Ich hoffe, dass man die LHON Erkrankung mithilfe des Registers besser verstehen kann. Warum bricht die Erkrankung bei einem Träger aus und bei dem anderen nicht? Vielleicht kann man so auch neue Therapieansätze finden“, hofft Lars. Er hat über PRO RETINA den Weg zu einem der beteiligten LHON Zentren gefunden.

Das LHON Patientenregister wird dezentral geführt. Das heißt: Patientinnen und

Patienten melden sich bei einem der 14 Studienzentren in Deutschland. Ergebnisse und Auswertungen werden von PRO RETINA erfasst und koordiniert. Alle Daten sollen zum Ablauf des Registers in einer wissenschaftlichen Publikation zusammengefasst werden. So können die Daten nicht nur helfen, die Erkrankung besser zu verstehen, sondern dienen auch dazu, die Therapiemöglichkeiten zu verbessern.

Interessierte und Betroffene wenden sich an **Dr. Sandra Jansen, patientenregister@pro-retina.de**. Sie vermittelt den Kontakt zu den beteiligten Augenkliniken.

Stiftung zur Verhütung von Blindheit – Eine PRO RETINA Erfolgsgeschichte

Forschung fördern, um künftig Erblindung infolge von Netzhautdegenerationen zu verhindern

Die 2007 aus der PRO RETINA Deutschland e. V. hervorgegangene Stiftung hat in rund 15 Jahren Forschungsförderung bislang etwa 4,3 Millionen Euro für Forschungsprojekte im In- und Ausland investiert. Vor allem vier Instrumente haben die Forschung zu Netzhautdegenerationen nachhaltig vorangebracht:

- das Errichten von Stiftungsprofessuren an den Universitäten Regensburg und Bonn,
- das internationale Forschungskolloquium in Potsdam (Potsdam-Meeting),
- das Verleihen der Grundwissenschaftlichen und Klinischen Forschungspreise (PRO RETINA Deutschland e. V. zusammen mit der PRO RETINA-Stiftung zur Verhütung von Blindheit und Retina Suisse)

- die Vergabe von Promotionsstipendien.

Grundwissenschaftlicher und Klinischer Forschungspreis – Die Preisträger 2022

Den Grundlagenwissenschaftlichen Forschungspreis teilen sich die Preisträger Tobias Strunz Ph.D. (Regensburg) und Mathieu Quinodoz Ph.D. (Basel), der Klinische Forschungspreis geht an Dr. med. Jan H. Terheyden (Bonn).

Dr. Mathieu Quinodoz nutzt Methoden der KI und des Maschinellen Lernens, um genetische Varianten mit unklarer Signifikanz besser einordnen zu können. Dr. Tobias Strunz und Dr. Jan Terheyden forschen und publizieren zur AMD, der Altersabhängigen Makuladegeneration.

Foto:

Die DOG ist der jährlich stattfindende Kongress der Deutschen Ophthalmologischen Gesellschaft, in dessen Rahmen die Preisverleihungen stattfinden.

Veranstaltungslocation ist das ECC Berlin (Außenansicht des Estrel Congress Center, © Estrel Berlin).





Fotos: Außen- und Innenansicht des Harpa Konzert- und Konferenzentrums in Reykjavik, Tagungsstätte des RIWC 2022.



RIWC 2022 – Betroffene und Forschende kommen zusammen

Vom 9. bis zum 11. Juni fand im isländischen Reykjavik der 21. Retina International World Congress (RIWC) statt. Rund 200 Teilnehmende kamen aus allen Teilen der Welt zusammen, um sich über den aktuellen Forschungsstand bei Netzhauterkrankungen zu informieren und auszutauschen. Der Kongress begann mit einer internen Veranstaltung der Mitgliedsverbände, bei der unter anderem interessante Projekte aus den einzelnen Vereinigungen des Dachverbands vorgestellt wurden.

An den darauffolgenden Tagen gab es eine Vielzahl an Vorträgen zu hören, in denen es zum Beispiel um neue Therapieansätze für die trockene AMD ging oder um die sozioökonomischen Auswirkungen der AMD-Behandlung auf das Gesundheitssystem. Bei den erblich bedingten Netzhauterkrankungen wurden neue Unterformen der Retinitis pigmentosa (RP) vorgestellt. Daneben wurden innovative Ansätze aus der Stammzellforschung, neue Ansätze in der Genersatztherapie und zahlreiche Studien diskutiert. Außerdem interessant: die Entwicklung von Medikamenten, die den Verlauf von Netzhauterkrankungen künftig positiv beeinflussen könnten.

Der Kongress hat einmal mehr gezeigt, wie wertvoll es ist, wenn Patientenvertreter mit Forschenden auf Augenhöhe zusammenkommen.

Spendenaktion zugunsten der Forschung:

Im Ruderboot von Dresden nach Hamburg



Foto (v. l.):
Ulrich Kons, Anne Kinski
(© Daniel Grauel)

In der zweiten Augushälfte 2022 ruderte Anne Kinski vom Arbeitskreis Sport der PRO RETINA zusammen mit dem mehrfachen Weltmeister und Olympiasieger im Rudern Ulrich Kons von Dresden nach Hamburg.

Weitere Europameister, Weltmeister und Olympiateilnehmer waren dabei, um das Duo tatkräftig zu unterstützen, darunter Dieter Schubert, Wolfgang Mager, Joachim Dreifke und Hans-Joachim Lück. Nach der 100 Kilometer langen

Extremwanderung entlang der Ostseeküste im Jahr zuvor war dies bereits die zweite erfolgreiche PRO RETINA Spendentour.

Das Ziel der Ruderchallenge „Wir gemeinsam in einem Boot“ war es, entlang der 600 Kilometer langen Strecke in 15 Städten mit Bürgermeisterinnen und Bürgermeistern und den Beauftragten für Inklusion ins Gespräch zu kommen und sich für Barrierefreiheit stark zu machen. Außerdem ging es darum, möglichst viel Geld zu sammeln für das Forschungsprojekt von Professor Marius Ader vom Center for Regenerative Therapies (CRTD) an der TU Dresden.

Ader und sein Team forschen zu einem neuen Therapieansatz, der Photorezeptoren aus Spenderzellen gewinnt, um diese in die Netz-





Fotos (l.): Prof. Marius Ader bei der Ankunft der Rudernden in Hamburg und zusammen mit Anne Kinski bei der Scheckübergabe in Dresden (© TUD/Magdalena Gonciarz).



Foto:
© TUD/
Magdalena-
Gonciarz

haut zu transplantieren. Gelingt dies, werden die bereits abgestorbenen Zellen durch neue ersetzt. Photorezeptoren sind lichtempfindliche Zellen, die es unter anderem ermöglichen, Kontraste und Farben zu erkennen.

Das Projekt wurde mit täglich erstellten Videos über die Social-Media-Kanäle geteilt. Zahlreiche Beiträge in Print, Radio und TV, zum Beispiel im NDR, auf welt.de, ZEIT ONLINE und in der Süddeutschen Zeitung sorgten für Aufmerksamkeit und machten die Tour auch fernab der Strecke bekannt.



Mehr zum Forschungsprojekt von Professor Ader auf tu-dresden.de/cmcb/crtd/forschungsgruppen/crtd-forschungsgruppen/ader.

Der Arbeitskreis (AK) BBS

Eines der Symptome beim Bardet-Biedl-Syndrom (BBS) ist die Netzhauterkrankung Retinitis pigmentosa (RP). Innerhalb der PRO RETINA organisieren sich Betroffene im AK BBS.

Cilia 2022 – Auf Augenhöhe diskutieren

Bedeutend war aus Sicht des Arbeitskreises BBS auch die Teilnahme an der Europäischen Zilien-Konferenz, die im Oktober in Köln stattfand. Ziel dieser hochkarätig besetzten Hybridkonferenz war es, den Austausch zwischen Patientengruppen und Forschenden zu ermöglichen. Dazu gehörten Begegnungen im Workshop-Format, die es Betroffenen, Angehörigen und Selbsthilfegruppen ermöglichen, mit den Forschenden in einen intensiven Dialog zu treten und die Patientenperspektive einzubringen.



Foto: Bernarda Gillißen und Manuel Rodriguez nahmen für PRO RETINA an der Cilia 2022 teil (© Medizin FotoKöln D. Hensen).

Spendensammeln beim Rare Diseases Run 2022

In der Woche vom 28. Februar bis zum 6. März machten sich bei strahlendem Vorfrühlingswetter in ganz Deutschland fast 2.000 kleine und große Läuferinnen und Läufer mit und ohne Handicap auf den Weg für den guten Zweck. Anlass war der Rare Disease Day, der Tag der Seltenen Erkrankungen. Initiiert von der Syngap Elternhilfe e. V. organisierte der Veranstalter „laufenmachtlücklich.de“ ein inklusives Laufabenteuer, den Rare Diseases Run. Mit der Teilnahmegebühr und zusätzlichen Spenden wurden zehn Selbsthilfeorganisationen für seltene Erkrankungen unterstützt, darunter auch der Arbeitskreis BBS der PRO RETINA.

Im Rahmen der Veranstaltung ist es nicht nur gelungen, fast 2.000 Menschen zu mobilisieren und annähernd 19.000 Euro an Spenden zu sammeln, auch viele seltene Erkrankungen rückten ins Blickfeld der Öffentlichkeit. Nicht zuletzt machten die vielen strahlenden Kinder- und Jugendlichen das Laufevent zu einem vollen Erfolg. Für die Teilnehmenden gab es Urkunden und Medaillen.



Foto: Auf der Medaille ist das Motto zu lesen: „Many, strong, proud“ (übersetzt: „Wir sind viele, wir sind stark, wir sind stolz“).

Rheinland-Pfalz feierte 75. Geburtstag und die PRO RETINA feierte mit

Die drei Regionalgruppen Mainz, Pfalz und Wiesbaden präsentierten sich im Mai 2022 mit einem Infostand auf der Festmeile „Rheinland-Pfalz sozial“. Anlass war der 75. Geburtstag des Bundeslandes, der in der Landeshauptstadt Mainz gefeiert wurde.

Regionalgruppenleiter Wolfgang Schweinfurth begrüßte unter anderem Alexander Schweitzer, Minister für Arbeit, Soziales, Transformation und Digitalisierung des Landes Rheinland-Pfalz am PRO RETINA Stand. Vor Ort war auch der PRO RETINA Vorsitzende Dario Madani, um sich bei den vielen Helferinnen und Helfern zu bedanken.

Grafik: Herz mit Rheinland-Pfalz-Wappen



Patientenregister gewinnt bei Aldi Süd-Spendenaktion

Bei der Spendenaktion „Gut für hier. Gut fürs wir.“ machten die meisten Kundinnen und Kunden das PRO RETINA Patientenregister zu ihrem Herzensprojekt, indem sie ihm ihre Stimme gaben. Aldi Süd unterstützt mit der Aktion gemeinnützige Vereine und lokale Projekte. Das Besondere: Die Kundinnen und Kunden entscheiden mit ihrem Stimmzettel darüber, welche Projekte gefördert werden.

Weil die Teilnahme am Patientenregister auch ohne Mitgliedschaft kostenlos möglich ist, trägt das Preisgeld in Höhe von 1.500 Euro dazu bei, dass Patientinnen und Patienten mit seltenen Netzhauterkrankungen weiterhin die Chance erhalten, an für sie geeigneten klinischen Studien teilzunehmen.



REHACARE 2022 – Prominenter Besuch am Stand von PRO RETINA

Claudia Middendorf, Landesbeauftragte für Menschen mit Behinderung sowie für Patientinnen und Patienten in Nordrhein-Westfalen, besuchte den PRO RETINA Stand auf der Messe REHACARE in Düsseldorf.

Es gab viel zu besprechen. Unter anderem ging es darum, dass Unternehmen den Zugang zu ihren Dienstleistungen oft ausschließlich digital ermöglichen. Ausgeschlossen werden dabei jene Menschen, die keine geeigneten Endgeräte besitzen, darunter besonders viele ältere Menschen. Thematisiert wurde auch die Barrierefreiheit im Zusammenhang mit der geplanten elektronischen Gesundheitskarte (eGK). Claudia Middendorf nahm sich Zeit, hörte zu und versprach ihre Unterstützung. Ute Palm: „Wir nutzen jede Gelegenheit, um mit Claudia Middendorf zu sprechen, die Themen gehen uns leider nicht aus.“

Foto: Claudia Middendorf besucht den Infostand der PRO RETINA auf der REHACARE, (v. l.) Ute Palm, Claudia Middendorf, Carsten Schmeisser, Gerda Riedlowski (© Carsten Schmeisser).

PRO RETINA

Finanzbericht

Finanzierung

Als Selbsthilfevereinigung, welche die Interessen von Menschen vertritt, die unabhängige Unterstützung und Beratung benötigen und die vom Vertrauen lebt, ist es uns besonders wichtig, unsere Arbeit transparent zu gestalten und unsere Finanzen allen Mitgliedern, Fördernden und Unterstützenden offenzulegen.

2022 fanden die pandemiebedingten Einschränkungen langsam ein Ende – mit Ukraine-Krieg und Energiekrise musste jedoch neuen Schwierigkeiten Rechnung getragen werden, um PRO RETINA zukunfts- fest zu machen. Die hier vorbehaltlich angeführten Zahlen bilden die Tätigkeiten und Entwicklungen des Jahres 2022 dennoch nachvollziehbar ab.



Alle hier veröffentlichten Daten sind vorbehaltlich und bedürfen der Bestätigung durch die Delegiertenversammlung. Seit dem Jahr 2021 hat sich PRO RETINA als Mitglied der Initiative Transparente Zivilgesellschaft (ITZ) verpflichtet, die Finanzen des Vereins online zu veröffentlichen.

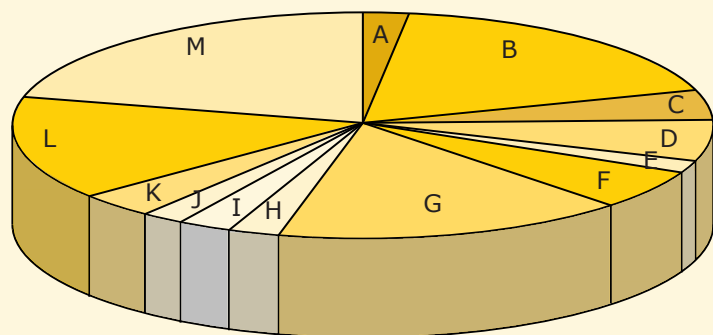
Weitere Informationen finden Interessierte unter www.pro-retina.de/pro-retina/spenden/transparenz und www.pro-retina.de/pro-retina/selbstauskunft.

Einnahmen

Insgesamt ergibt sich für das Jahr 2022 ein nahezu ausgeglichener Haushalt. Die Gesamteinnahmen des Vereins lagen bei 2.506.771,36 Euro. Dabei machten die Einnahmen aus öffentlichen Mitteln etwa 30 Prozent der Gesamteinnahmen aus, weitere 22 Prozent kamen aus Mitgliederbeiträgen, Seminaren und dem Geschäftsbetrieb hinzu. Die Einnahmen aus Sponsoring und Spenden lagen bei nur noch 12 Prozent der Gesamteinnahmen. Bestimmungsgemäß wurden Rückstellungen und Rücklagen verwendet mit einem Anteil von etwa 35 Prozent der Gesamtfinanzierung.

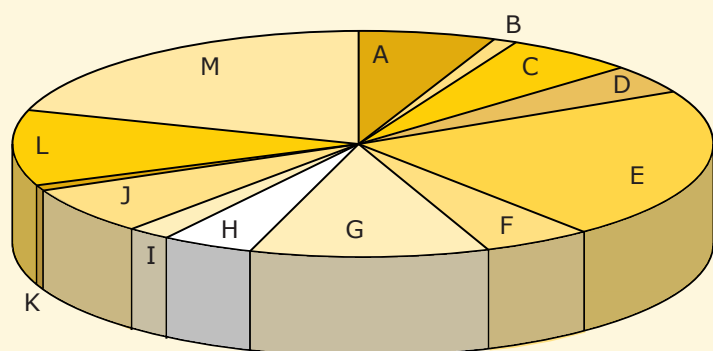
Ausgaben

2022 wurden 2.486.095,36 Euro ausgegeben für die Hauptaufgabenfelder von PRO RETINA. Dabei entfielen etwa 23 Prozent der Ausgaben auf die Bereiche Beratung und Information sowie Schulungen und regionale Arbeit. Mitgliederservice und Vereinsentwicklung (inklusive Gremienarbeit) lagen bei knapp 20 Prozent. Für die Umsetzung von Projekten, vor allem im Rahmen der Digitalisierung und Forschungsförderung (i. S. d. Vereins) wurden etwa 26 Prozent der Gesamtausgaben aufgewendet. Zukunftssichernde Rücklagen und Rückstellungen lagen bei 29 Prozent der Gesamtausgaben.



A	50.892 Euro	Öffentliche Mittel
B	451.466 Euro	Mitgliederbeiträge
C	101.563 Euro	Sponsoring
D	153.796 Euro	Bundesmittel
E	39.787 Euro	Seminargebühren
F	143.911 Euro	Zuschüsse Aktion Mensch
G	411.615 Euro	Zuschüsse GKV
H	58.105 Euro	Spenden
I	62.929 Euro	Spenden mit Zweckbindung
J	48.293 Euro	Wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb
K	85.349 Euro	Sonstiges
L	375.244 Euro	Entnahme Rückstellungen
M	523.823 Euro	Entnahme Rücklage zweckgebunden

2.506.771 Euro Gesamteinnahmen



A	-162.172 Euro	Information, Öffentlichkeitsarbeit
B	-23.277 Euro	Informationsmaterial, Broschüren
C	-148.755 Euro	Digitalisierung
D	-97.928 Euro	Beratung u. Selbsthilfe exkl. EUTB®
E	-532.967 Euro	Vereinsentwicklung, Mitgliederservice,
F	-125.083 Euro	Forschungsförderung i. S. d. Vereins
G	-274.948 Euro	Projekte
H	-106.775 Euro	Interessenvertretung
I	-46.403 Euro	Schulungen von Beratenden
J	-186.609 Euro	Regionale Arbeit
K	-12.219 Euro	Gremienarbeit
L	-265.534 Euro	Bildung Rückstellung Folgejahre
M	-503.424 Euro	Bildung Rücklagen Vereinsentwicklung, zweckgebunden

-2.486.095 Euro Gesamtausgaben

Die PRO RETINA Gremien und ihre Aufgaben

Fachbereiche und Arbeitskreise

Um die vielfältigen Tätigkeiten der Selbsthilfevereinerung 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 (MV) und Delegiertenversammlung (DV)

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 DV 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 und der Geschäftsstelle. Der Gründer Dr. Rainald von Gizycki ist heute Ehrenpräsident.

PRO RETINA wirkt! Wirken Sie mit



Initiative
Transparente
Zivilgesellschaft

Grafiken: Logo BAG Selbsthilfe und Logo ITZ

Die PRO RETINA Deutschland e. V. ist eine **bundesweite Selbsthilfeorganisation von und für Menschen mit erblichen Netzhauterkrankungen**. Der 1977 gegründete gemeinnützige Verein hat bundesweit rund 7.000 Mitglieder. Jedes Mitglied kann sich einer der rund 60 Regionalgruppen anschließen, die über ganz Deutschland verteilt sind. Im Arbeitskreis Junge Retina haben sich jüngere Mitglieder zusammengeschlossen.

PRO RETINA berät Betroffene und deren Angehörige in diagnosespezifischen und sozialen Fragen sowie bei der Auswahl der geeigneten Hilfsmittel. Der Verein fördert die Forschung auf dem Gebiet der Netzhauterkrankungen und vertritt die Interessen von Betroffenen in Politik und Öffentlichkeit. Der hochkarätig besetzte Wissenschaftliche und Medizinische Beirat berät bei der Auswahl geeigneter Forschungsprojekte. Prominente Unterstützerinnen und Unterstützer begleiten den Verein öffentlichkeitswirksam im Rahmen des PRO RETINA Kuratoriums.

PRO RETINA bietet schnelle und langfristig verlässliche Hilfe

Menschen mit einer Netzhauterkrankung, die von Erblindung bedroht sind, benötigen beides: unmittelbare und kurzfristige Hilfe ebenso wie langfristige und planbare Unterstützungsmöglichkeiten. Oft sind die PRO RETINA Beratenden die ersten Ansprechpartner für

Menschen nach einer schockierenden Diagnose. Sie helfen den Betroffenen zunächst dabei, ihre Diagnose zu verstehen und unterstützen sie dabei, Wege zu finden, die Erkrankung zu bewältigen und ein selbstbestimmtes Leben zu führen.

Ihr Vertrauen ist uns wichtig

Mit Ihrer Spende unterstützen Sie die Arbeit von PRO RETINA – entweder ganz allgemein oder Sie wählen projektbezogen aus, wie Ihre Spende eingesetzt werden soll, zum Beispiel für die Beratung von Patientinnen und Patienten oder die Forschungsförderung. Wir garantieren eine sichere Verwendung der uns anvertrauten Mittel und eine transparente Struktur der Vereinsarbeit. Wir versprechen wirksame Hilfe für zukünftige Generationen. Wir halten uns an die Leitsätze der BAG Selbsthilfe und haben uns der Initiative Transparente Zivilgesellschaft angeschlossen.

Was uns antreibt, ist die Hoffnung, Therapien zu finden für Erkrankungen, die bislang als unheilbar gelten. Privatpersonen und Unternehmen können unsere Arbeit auf unterschiedliche Art fördern – die Möglichkeiten reichen dabei von allgemeinen Spenden und Spendenaktionen über institutionelle Hilfe und testamentarische Verfügungen bis hin zu Fördermitgliedschaften. Erfahren Sie mehr dazu auf den folgenden Seiten.



„Irgendetwas stimmt da nicht“



Foto: Andreas
(privat)

Als Andreas im Dezember 2021 zum Optiker geht, ist eigentlich alles in Ordnung. Teilweise sieht er verschwommen. Wahrscheinlich brauche ich nur eine neue Brille, denkt er. Der Optiker ist sich unsicher und rät ihm, eine Augenärztin oder einen Augenarzt aufzusuchen. Seine Augenärztin sagt: „Ich weiß nicht, was es ist, aber irgendetwas stimmt da nicht. Bitte gehen Sie sofort in eine Notaufnahme.“

Nach mehreren Untersuchungen lautet die erste Verdachtsdiagnose in der Klinik: Tumor im Gehirn. Ein CT und ein nachfolgendes MRT bestätigen die Diagnose zum Glück nicht. Doch die emotionale Achterbahnfahrt geht für Andreas weiter. „Ich hatte einfach keine Lust mehr“, schildert er seine Situation zum damaligen Zeitpunkt. Das wochenlange Hin und Her der Verdachtsdiagnosen zermürben ihn. Angst und Unsicherheit rauben ihm jegliche Energie. Nach mehreren negativen Befunden wird er – wieder per Notfallüberweisung – erneut in eine Klinik überwiesen. Diesmal zum Glück in eine Augenklinik, die Erfahrung mit LHON hat. LHON ist die Abkürzung für Lebersche Hereditäre Optikus-Neuropathie. Bei dieser Erkrankung kommt es oft innerhalb von wenigen Tagen zu einem ausgeprägten Sehverlust. Die Augenärzte dort haben einen Verdacht. Nach einem Gentest

steht fest, dass es sich tatsächlich um die seltene Erkrankung LHON handelt. Zu diesem Zeitpunkt liegt Andreas' Sehkraft noch bei vier bis fünf Prozent.

Andreas ist geschockt. Wie geht das Leben nun für ihn weiter? Was bedeutet diese Diagnose? Darf er nie wieder hinter dem Steuer eines Fahrzeugs sitzen?

In der Augenklinik wird Andreas auf PRO RETINA aufmerksam. Im Austausch mit anderen Betroffenen im Arbeitskreis LHON der PRO RETINA eröffnen sich neue Perspektiven und schließlich kehrt die Lebensenergie zurück.

Durch die Registrierung im LHON Patientenregister der PRO RETINA erfahren Betroffene von klinischen Studien und leisten einen aktiven Beitrag zur Entwicklung neuer Therapien. Das Register ist ein kleiner, aber bedeutender Baustein, der Betroffenen Mut und Zuversicht gibt.

Trotz der Erkrankung hat Andreas eine Familie gegründet. Der Alltag ist für ihn oft anstrengend, doch seine Ehefrau und seine beiden Töchter (fünf Jahre/drei Monate) geben ihm viel Kraft: „Ich gehe mit meiner großen Tochter in den Tierpark und freue mich, wenn sie sich freut. Und wenn ich die Kleine ganz nah an mich heranhole, sehe ich das Lachen meines Babys.“

Helfen können alle – Spenden und Spendenaktionen:



Haben Sie Fragen oder Ideen?

Rufen Sie uns
gern an:

Kerstin Türk,
Tel. (0228)
227 217-26.

PRO RETINA ist ein gemeinnütziger Verein. Der Vorstand und die aktiven Mitglieder arbeiten alle ehrenamtlich. Um auch künftig Betroffene unterstützen zu können, sind wir auf Spenden angewiesen.

Unterstützen Sie uns!

Für **28 Euro** kann eine Beraterin oder ein Berater eine weitere Woche lang Betroffene in der PRO RETINA Sprechstunde beraten. **120 Euro** kostet das Porto für den Versand von Informationsmaterialien an Betroffene und Interessierte – pro Tag. Ihre Spende von **500 Euro** unterstützt die Ausbildung unserer Beratenden, damit diese andere Betroffene kompetent beraten können.

Sie wollen eine eigene Spendenaktion durchführen oder nehmen zum Beispiel an einem Benefizlauf zugunsten von PRO RETINA teil?

So unterstützen wir Sie:

1. Mit einem persönlichen Gespräch: Wir beraten Sie gern, damit Sie das Projekt finden, das zu Ihrem Anlass passt.

2. Mit der Zusendung eines individuellen Info-Pakets, das zum Beispiel Flyer, Broschüren, Spendendosen oder -tüten, Giveaways, Banner enthält.
3. Vereinbaren Sie mit uns ein Stichwort für die Überweisungen, so lassen sich die Spenden zuordnen. Im Anschluss erhalten Sie eine Mitteilung (gemäß Datenschutzvorgaben) über die Höhe des Gesamtbetrags. Selbstverständlich erhalten Ihre Spenderinnen und Spender ein Dankeschön und eine Spendenbescheinigung, wenn die Kontaktdaten auf der Überweisung angegeben werden.
4. Wir halten Sie auf dem Laufenden – so erfahren Sie, was mit Ihren Spenden kurz- und langfristig erreicht werden konnte. Auf Wunsch stellen wir eine Urkunde als Erinnerung an Ihre Spendenaktion aus.





Bewahren, was wichtig ist – Erbschaft und Vermächtnisse

Eine Erbschaft ist für uns ein wertvoller Schatz, den Sie uns anvertrauen, um Menschen mit einer unheilbaren Netzhauterkrankung Zuversicht und Hoffnung zu schenken. Entsprechend gewissenhaft und achtsam gehen wir damit um. Mithilfe von Erbschaften und Vermächtnissen finanzieren wir wichtige Projekte und investieren in die Nachhaltigkeit unserer Arbeit. Ihren letzten Wunsch – über das eigene Leben hinaus – erfüllen wir gern und nach Ihren Vorstellungen. Dabei liegt die Entscheidung bei Ihnen, ob Sie den Weg eines Erbes oder eines Vermächtnisses wählen. Wir schlagen konkrete Projekte vor, die zu Ihren Wünschen passen. Dass wir dabei diskret vorgehen, ist selbstverständlich.

Sie können sicher sein: Ihr Erbe oder Vermächtnis kommt bei den Betroffenen an!

Haben Sie sich auch schon gefragt, wie ein Testament rechtssicher verfasst werden kann? Sind Sie selbst seheingeschränkt oder blind und unsicher, wen Sie in dieser Angelegenheit um Rat fragen sollen?

Unsere Informationsmaterialien und Veranstaltungen zu Nachlass- und Vorsorgethemen helfen Ihnen, sich diesem komplexen Thema selbstbestimmt und vorausschauend zu nähern.

Die Gedenkstele in der PRO RETINA Geschäftsstelle ist Teil einer lebendigen Erinnerungskultur. Dort werden die Namen aller Menschen vermerkt, die PRO RETINA mit ihrem Erbe oder einem Vermächtnis bedacht haben. Bewirken Sie Gutes über die eigene Lebenszeit hinaus und hinterlassen Sie Spuren Ihres Wirkens.



Sie haben Fragen zu Erbschaften und Testamenten?

Wir informieren auf einer eigenen Seite unserer Homepage dazu: www.pro-retina.de/pro-retina/spenden/ihr-erbe-schenkt-zuversicht.

Inklusion gehört in den Alltag, und somit auch in unsere Arbeitswelt – Als Unternehmen helfen

Wie barrierefrei ist Ihr Unternehmen? Zum Beispiel bezogen auf die Kommunikation im Rahmen von Website oder Dokumenten, die Sie Ihren Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern intern oder den externen Besucherinnen und Besuchern zur Verfügung stellen. Für ein Unternehmen gibt es viele Möglichkeiten, sich für Inklusion einzusetzen. Denn: Gelebte Unternehmensverantwortung wirkt sich für alle positiv aus – gegenüber Kundinnen und Kunden, der Belegschaft, den Dienstleistern und Kooperationspartnern und selbstverständlich auch für die Begünstigten selbst.

Mit einer Spende helfen Sie PRO RETINA, damit sehbehinderte und blinde Menschen ihre Erkrankung bewältigen und selbstbestimmt leben können und die Forschung gefördert werden kann. Neben Ihren eigenen Ideen haben wir ein paar Vorschläge für Sie:

- **Cause-Related-Marketing:** Haben Sie ein Produkt, dessen Verkaufserlös zu einem bestimmten Anteil in eines unserer Projekte fließen soll?
- **Gemeinsam aktiv:** Veranstalten Sie doch mit Ihrer Belegschaft einen Spendenlauf. Oder Sie unterstützen gemeinsam mit uns an einem Tag ehrenamtlich eine unserer Aktionen. Teambuilding für die gute Sache stärkt alle Beteiligten.
- **Payroll-Giving:** Vielleicht erklären sich Ihre Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter bereit, den Restcent-Betrag (den Betrag hinter dem Komma) ihres Gehalts zu spenden?

Nutzen Sie ein weiteres Angebot von PRO RETINA: Wir kommen zu Ihnen und sensibilisieren Ihre Mitarbeitenden für die Bedürfnisse seheingeschränkter und blinder Menschen und beraten beim umfassenden Thema Barrierefreiheit. So wird Inklusion konkret erlebbar.



Ihre Ansprechpartnerin ist
Kerstin Türk

helfen





Werden Sie Teil einer großen Gemeinschaft – Mit einer Fördermitgliedschaft

Wir freuen uns, wenn Sie die Arbeit von PRO RETINA regelmäßig unterstützen. Als Fördermitglied helfen Sie uns schon ab **4,17 Euro** pro Monat beim Kampf gegen Erblindung, auf der Suche nach Therapien und dabei, dass das Leben von Menschen mit Seheinschränkungen lebenswert bleibt. Mit Ihrer Unterstützung decken wir zum Beispiel die Kosten

- für die Aus- und Weiterbildung unserer ehrenamtlichen Beraterinnen und Berater, um unser vielfältiges Beratungsangebot aufrechtzuerhalten,
- für Text und Layout, Druck und Versand von patientenverständlichen Informationsmaterialien für Betroffene, Angehörige und Interessierte,
- für die Durchführung eines vielfältigen Seminar- und Veranstaltungsangebots,
- für die Finanzierung von Arbeitsassistenzen für ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter,
- für den Aufbau und die Pflege des Patientenregisters der PRO RETINA,
- für die Förderung der Forschung auf dem Gebiet der Netzhautdegenerationen.

Als Fördermitglied erhalten Sie:

- die Mitgliederzeitschrift RETINA aktuell,
- den ausführlichen Jahresbericht mit den Highlights des Jahres,
- vergünstigte Beiträge bei der Seminarteilnahme,
- vielfältige Möglichkeiten des ehrenamtlichen Engagements und das gute Gefühl, Teil einer großartigen Gemeinschaft zu sein.

Selbstverständlich ist Ihr Fördermitgliedschaftsbeitrag steuerlich absetzbar.



„Rund sieben Millionen Menschen sind in Deutschland von einer Altersabhängigen Makula-Degeneration (AMD) betroffen, etwa 80.000 von erblich bedingten Netzhauterkrankungen. Diese Erkrankungen treffen auch schon junge Menschen. Als Fördermitglied können Sie den Verein ganz einfach unterstützen. Mit einem Jahresbeitrag von nur 50 Euro geben Sie finanzielle Sicherheit für die Planung von Projekten und profitieren gleichzeitig von umfangreichen Informationsangeboten. Treten Sie ein und werden Sie Teil einer starken Gemeinschaft!“

Prof. Eberhart Zrenner

Vorsitzender des Wissenschaftlichen und Medizinischen Beirats (WMB) der PRO RETINA



Wir sagen DANKE!

Viele Menschen fördern die Arbeit von PRO RETINA ideell und finanziell und helfen so, das Leitbild „Selbstbestimmt leben – Krankheit bewältigen – Forschung fördern“ umzusetzen.

Unser besonderer Dank gilt nachfolgenden Unternehmen und Institutionen auf Landes- und Bundesebene

Unseren Zuschussgebern: Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS), Aktion Mensch, AOK Rheinland Hamburg, BARMER, Bayer Vital, BKK Dachverband, DAK, GKV Gemeinschaftsförderung, KKH, Techniker Krankenkasse, Herbert Funke Stiftung, Kämpgen-Stiftung, Paul und Charlotte Kniese Stiftung, Dr. Gabriele Lederle Stiftung, Haus des Stiftens München.

Ebenso unseren Sponsoren und Spendern: Chiesi GmbH, Envision Pharma Group, GenSight Biologics S.A., Janssen-Cilag GmbH, Novartis Pharma AG, Okuvision GmbH, Rhythm Pharmaceuticals Inc., Roche Pharma AG, 90TEN Ltd.

Ebenso gilt unser großer Dank allen **Mitgliedern** und **Spenderinnen** und **Spendern** sowie allen Menschen, die uns 2022 in ihrem Testament mit einem **Erbe oder Vermächtnis** bedacht haben.

Wir bedanken uns herzlich für die ehrenamtliche Unterstützung im Jahr 2022

Bei allen Aktiven und Beratenden der PRO RETINA sowie allen Gremien- und Kuratoriumsmitgliedern, die uns ihre Zeit und Expertise zur Verfügung gestellt haben. Sie alle engagieren sich ehrenamtlich im Interesse des Vereins, helfen mit wertvollen Kontakten weiter und stehen als Ratgebende an der Seite des Vorstands. Daneben bedanken wir uns für den fruchtbaren Austausch bei allen Beteiligten.

Wir bedanken uns bei allen Partnern für die gute Zusammenarbeit, insbesondere bei:

Achse e. V., Aktionsbündnis Woche des Sehens, AMD Netz e. V., BAG Selbsthilfe e. V., BAGSO e. V., Bundesfachstelle Barrierefreiheit (Knappschaft Bahn See), Bardet-Biedl-Syndrom International (bbs foundation), Beethovenfest Bonn, DBSV e. V., EURORDIS, Liga Selbstvertretung – DPO Deutschland, Der Paritätische Gesamtverband e. V., Retina International, Sehen im Alter, Vision 2020

Weitere Informationen: www.pro-retina.de/pro-retina/kooperationspartner



„Ich habe über meinen Vater erfahren, was es heißt, wenn das Sehen nachlässt und man um sein Augenlicht fürchtet, wie groß die Verunsicherung wird und welche psychischen Belastungen daraus entstehen. Dann ist Rat und Hilfe extrem wichtig. PRO RETINA macht genau das – auf ehrenamtlicher Basis. Das finde ich großartig!“

Maik Meuser, Journalist, Moderator „RTL aktuell“

**Forschung fördern
Krankheit bewältigen
selbstbestimmt leben**



Über den QR-Code können Sie bequem direkt per Smartphone spenden.