



PRO RETINA
Deutschland e. V.

Selbsthilfevereinigung von Menschen
mit Netzhautdegenerationen

Jahresbericht 2023

der PRO RETINA Deutschland e. V.

Herausgeber

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

Geschäftsstelle

Mozartstraße 4 – 10
53115 Bonn
Tel. (0228) 227 217-0
info@pro-retina.de

 Instagram @durchblicke

 Facebook @proretina

 X @ProRetinaDE

 LinkedIn pro-retina-deutschland-e-v

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



Ansprechpartner

Fundraising & Spendenverwaltung
Tel. (0228) 227 217 - 0
spenden@pro-retina.de

Impressum

Jahresbericht 2023 der PRO RETINA Deutschland e. V.
Selbsthilfevereinigung von Menschen mit Netzhautdegenerationen

Auflage: 500 Exemplare

Redaktionsleitung: Dario Madani (ViSdP)

Autorinnen und Autoren: Christian Andres, Charlotte Brückner, Katja Deckwerth, Alexander Gumbert, Bastian Hardt, Dr. Sandra Jansen, Andrea Kierek, Markus Krauß, Dario Madani, Josef Meiers, Mathias Nowotny, Jörg-Michael Sachse-Schüler, Sylvester Sachse-Schüler, Carsten Schmeißer, Margarete Schulte, Dr. Marion Steinbach, Cornelia Witt-Kilian

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

Druck: Druckerei Engelhardt GmbH · www.druckerei-engelhardt.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	4-7

Wer wir sind

und was wir tun 8-16

- Starke Stimmen 8-9
- PRO RETINA wirkt! 10
- Leitbild 11
- Ihre Möglichkeiten
wirksam zu helfen 12-14
- PRO RETINA in Zahlen 14-15
- Gremien 16

PRO RETINA 2023 17-57

- Krankheit
bewältigen 18-27
- Selbstbestimmt
leben 28-39
- Forschung
fördern 40-45
- Versorgung
verbessern 46-55
- Finanzbericht 56-57

PRO RETINA wirkt!

Wirken Sie mit 58-62

Wir sagen DANKE! 63

Titel:
Freepik.com

Liebe Leserin, lieber Leser,

die Wege, auf denen Menschen zu PRO RETINA kommen, sind so vielfältig wie die Menschen selbst. Jede und jeder hat eine ganz eigene, unverwechselbare Geschichte. Monika zum Beispiel hat von PRO RETINA zufällig erfahren: Im Wartezimmer beim Augenarzt ist sie von der Leiterin der PRO RETINA Regionalgruppe vor Ort angesprochen worden. Heute gehören die Regionalgruppentreffen sowie das regelmäßig stattfindende Patientenseminar im Rahmen der Makulawoche zum festen Bestandteil ihrer Jahresplanung. Der Kern der Selbsthilfe – der Austausch untereinander – ist dabei das Wichtigste für sie. Das gilt auch für ihren Partner Volker. Er ist bei diesen Treffen dabei, um sich mit anderen Angehörigen auszutauschen. Er sagt: „PRO RETINA ist zu unserer erweiterten Familie geworden.“

Das ist ein Beispiel von vielen. Und es werden immer mehr Menschen, die PRO RETINA unterstützen, indem sie Mitglied werden, spenden oder andere Betroffene im Zuge der ehrenamtlichen Tätigkeit mit ihren Ideen und ihrer Arbeitskraft unterstützen. Im Jahr 2023 hat PRO RETINA die 7.000-Mitglieder-Grenze überschritten. Eine Zahl, auf die wir gemeinsam sehr stolz sein können. Beeindruckend ist auch die nächste Zahl: 454 ehrenamtlich aktive Mitglieder setzen sich mit großer Leidenschaft für die Belange der Betroffenen ein. Ohne das Engagement dieser Helferinnen und Helfer wäre die Arbeit von PRO RETINA nicht möglich.

Dankbar sind wir auch für die Mitarbeitenden in der Geschäftsstelle, welche die ehrenamtlichen Aktiven unterstützen und entlasten. Durch ihre professionelle und engagierte Arbeit wird sichergestellt, dass sich die Ehrenamtlichen auf ihre Kernaufgaben konzentrieren können. Wir bedanken uns darüber hinaus bei allen Partnerverbänden und Kooperationspartnern aus Medizin und Forschung, auf nationaler und internationaler Ebene sowie bei allen Förderern und Sponsoren, die es uns ermöglichen, ein umfassendes Beratungs- und Unterstützungsangebot bereitzustellen.

Die Arbeit von PRO RETINA ist auf gesellschaftlicher und individueller Ebene von großer Bedeutung für Menschen, die von degenerativen Netzhauterkrankungen betroffen sind. Wir setzen uns dafür ein, dass diese Menschen die bestmögliche medizinische Versorgung erhalten und unterstützen sie bei der Bewältigung ihres Alltags. Mit unserer Arbeit leisten wir einen wichtigen Beitrag zu Inklusion und Teilhabe von Menschen mit Sehbeeinträchtigungen.

PRO RETINA wirkt! Ein herzliches Dankeschön an alle, die uns dabei unterstützen.

Herzliche Grüße

Ihr Vorstand der PRO RETINA Deutschland e. V.

Bericht des Vorstands

PRO RETINA ist die größte und älteste Selbsthilfevereinigung von und für Menschen mit Netzhautdegenerationen und deren Angehörige. PRO RETINA setzt sich dafür ein, dass sehbehinderte und blinde Menschen ihre Krankheit (gemeinsam) bewältigen und ein selbstbestimmtes Leben führen können. Die Instrumente, um dies zu erreichen, sind vielfältig. Dazu zählen: das Veröffentlichen von unabhängigen Informationen, Beratung von Betroffenen, Angehörigen und Interessierten, Herstellen von Vernetzungsmöglichkeiten, Interessenvertretung und Öffentlichkeitsarbeit. PRO RETINA fördert daneben die Forschung, um Therapien entwickeln zu lassen, die fortschreitenden Sehverlust aufhalten und künftig verhindern sollen und verfügt über ein engmaschiges Netzwerk in Forschung und Augenheilkunde.

Im Jahr 2023 ist die Zahl der Mitglieder auf über 7.000 angewachsen, die in 52 Regionalgruppen und in über 20 Arbeitskreisen organisiert sind. Diese Zahl spiegelt nicht nur die Größe der Patientenvereinigung wider, sondern auch die Qualität der Arbeit, die geleistet wird.

Um das Angebot der PRO RETINA möglichst vielen Menschen zugänglich zu machen, hat PRO RETINA 2023 zahlreiche Impulse des Vorstands und der Fachbereichsleitungen umgesetzt, die maßgeblich zur erfolgreichen Bilanz beigetragen haben.

Herzstücke Regionalgruppenarbeit und Beratung

Die Arbeit innerhalb der 52 Regionalgruppen sowie die Beratungsleistungen sind die Herzstücke der Selbsthilfe innerhalb der PRO RETINA. Die Geschäftsstelle, bestehend aus 17 Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, unterstützt alle Aktiven und Gremien. Regelmäßige Treffen in kleineren und größeren Gruppen, in Präsenz, aber auch online, auf regionaler oder bundesweiter Ebene, ermöglichen

den Austausch über soziale, berufliche und private Herausforderungen, die mit der Seheinschränkung verbunden sind. PRO RETINA bildet selbst Menschen mit Netzhauterkrankungen aus, die für andere Betroffene im Sinne eines Peer-Konzepts beratend tätig sind. 2023 führten die rund 150 Beraterinnen und Berater der PRO RETINA etwa 3.000 Gespräche am Telefon und in den PRO RETINA Sprechstunden an inzwischen fünfzehn Augenkliniken und Augenzentren bundesweit.

Tragende Säule: das Ehrenamt

Insgesamt waren Ende 2023 in der PRO RETINA 454 Personen ehrenamtlich aktiv. Durch das unermüdliche Engagement aller Ehrenamtlichen kommen so rund 130.000 Arbeitsstunden pro Jahr zusammen. Würde man lediglich den Mindestlohn von 12 Euro pro Stunde als Honorar ansetzen, läge der Wert dieser ehrenamtlichen Arbeit bei 1,5 Millionen Euro.

Im Oktober 2023 haben wir eine Veränderung in der Zusammensetzung des ehrenamtlichen Vorstands vorgenommen. Wir freuen uns sehr, Ute Palm als neue Vorstandsvorsitzende gewonnen zu haben. Ihr Engagement, ihre Erfahrungen und ihr Netzwerk, das Verbände, Politik und Wissenschaft verknüpft, hat sich in der Vergangenheit schon oft als enorm wertvoll erwiesen. Wir sind sicher, dass dies auch künftig der Fall sein wird. Dario Madani, der bisherige Vorstandsvorsitzende, ist nun in neuer Rolle als Geschäftsführer innerhalb des operativen Geschäfts tätig. Seine Fähigkeiten und sein Wissen werden weiterhin dazu beitragen, PRO RETINA voranzubringen. Schließlich heißen wir Stefan Küster herzlich willkommen, der ebenfalls den Vorstand verstärkt. Seine Erfahrung und sein Engagement sind eine Bereicherung für unser Team.

Öffentlichkeitsarbeit – Patientenverständlich, vielfältig und wirksam

Im ersten Quartal 2023 organisierte PRO RETINA in Dresden einen hybriden Makula-Thementag. Mehr als 300 Menschen folgten der Einladung und nahmen am 4. März vor Ort in Dresden oder an ihren Endgeräten teil. Zum World Retina Day hatte PRO RETINA die Aktion „Fragen Sie Ihre Netzhautexperten!“ ins Leben gerufen. Die enorme Resonanz zeigte, wie groß und vielfältig der Beratungsbedarf ist. Aufgrund dieser Resonanz wurde das Format bei der AMD-Aktionswoche im November 2023 erneut eingesetzt. Menschen mit Altersabhängiger Makula-Degeneration (AMD) erhielten im Rahmen von „Fragen Sie Ihre AMD-Experten!“ ebenfalls Antworten auf ihre Fragen.

Lesen Sie dazu mehr ab Seite 18.

2023 ist der Newsletter „PRO RETINA auf einen Klick“ gelauncht worden, der bis Ende des Jahres bereits über 5.200 Mal abonniert wurde. Einmal im Monat informiert der Newsletter über Termine der PRO RETINA und gibt Tipps rund um das Leben mit Netzhauterkrankungen. Alle zwei Wochen erschien außerdem der PRO RETINA Podcast „Blind verstehen“. Mittlerweile hat das Podcast-Team mehr als 80 Folgen produziert, die auf allen gängigen Plattformen abrufbar sind. Knapp 7.700 Abonnentinnen und Abonnenten haben sich für den Forschungsnewsletter registriert, der die Community mit Neuigkeiten aus Forschung & Wissenschaft versorgt. PRO RETINA ist darüber hinaus mit vielfältigen Beiträgen auf Facebook, Instagram und YouTube aktiv gewesen und gewinnt auf diesen Kanälen stetig Fans, Followerinnen und Follower hinzu. Viele weitere beeindruckende Zahlen finden Sie grafisch aufbereitet auf den Seiten 16 und 17.

Digitalisierung – Schlüssel zu Information und Teilhabe

PRO RETINA versteht sich als Pionier und als Schnittstelle im Bereich der Digitalisierung der Selbsthilfe und Patientenorganisationen. In der ersten PRO RETINA Digitalwoche präsentierte die Patientenorganisation vom 12. bis zum 16. Juni ihre digitalen Angebote, ihr Wissen, ihre Kompetenzen und ihr Netzwerk rund um die Digitalisierung. Außerdem ging im Jahr 2023 das dreijährige Projekt „optimal digital“ an den Start – mit dem Ziel, Digitalexpertinnen und -experten auszubilden, die sehbeeinträchtigte und blinde Menschen zum Beispiel im Umgang mit Soft- und Hardware und Apps individuell und gezielt beraten. Mehr als 100 Interessierte meldeten sich an, um am Projekt mitzuwirken, von denen 87 die Ausbildung begonnen und einige bereits ihre Arbeit aufgenommen haben. Weitere Infos dazu finden Sie ab Seite 28.

Interessenvertretung – Mit uns, statt über uns

Selbstbestimmung in allen gesellschaftlichen Bereichen muss immer wieder neu erstritten werden. Dafür macht sich PRO RETINA in Berlin mit einem eigenen Hauptstadtbüro stark. Anlässlich des Tages der Sehbehinderung am 6. Juni rückte PRO RETINA die heikle Situation von sehbehinderten und blinden Patientinnen und Patienten in Krankenhäusern in den Fokus. Denn: Krankenhäuser sind in der Regel nicht auf die Behandlung von sehbeeinträchtigten Menschen vorbereitet. In der Folge ist das Pflegepersonal nicht selten überfordert. Aus der Aktion haben sich zahlreiche Kontakte zu Kliniken ergeben – gemeinsam wurde in der Zwischenzeit das Projekt „Sehbehindert im Krankenhaus“ zur Verbesserung der Versorgung ins Leben gerufen. Alle Einzelheiten zu dieser Aktion finden sich auf den Seiten 47 und 48.

Forschung – Auf der Suche nach Therapien

In der Forschung bringt PRO RETINA Patientinnen und Patienten, Ärzteschaft und Wissenschaft zusammen, um Therapien für die Behandlung von Netzhautdegenerationen zu finden. Zur gezielten Forschungsförderung ist dafür im Jahr 2007 die „Stiftung zur Verhütung von Blindheit“ gegründet worden. Mithilfe von engagierten Forschenden sowie Augenärztinnen und -ärzten ist bis heute ein hoch geschätztes Netzwerk gegenseitiger Information und Beratung entstanden. Forschungsprojekte werden dadurch angeregt und der wissenschaftliche Nachwuchs wird mit der Vergabe von Forschungspreisen darin bestärkt, im Zuge der eigenen Karriere weiterhin zu Netzhauterkrankungen zu forschen.

Um wirksame wissenschaftliche Studien noch stärker zu forcieren, hat PRO RETINA 2016 ein eigenes überregionales Patientenregister eingerichtet. Es erleichtert Patientinnen und Patienten den Zugang zu klinischen Studien

und hilft Forscherteams beim Rekrutieren geeigneter Teilnehmerinnen und Teilnehmer. 800 Registrierungen sind im Jahr 2023 hinzugekommen. Neben dem Patientenregister für alle Netzhauterkrankungen unterhält PRO RETINA in Kooperation mit den angeschlossenen LHON Zentren auch ein separates LHON Register.

Ein Highlight des Jahres 2023 war die erfolgreiche Durchführung der „Kenne Dein Gen-Kampagne“ mit dem Ziel der Aufklärung und Sensibilisierung hinsichtlich der Themen Genanalyse und Gentherapie. Die Kampagne erreichte unter anderem mit zwei hybriden Symposien in Sulzbach und München eine breite Öffentlichkeit und trug dazu bei, das Bewusstsein für die Bedeutung der Früherkennung und die Behandlung von Netzhauterkrankungen zu schärfen. Lesen Sie dazu das Kapitel „Forschung fördern“ ab Seite 40.

EUTB® – Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung in der Trägerschaft der PRO RETINA

Kostenlos, unabhängig, individuell und auf Augenhöhe – dafür steht die Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung, kurz: EUTB®. Sie richtet sich an Menschen mit Behinderungen, von Behinderung bedrohte Menschen und ihre Angehörigen. Bereits seit 2018 unterhielt PRO RETINA die EUTB®-Beratungsstellen Bonn und Rhein-Sieg. Zum 1. Januar 2023 ging PRO RETINA dann in zehn deutschen Städten mit weiteren EUTB®-Beratungsstellen an den Start; die Anzahl konnte inzwischen auf zwölf ausgebaut werden. Dass PRO RETINA vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales den wichtigen Auftrag erhalten hat, diese Stellen bis 2029 zu unterhalten, ist der Unterstützung und dem beharrlichen Engagement des Vorstands sowie der Zusammenarbeit von Vorstand, Geschäftsstelle und EUTB®-Beratungsstelle zu verdanken. Ausführliche Infos zum Weiterlesen ab Seite 50.

Ein wichtiger Meilenstein im Jahr 2023 waren die Vorbereitungen für den Umzug in die neuen Geschäftsräume innerhalb Bonns. Wir sind überzeugt, dass uns dieser Schritt dabei unterstützen wird, unsere Dienstleistungen weiter zu verbessern und unseren Mitgliedern ein noch besseres Umfeld zu bieten.

Als Vorstand sind wir uns bewusst, dass unsere Erfolge nur durch die Unterstützung unserer Fördernden möglich sind, bei denen wir uns ganz herzlich bedanken. Wir sind bestrebt, unseren Mitgliedern die bestmögliche Unterstützung zu bieten und werden weiterhin hart daran arbeiten, unsere Ziele zu erreichen.

Wir freuen uns auf die Zukunft. Wir sind zuversichtlich, dass wir unsere Ziele mit Ihrer Unterstützung auch künftig erreichen werden.



Maximilian Kerber, Leiter des AK BBS

„Die Diagnose Bardet-Biedl-Syndrom (BBS) ist für viele Familien eine große Herausforderung. Doch wenn die Betroffenen in unsere Patientengruppe kommen, fühlen sie sich aufgenommen wie in einer großen Familie, in der sich alle gegenseitig unterstützen. Ich bin sehr stolz, ein Teil dieser Familie zu sein und auch darauf, dass wir trotz einer seltenen Erkrankung bereits seit vielen Jahren einen der größten Patiententage bei PRO RETINA auf die Beine stellen.“

Starke Stimmen für PRO RETINA



Ottmar Meuser, MD-Berater

„Als ich vor zwölf Jahren mit der Diagnose meiner Augenerkrankung konfrontiert wurde, war ich hilflos und schockiert. PRO RETINA und die hier gelebte Gemeinschaft mit anderen Betroffenen haben mir damals sehr geholfen.“

Als MD-Berater kann ich heute über PRO RETINA dazu beitragen, andere Menschen bei der Bewältigung ihrer Augenerkrankung zu unterstützen.“

alle Fotos: privat



Thomas Reichel,
aktiv im AK Angehörige

„Die PRO RETINA war für mich nach meiner Diagnose das „Auffangbecken“ und gab mir in der ersten schwierigen Phase Orientierung und Halt. Heute, viele Jahre später, erfüllt es mich mit Stolz, anderen Betroffenen Impulse für eine Auseinandersetzung mit der Erkrankung bieten zu können. Zusammen mit meiner Frau Verena biete ich Seminare für Paare an, bei denen die Partnerin oder der Partner von einer Netzhautdegeneration betroffen ist.“



Verena Reichel,
aktiv im AK Angehörige

„Die Angehörigen, oder wie ich sie nenne: die Mitbetroffenen, sichtbar zu machen und ihnen eine Plattform in Form des Arbeitskreises für Angehörige bei der PRO RETINA zu bieten, ist mir eine Herzensangelegenheit. Es hilft mir auch selbst immer wieder bei der Auseinandersetzung mit unserem eigenen Schicksal.“



Lina Maria Pietras,
Business & Leadership Coach,
Autorin

„Ich bin davon überzeugt, dass Inklusion ein Grundrecht ist und wir dessen konsequente Umsetzung nur durch den Dialog auf Augenhöhe schaffen.“

Ich freue mich sehr, dass sich der Verein PRO RETINA mit seinen über 450 Ehrenamtlichen diesem Ziel verschrieben hat.“

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 300 Beratungsangeboten bietet der Verein Betroffenen und Nicht-Betroffenen fachliche und soziale Unterstützung sowie die Möglichkeit, sich mit ebenfalls Betroffenen vor Ort in den 52 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 Medizern, Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern und vernetzt Expertinnen und Experten bundesweit.



Das Motto der PRO RETINA lautet:

Forschung fördern – Krankheit bewältigen – Selbstbestimmt leben

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 Zugriff auf ein Netzwerk von über 150 Beratenden – egal, ob es um medizinische, soziale oder andere Fragen geht, die mit der Erkrankung in Zusammenhang stehen. PRO RETINA unterhält Sprechstunden an 15 Standorten in Augenkliniken und Augenzentren. In 52 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 viel, wie lange und wie oft 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 Erbschaftssteuer befreit ist, hat das auch steuerliche Vorteile. Lesen Sie dazu mehr ab Seite 59.



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 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. 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 5,83 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.



Facebook:
2.400

Followerinnen
und Follower
+20 %

Instagram:
1.900

Followerinnen
und Follower
+58 %



454

Menschen
bekleiden bei
PRO RETINA
ein **Ehrenamt**

Mehr als
300
**Beratungs-
angebote**
bundesweit



PRO RETINA in Zahlen

Etwa **700** Treffen
der Regionalgruppen
im Jahr 2023



87

Personen haben 2023
die **Ausbildung zum
Digitalexperten**
bei PRO RETINA
begonnen



Mehr als
130.000
Stunden **ehrenamtliches
Engagement** pro Jahr



7.694

Abonnentinnen
und Abonnenten
beziehen den
**Forschungs-
newsletter**

Neuer Newsletter
PRO RETINA auf
einen Blick –
aus dem Stand

5.200 Abos



2023 zählt PRO RETINA
mehr als **7.000**
Mitglieder

Die PRO RETINA Gremien und ihre Aufgaben

Fachbereiche und Arbeitskreise

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

Oberstes Beschlussorgan der PRO RETINA ist die Mitgliederversammlung. Aus organisatorischen Gründen werden die Kontrollaufgaben an ein überschaubares Gremium von Delegierten übertragen. Die Mitgliederversammlung kommt alle vier Jahre zusammen, um den Vorstand und die Delegiertenversammlung zu wählen, und um 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.



PRO RETINA 2023

Krankheit bewältigen

Das erste Highlight 2023: Der Makula-Thementag in Dresden

Mit Videoclips der Beratern Gretel Schmitz-Moormann, Günther Bockreis und Ottmar Meuser hatte PRO RETINA im Vorfeld des Makula-Thementages am 4. März nach Dresden eingeladen. Mehr als 300 Menschen waren der Einladung gefolgt und nahmen vor Ort oder an ihren Bildschirmen am ersten hybriden Makula-Thementag teil. Im Fokus standen die Vermittlung von medizinischem Wissen und neuen Erkenntnissen aus der Forschung, die Weitergabe von lebenspraktischen Erfahrungen und der Austausch zwischen den Betroffenen.

Von dem außerordentlichen Interesse an dem Thema zeugte auch die Resonanz in den Medien: Dr. Sandra Jansen, die das PRO RETINA



Foto: Professor Focke Ziemssen, Leiter der Klinik für Augenheilkunde des Universitätsklinikums Leipzig, bei seinem Vortrag.

Patientenregister betreut, wurde vom MDR interviewt, die Sächsische Zeitung richtete im Vorfeld des Thementages ein Lesertelefon ein.

Die drei Leitungen wurden von Expertinnen und Experten besetzt – von den beiden Referenten des Makula-Thementages Professor Marius

Foto: Artikel in der
Sächsischen Zeitung vom
17. Februar 2023

Ader vom Zentrum für Regenerative Therapien Dresden und Professor Focke Ziemssen, dem Direktor der Klinik für Augenheilkunde des Universitätsklinikums Leipzig. An Leitung Nummer drei beantwortete Gretel Schmitz-Moormann, AMD-Beraterin von PRO RETINA, die Fragen zu Alltagsbewältigung, Beratungsangeboten und Hilfsmitteln.

Die große Nachfrage am Lesertelefon hat gezeigt: Die Betroffenen sind vielfach rat- und orientierungslos. Daher veröffentlichte die Sächsische Zeitung im Nachgang eine Auswahl der am häufigsten gestellten Fragen und die Antworten der Expertinnen und Experten darauf.

Viel Lob für die Organisatoren

Professor Focke Ziemssen bedankte sich ausdrücklich bei PRO RETINA für die wertvolle Aufklärungsarbeit, welche die Patientenorganisation leistet. Professor Marius Ader wies auf die vielbeachteten Spendenaktionen hin, die PRO RETINA immer wieder zugunsten der Forschung durchführt. In der Podiumsdiskussion und den anschließenden Workshops kamen vor allem Betroffene zu Wort. Markus, der mit Morbus Stargardt lebt, erklärte: „Die größte Hilfe nach der Diagnose waren der Besuch eines Patientenseminars von PRO RETINA und die Gespräche mit anderen Betroffenen.“



Im Laufe einer fünftägigen Makulawoche erleben die Teilnehmenden, wie die Gemeinschaft von Gleichbetroffenen zusammenwächst. Auch nichtbetroffene Angehörige und Freunde sind willkommen.

Der Thementag wurde gefördert von der KKH.

Jung, verzweifelt, wütend und engagiert – Mitglieder der Jungen Retina geben Einblicke in ihr Leben

Anlässlich des World Retina Day am 30. September 2023 veröffentlichte die Junge Retina einen vielbeachteten Videoclip. Die Junge Retina ist der PRO RETINA Arbeitskreis der 18- bis 35-jährigen Mitglieder. In diesem Film berichten die jungen Erwachsenen von ihrem Leben mit einer Netzhauterkrankung, vom Umgang mit der drohenden Erblindung, aber auch von einem selbstbestimmten Leben. Ihr Ziel: Sie wollen anderen Betroffenen Mut machen und zeigen: „Ihr seid nicht allein.“

Die Aufarbeitung der Diagnose, so Laura, sei ein jahrelanger Prozess, allein schon, weil ja die Krankheit voranschreite. Marie, Laura, Marius und die anderen Mitglieder der Jungen Retina müssen ihre Lebensplanung auf die Krankheit abstimmen. Sie wissen, dass sie sich in den nächsten Jahren von Hobbys oder liebe-

wonnenen Verhaltensweisen werden verabschieden müssen, weil sie diese aufgrund der nachlassenden Sehkraft nicht mehr ausüben können. Umso wichtiger sind für sie der Austausch und der Halt in der Gemeinschaft der Jungen Retina. Hier begegnen sie Menschen, die ihre Sorgen und Zukunftsängste verstehen. „Hier treffe ich auf Verständnis, auf ehrliches Verständnis,“ erklärt Marie die Besonderheit der Jungen Retina.

Bei der Jungen Retina geht es darum, Mut zu machen, aber auch Teilhabe und Inklusion voranzubringen. „Die Mitglieder helfen sich gegenseitig, wenn es um Schule, Studium, Ausbildung oder Beruf geht. Sie geben ihre Erfahrungen weiter, um andere auf ihrem Lebensweg zu unterstützen“, erklärt Lisa Kuchenbaur. Sie leitet kommissarisch den Arbeitskreis Junge Retina.

Einmal im Jahr kommen die Mitglieder im Rahmen des großen Summer Meetups zusammen, 2023 fiel der Termin auf das erste Septemberwochenende. Das Treffen in Bamberg war für viele Teilnehmende die erste Gelegenheit, andere Betroffene endlich richtig kennenzulernen. Der Austausch untereinander mit vielen persönlichen Gesprächen und ein abwechslungsreiches kulturelles Programm machten das Wochenende zu einem einzigartigen Erlebnis.

PRO RETINA bedankt sich herzlich für die Förderung seitens der DAK und der Techniker Krankenkasse.



AMD – Das Netzwerk der PRO RETINA klärt auf und fängt auf

Diabetes und Rückenschmerzen kennt jeder. Auch die Altersabhängige Makula-Degeneration (AMD) ist eine Volkskrankheit, von der schätzungsweise rund 7,5 Millionen Menschen in Deutschland betroffen sind. Die Deutsche Ophthalmologische Gesellschaft (DOG) schätzt, dass die AMD im Jahr 2030 die häufigste Erblindungsursache in Deutschland sein wird. Doch kaum jemand denkt beim Stichwort „Volkskrankheit“ an die AMD.

Zuerst haben Patientinnen und Patienten Schwierigkeiten beim Lesen und dem Erkennen von Gesichtern. Zudem sehen sie in der Dämmerung schlechter und nehmen gerade Linien verzerrt wahr. Therapieoptionen gibt es, heilbar ist die Erkrankung aber nicht. Das Netzwerk, das PRO RETINA zu Medizin und Forschung über Jahrzehnte geknüpft hat und insbesondere das Netzwerk aus Betroffenen, die ihre Erfahrungen einbringen, ist für Patientinnen und Patienten goldwert. Denn: Da es sich bei der AMD um eine chronische Erkrankung handelt, stellt sich den Betroffenen vor allem die Frage, wie man mit der Erkrankung leben kann.

AMD-Aktionstag

Um das Bewusstsein für die Augenerkrankung zu schärfen, hat PRO RETINA den bundesweiten AMD-Tag ins Leben gerufen. Er wird jedes Jahr am dritten Samstag im November begangen. Interessierte nehmen an zahlreichen Veranstaltungen teil: vor Ort,

per Zoom und auf Facebook. Rund um den 18. November 2023 fanden in ganz Deutschland AMD-Thementage und AMD-Symposien statt. Die Ziele: Die Öffentlichkeit für die weit verbreitete Altersabhängige Makula-Degeneration zu sensibilisieren, neue medizinische Erkenntnisse weiterzugeben und Orientierung zu geben für ein Leben mit fortschreitender Seheinschränkung. Denn gerade die betroffenen, zumeist älteren Menschen, sind besorgt, ihr selbstbestimmtes Leben aufgeben zu müssen, wenn die Sehkraft schwindet.

AMD-Aktionswoche

Zum zehnten Mal bereits fand 2023 die AMD-Aktionswoche von PRO RETINA statt. Die Regionalgruppen organisierten Patientensymposien und Infoveranstaltungen mit Hilfsmittelausstellungen in Rostock, Osnabrück, Braunschweig, Warendorf und Nittel. Darüber hinaus produzierte PRO RETINA einen Video-Clip, der patientenverständlich die verschiedenen Formen der AMD, ihre Entstehung und alles zu den Symptomen, der Diagnose und den Therapiemöglichkeiten erklärt.

Gefördert wurde die Aktionswoche vom BKK Dachverband.



Digital für alle erreichbar

Außerdem gab es zwei Online-Veranstaltungen, die auch über Facebook gestreamt wurden sowie ein digitales Event – gemeinsam mit dem AMD-Netz. Im Vorfeld der Online-Veranstaltungen waren Interessierte aufgefordert, ihre Fragen zu stellen, die dann von den Expertinnen und Experten live beantwortet wurden.

Die Expertinnen und Experten von PRO RETINA berieten zu den Themen Diagnose und Therapie bei AMD. Für die Beratung rund um sozialrechtliche Fragen konnten zwei Beraterinnen von der Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung (EUTB®) gewonnen werden. Mit diesem innovativen Format konnte PRO RETINA ganz neue Wege gehen, um mit Ratsuchenden in Kontakt zu treten. Alle Videos inklusive des neuen AMD-Clips sind abrufbar auf www.pro-retina.de.

Ermöglicht wurde die AMD-Aktionswoche dank der Unterstützung durch den BKK-Dachverband.



Foto (v. l.): Jörg Zeimet, Dr. Boris Stanzel und Roswitha Karst am PRO RETINA Stand in Sulzbach.

Der Retina-Informationstag in Dresden übertraf alle Erwartungen

Das Zentrum für Regenerative Therapien Dresden (CRTD) an der TU Dresden stellte die Retina in den Mittelpunkt des jährlichen Informationstages. Der 14. Retina-Informationstag fand am 11. November 2023 als Hybridtagung in Zusammenarbeit mit PRO RETINA statt. Über 500 begeisterte Besucherinnen und Besucher (in Präsenz und online) folgten den patientenverständlichen Vorträgen und den Präsentationen mit den aktuellen Forschungsergebnissen.

2023 standen folgende Themen im Mittelpunkt: Altersabhängige Makula-Degeneration (AMD), Diabetes und Augengesundheit, Kurzsichtigkeit und mögliche Folgen sowie neue Forschungsmodelle. Vortragende waren Fachleute aus den Kliniken Bonn, Leipzig und Dresden, Forschende des CRTD und Ruth Forschbach, die Leiterin des Arbeitskreises pathologische Myopie (AK PM) der PRO RETINA. Professor Marius Ader, Gruppenleiter am CRTD, moderierte die hochkarätige Veranstaltung.

Neben den Vorträgen von Dr. Thomas Ach, leitender Oberarzt und stellvertretender Klinikdirektor an der Universitäts-Augenklinik Bonn, Professor Focke Ziemssen vom Universitätsklinikum Leipzig, Professor Mike O. Karl vom CRTD und Dr. Dirk Sandner vom Universitätsklinikum Dresden berichtete Ruth Forschbach über die Auswirkungen einer

hochgradigen Kurzsichtigkeit aus Betroffenessicht.

Am stark frequentierten Infostand der PRO RETINA standen Mitglieder der Regionalgruppe Dresden den Ratsuchenden zur Verfügung und Mitglieder des AK PM klärten über die krankhafte Kurzsichtigkeit auf.

„Ehrenamt vor Ort“ – Der beste Weg ist der, den man nicht allein gehen muss

Gleichgesinnte treffen, Gemeinschaft erleben, sich gegenseitig helfen oder einfach gemeinsam Freude haben – das alles verspricht das Ehrenamt. Gerade in den 52 PRO RETINA

Regionalgruppen vor Ort nimmt es eine besondere Bedeutung ein.

Neue Impulse

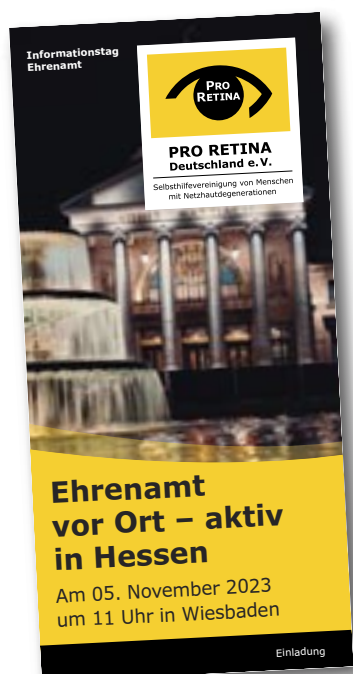
Die Veranstaltungsreihe „Ehrenamt vor Ort“ wurde Anfang des Jahres 2023 auf Initiative des Vorstands ins Leben gerufen, um neue Impulse für die Regionalgruppenarbeit zu geben. Das Ziel ist es, engagierte

Ehrenamtliche zu gewinnen, die bereit sind, aktiv an der Gestaltung ihrer Regionalgruppe mitzuwirken. Denn: Lebendige Regionalgruppen sind Orte des Austauschs, der gemeinsamen Unternehmungen und des Miteinanders, in denen Betroffene Unterstützung finden und ein offenes Ohr füreinander haben. Viele Teilnehmende erfahren dort zum ersten Mal persönlich, wie tröstlich und befreiend es sein kann, sich mit Menschen auszutauschen, die ein gemeinsames Schicksal teilen.

Im Jahr 2023 wurde die Veranstaltungsreihe „Ehrenamt vor Ort“ insgesamt drei Mal durchgeführt und entwickelte sich jedes Mal zu einem vollen Erfolg. Geladen waren alle Mitglieder der jeweiligen Regionalgruppe, ein Vertreter des Vorstands oder der Geschäftsführung sowie der Fachbereichsleiter für Regionalgruppen und die Ehrenamtskoordination.

München, Wiesbaden, Nürnberg

Die erste Veranstaltung dieser Art fand am 18. März in gemütlicher Brauhausatmosphäre in München statt. Bereits während des Treffens schloss sich ein kommissarisches Leitungsteam zusammen, das später in einer ordentlichen Wahl bestätigt wurde. Unter dem Motto „Ehrenamt vor Ort – Aktiv in Hessen“ waren alle Mitglieder der hessischen Regionalgruppen am 5. November in das Wiesbadener Dorint Pallas Hotel eingeladen worden. Ziel war es, neue Ehrenamtliche zu gewinnen und den Aufbau von neuen regionalen Strukturen, insbesondere im Raum Frankfurt – Wiesbaden voranzutreiben. Auch diese Veranstaltung war ein großer Erfolg, sodass in beiden Städten eine Regionalgrup-



penleitung gefunden werden konnte. Das im Jahr 2023 letzte Treffen der Reihe „Ehrenamt vor Ort“ fand am 19. November im Sheraton Carlton Hotel in Nürnberg statt.

Nach einem vierstündigen Austausch gelang es, innerhalb der Regionalgruppe Mittelfranken ein Team für die aktive Mitarbeit zu begeistern. Besonders hervorzuheben ist, dass in den Regionalgruppen von der klassischen Dreiteilung Leitung, Stellvertretung und Kassenwart abgerückt wird und nun vielmehr übergreifende Teams gesucht werden. Dies soll dazu beitragen, dass sowohl die Aufgaben als auch die Verantwortung besser verteilt werden können. Es geht darum, deutschlandweit ein engmaschiges Netzwerk für die Betroffenen zu knüpfen und flächendeckende Angebote zu schaffen.

Ein herzliches Dankeschön geht an alle Ehrenamtlichen, die sich in den regionalen Strukturen engagieren, um den Betroffenen einen Ort des Austauschs und der Gemeinschaft zu ermöglichen.

Gefördert wurde das Projekt von der Deutschen Stiftung für Engagement und Ehrenamt.

Fotos: Eindrücke von den Veranstaltungen in München, Wiesbaden und Nürnberg



Die PRO RETINA Patienten-seminare

Bei den Patientenseminaren und -symposien stehen nicht nur die Betroffenen selbst im Fokus. So gibt es etwa Veranstaltungen zu den einzelnen Erkrankungsbildern, aber auch für Eltern, Angehörige, Partnerinnen und Partner und viele mehr.

Lernen, Erfahrungen austauschen, vernetzen, Forschende unterstützen: Das alles bot das BBS-Patientenseminar 2023

70 Teilnehmende im Alter zwischen 3 und 81 Jahren aus ganz Deutschland und Österreich trafen sich vom 12. bis 14. Mai 2023 zum BBS-Patientenseminar in Bonn. BBS steht für Bardet-Biedl-Syndrom. Es handelt sich dabei um eine seltene Erkrankung, bei der eine Vielzahl von Symptomen auftreten können – eines davon ist die Adipositas, ein anderes die Netzhauterkrankung Retinitis pigmentosa (RP).

Die am Vortragsprogramm beteiligten Referentinnen und Referenten informierten über neue Forschungsergebnisse und sprachen über so heterogene Themen wie psychische Auffälligkeiten, schulische Ausbildung oder die Rolle des Immunsystems bei den Betroffenen.

Eine sehr gute Nachricht hatte Dr. Metin Cetiner im Gepäck: Ein Medikament mit dem Wirkstoff Setmelanotid ist nun in Deutschland für BBS-Patientinnen und -Patienten ab sechs Jahren zur Behandlung der Adipositas zugelassen. Die Kosten werden von den Krankenkassen übernommen.



Foto: Teilnehmerinnen und Teilnehmer des BBS-Seminars füllen den Hörsaal der Uniklinik Bonn.

ten ab sechs Jahren zur Behandlung der Adipositas zugelassen. Die Kosten werden von den Krankenkassen übernommen.

Teilnehmende nutzten die Gelegenheit, sich in Gruppen rund um den Umgang mit BBS ausführlich auszutauschen. Viele Betroffene waren außerdem gern bereit, Forschende durch die Teilnahme an Ultraschalluntersuchungen sowie mit Blut- und Urinproben zu unterstützen.

Die Veranstaltung wurde gefördert von der Techniker Krankenkasse.

„Mit unseren Fragen standen wir nicht mehr allein da, wir konnten sie teilen“

Jedes Jahr lädt der Arbeitskreis (AK) Eltern betroffener Kinder zu einem Treffen ein, abwechselnd als Tages- und als Wochenendseminar. Im Juni 2023 fand das Tagesseminar in Stuttgart statt. Der AK Eltern wurde dabei

von der Landesgruppe Baden-Württemberg, der Regionalgruppe Stuttgart, dem AK Junge Retina und dem AK Sport sowie vielen Helferinnen und Helfern des Stuttgarter Kajak-Clubs unterstützt. Eingeladen waren neben den Familien dieses Mal auch Mitglieder des Jungen Forums.

Im Arbeitskreis Eltern betroffener Kinder haben sich Eltern und Angehörige von Kindern und Jugendlichen mit Netzhautdegenerationen zusammengeschlossen. Eltern tauschen wertvolle Tipps aus, unterstützen und stärken sich gegenseitig. Kinder und Jugendliche erfahren, dass sie nicht immer diejenigen sind, die anders sind, sondern dass es noch mehr Kinder gibt, denen es ganz ähnlich geht. Das ist nicht selbstverständlich, denn Netzhautdegenerationen zählen zu den Seltenen Erkrankungen.

Mit ihrem Update zu Netzhauterkrankungen versorgte Professorin Katharina Stingl aus Tübingen die Teilnehmen-

den mit aktuellen Erkenntnissen aus der Forschung. Und Stefan Küster informierte zu allgemeinen Nachteilsausgleichen nach dem Sozialrecht. Die Kinder und Jugendlichen lernten in ihrem eigenen Programm die PRO RETINA Arbeitskreise kennen. Anschließend wurde gefilzt mit Wolle, Wasser, Seife und Filz sowie Showdown gespielt. Nach der Mittagspause ging es mit Kajak und Kanadier auf den See. Neben den Programmpunkten blieb genügend Zeit für den Austausch miteinander.

Es war ein tolles Erlebnis, zu beobachten, wie die verschiedenen Gruppen und Arbeitskreise innerhalb der PRO RETINA voneinander profitieren können. Die jungen Erwachsenen berichteten von ihrer Zeit als Jugendliche, schilderten ihre Erlebnisse und gaben Einblick in ihre Gefühlswelt. Vielen Teilnehmenden war gar nicht bewusst, wie stark sie gegenseitig voneinander profitieren können.

Eine Mutter berichtete im Anschluss an das Treffen: „In unserem Alltag ist meine Tochter die einzige mit einer Seheinschränkung an ihrer



Foto: Teilnehmende des Seminars beim Showdown-Spiel und bei den Vorbereitungen für das Rudern.



Erfahrungsbericht zur Makulawoche 2023

Schule, vermutlich das einzige Kind mit einer Netzhautdegeneration im gesamten Landkreis. Und nun endlich konnten wir Menschen treffen, die uns verstehen. Ohne lange Erklärungen. Obwohl wir uns nicht kannten, haben wir uns verbunden gefühlt und sehr offen über alles gesprochen, wie zum Beispiel: „Wie erklärt Ihr Eurem Kind die Diagnose?“ oder „Für welche Schule entscheidet Ihr Euch?“ Mit den Fragen standen wir plötzlich nicht mehr allein da, wir konnten sie teilen.“

Dieses Seminar ist ein wunderbares Beispiel dafür, wie Selbsthilfe funktionieren kann. Gerade für Familien, die zum ersten Mal überhaupt in Kontakt zu Gleichbetroffenen kommen, ist es ein bewegendes Ereignis. Sie erleben, wie heilsam es sein kann, sich mit Betroffenen auf Augenhöhe auszutauschen. Und es ist immer wieder ein Erlebnis zu beobachten, wie selbstbewusst, optimistisch und gestärkt Kinder und Eltern nach dem Treffen wieder auseinandergehen.

Gefördert von der Aktion Mensch.

„Zum ersten Mal war ich Teilnehmer der PRO RETINA Makulawoche in Soest, die vom 29. September bis zum 3. Oktober stattfand. Hier habe ich so viele freundliche und engagierte Menschen kennengelernt! Es erwarteten uns fünf gut vorbereitete Seminartage mit viel Input von externen Referentinnen und Referenten sowie zahlreiche Möglichkeiten des Austauschs in Kleingruppen.

Anstatt sich darüber zu grämen, was nicht mehr geht, ging es darum, in den Fokus zu rücken, was mit Unterstützung und Hilfsmitteln alles noch möglich ist, um ein selbstbestimmtes und zufriedenes Leben zu führen. Referierende aus der beruflichen Bildung sowie Anbieter von technischen Hilfsmitteln stellten Produkte vor, die natürlich auch getestet werden konnten.

Interessant war es zu erfahren, wie stark die Sehbeeinträchtigung den Alltag und das Zusammenleben mit anderen verändert hat. Im Rahmen einer organisierten Stadtführung durch Soest erfuhren Teilnehmerinnen und Teilnehmer viel über die Stadtgeschichte. Der schon traditionelle bunte Abend verfestigte die mittlerweile gewachsene Gemeinschaft.

Den letzten Seminartag verbrachten die Teilnehmenden in Zweiergruppen mit Achtsamkeitsübungen. Bei der letzten Einheit als Zweiergruppe sollten beide je ein erfolgreiches Projekt beschreiben, welches sie oder er im Leben vorangetrieben hat. Partnerinnen und Partner hatten die Aufgabe, die positiven Eigenschaften herauszufiltern und festzuhalten. Diese jeweiligen Eigenschaften wurden im Plenum vorgestellt und durch weitere Teilnehmende ergänzt. So hatten alle am Ende eine „persönliche Karteikarte“, auf der die positiven Eigenschaften vermerkt waren. Ein wertvolles Zertifikat – ausgestellt von einer vertrauenswürdigen Person und vervollständigt von einer 40-köpfigen kompetenten Jury! Für uns alle ein sehr motivierendes und stärkendes Seminarergebnis.“

Gefördert von der Aktion Mensch.

Selbstbestimmt leben

Ein voller Erfolg: Die erste PRO RETINA Digitalwoche



Grafik: Keyvisual der Digitalwoche

In der ersten PRO RETINA Digitalwoche vom 12. bis zum 16. Juni 2023 präsentierte die PRO RETINA ihre digitalen Angebote, ihr Wissen, ihre Kompetenzen und ihr Netzwerk rund um die Digitalisierung. Die Patientenorganisation lud zum Erfahrungsaustausch ein und zeigte, wie sehbehinderte und blinde Menschen digitale Angebote nutzen können.

Für eine selbstbestimmte Zukunft

„Wir setzen alles daran, generationsübergreifend Zugänglichkeit zu digitalen Angeboten zu schaffen“, sagte PRO RETINA Geschäftsführer Dario Madani. „Die Digitalisierung ist einer der wichtigsten Schlüssel zur Verfügbarmachung einer für alle zugänglichen Welt. Indem wir Wissen und Kompetenzen rund um das Thema Digitalisierung bündeln und Möglichkeiten zum Erfahrungsaustausch bieten, stärkt PRO RETINA die Digitalkompetenz sehbehinderter und blinder Menschen jeden Alters und ermöglicht damit die Teilhabe.“ Neben Dario Madani waren vor allem die beiden PRO RETINA Referierenden für Digitalisierung Cornelia Witt-Kilian und Christian Andres an der Planung und Durchführung der Digitalwoche beteiligt.

Digitalisierung als Chance begreifen

An allen Tagen nutzten Teilnehmende die kostenlosen Online-Vorträge, um sich zu digitalen Themen wie „Social Media“, „Digitale

Hilfsmittel“, „Digitalisierung im Gesundheitswesen“ oder „Ausbildung, Studium und Beruf“ zu informieren. Daneben konnte die umfangreiche digitale Hilfsmittelausstellung mit namhaften Herstellern und Anbietern begeistern.

Insgesamt umfasste das Programm 27 Veranstaltungen, darunter zum Beispiel ein Round Table mit Daniel Hoffmann von der Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen e. V. (BAGSO) und PRO RETINA Mitgliedern, die darüber diskutierten, wie die „Offliner“ unter den Seniorinnen und Senioren davon überzeugt werden können, die Vorteile der Digitalisierung für sich zu nutzen. Dr. Frank Brunsmann, Fachbereichsleiter Diagnose und Therapie der PRO RETINA und Dr. Christine Mundlos von der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e. V.) sprachen über mögliche Erkenntnisgewinne durch Daten aus der Versorgung.



Foto: Gerade für ältere Nutzerinnen und Nutzer gab es zahlreiche Angebote im Verlauf der ersten PRO RETINA Digitalwoche.

Julia Schäfer von der gematik GmbH informierte über den Anmeldeprozess und die Nutzung der App „Das E-Rezept“. Diese App soll das Einlösen von Rezepten komfortabler gestalten und das Verwalten der Daten erleichtern. PRO RETINA testete im Verlauf der App-Entwicklung die Barrierefreiheits-Funktionen.

In einer abschließenden Videobotschaft fasste Dario Madani zusammen, dass man in dieser ersten PRO RETINA Digitalwoche 2023 viel gelernt, viel Digitalisierung erlebt und sich sowohl sachlichen als auch emotionalen Themen gewidmet habe. Eine große digitale Hilfsmittelausstellung mit innovativen Ausstellern habe zahlreiche Hilfsmittel präsentiert, die sehbehinderte und blinde Menschen bei der digitalen Transformation unterstützen.

Alle Veranstaltungen wurden aufgezeichnet und sind online im Mitgliederbereich verfügbar. Die Vielzahl an positiven Rückmeldungen hat gezeigt, dass sich mit einem solchen Event viele Menschen erreichen und ermutigen lassen, sich mehr mit digitalen Themen auseinanderzusetzen. Das gilt, und das ist besonders erfreulich, gerade für Betroffene, die bislang eher einen Bogen um Digitalisierungsthemen gemacht haben.

Das Projekt wurde gefördert von der DAK Gesundheit.



E-Rezept



Grafik: Logos
(© gematik)





„optimal digital“ – Die PRO RETINA Digitalexpertinnen und -experten

In diesem Projekt werden ehrenamtliche Mitglieder der PRO RETINA zu Digitalexpertinnen und -experten ausgebildet. Damit erweitert PRO RETINA das eigene Beratungsrepertoire um digitale Themen. Digitale Teilhabe ermöglicht es vielen seheingeschränkten und blinden Menschen, weiterhin (oder wieder) am Leben teilzuhaben und es aktiv zu gestalten.

Teil der Ausbildung sind neben internen Seminaren, in denen die Digitalexpertinnen und -experten zu Kommunikationsthemen, Krankheitsbildern und den Vereinsstrukturen geschult werden, auch spezifische Schulungen zu Themen rund um die Digitalisierung wie Gesundheit, Smart Home, Unterhaltung, Kommunikation, Navigation, digitale Hilfsmittel und Office-Anwendungen.

Die Digitalexpertinnen und -experten sollen nach und nach in den PRO RETINA Beratungsfinder auf der Website integriert werden und dann die Ratsuchenden auf unterschiedlichen Wegen beraten: via Telefon, Zoom oder auch bei regionalen Treffen. Die Nachfrage ist groß – das zeigen die vielfältigen Veranstaltungen rund um das Thema Digitalisierung wie das iPhone-Café, die Digitalwoche sowie zahlreiche telefonische Anfragen am Telefon und per E-Mail.

Das Projekt wird gefördert von der KKH.

Teilhabe verbessern – Die Inklusionskam- pagne des AK Sport der PRO RETINA

„Sport kennt keine Grenzen, Sport verbindet“ lautet das Motto des Arbeitskreises (AK) Sport der PRO RETINA. Im AK Sport engagieren sich seheingeschränkte und blinde Sportlerinnen und Sportler, die zu- meist vor Beginn ihrer Netzhauterkrankung bereits sportlich aktiv waren. Sie haben sich trotz ihrer Seheinschränkung nicht davon abhalten lassen, „ihren“ Sportarten weiterhin begeistert nachzugehen. Viele sind allerdings beim Versuch, Mitglied in einem Sportverein zu werden, auf Barrieren gestoßen. Um die Inklusion in Sportvereinen voranzubringen, wurde 2023 eine Kampagne durchgeführt, die sich an Vorstände, Inklusions- und Gleichstellungsbeauftragte sowie Ansprechpersonen für Sportentwicklung und Breitensport in den Fußball-, Leichtathletik- und Ruderverbänden richtete.

Leitmotive der Kampagne waren von einer Künstlerin entworfene Karikaturen, die augenzwinkernd das Thema „Sport mit Einschränkung“ in den Fokus rücken. Im Anschreiben wird der Hintergrund der Kampagne erklärt: „Zu wissen, dass man früher oder später erblinden wird, ist eine Sache. Erleben zu müssen, dass viele Dinge des Alltags nicht mehr oder nur mit Unterstützung möglich sind, ist nur schwer zu akzeptieren. Wir sind immer noch dieselben akti-

ven Menschen mit einem großen Kämpferherz und viel sportlichem Ehrgeiz.“

Viele Vereine würden gern ihr Angebot für Menschen mit Einschränkungen erweitern, wissen aber nicht wie oder haben Angst vor versicherungsrechtlichen Fragen und hohen Kosten für Aus- und Weiterbildung der Übungsleiterinnen und -leiter. An dieser Stelle kann der AK Sport als Vermittler auftreten, Best-Practice-Beispiele weiterleiten, Kontakt herstellen zu Kooperationspartnern wie dem Guidenetzwerk oder auf die Angebote des Deutschen Behindertensportverbands (DSB) hinweisen.

Oft sind es nur kleine Anpassungen, die vorgenommen werden müssen, um sehingeschränkten und blinden Menschen das Training im Verein zu ermöglichen. Beispiel Schießsport: Auf das Standardgewehr im Schützenverein wird eine Kamera montiert, die wahrnimmt, wo sich die Mündung auf der Zielscheibe bewegt. Die Rückmeldung kommt von einem akustischen Signal, das über den Kopfhörer ausgegeben wird. Je heller der Ton, desto genauer stimmen die Ausrichtung des Gewehrs und das Ziel überein. Viele Vereine nutzen dieses System bereits, um Munition im Trainingsbetrieb zu sparen – ohne aber zu wissen, dass nichts weiter benötigt wird, um den Trainingsbetrieb für sehingeschränkte und blinde Menschen zu öffnen.

Dem AK Sport ist es im Rahmen der Kampagne gelungen, zahlreiche Verantwortliche in den Vereinen zu ermutigen, sich mit diesem wichtigen Thema auseinanderzusetzen und die nächsten Schritte in Richtung Inklusion zu gehen.

Die Kampagne wurde gefördert von der KKH.



Grafik: Die Karikaturen machen augenzwinkernd darauf aufmerksam, dass sehbehinderte und blinde Menschen ebenso sportbegeistert und ebenso leistungsfähig sind wie Menschen ohne Seheinschränkungen.

Interessenvertretung: Zu Gast im Bundesministerium für Gesundheit

Auf Einladung des Bundesgesundheitsministers Professor Karl Lauterbach nahmen Mitarbeitende der PRO RETINA Geschäftsstelle und Mitglieder der Regionalgruppe Köln vom 17. bis zum 20. Juli 2023 an einer Informationsreise nach Berlin teil. Viele der sehbeeinträchtigten und blinden Reisenden konnten bei der Ankunft am Reichstag die Flagge der Einheit vor dem Reichstagsgebäude nicht mit eigenen Augen sehen, wurden aber von ihren sehenden Begleiterinnen und Begleitern über alles informiert, was sie nicht erkennen konnten.

Wichtigster Programmpunkt der Berlinreise war eine Informationsveranstaltung im Bundesministerium für Gesundheit, bei der die PRO RETINA Mitglieder, die von Projektreferentin Charlotte Brückner und Geschäftsführer Dario Madani begleitet wurden, mit den Mitarbeitenden des Ministeriums über aktuelle Themen diskutierten. Dabei ging es unter

anderem um die Krankenhausreform, Medikamentenmangel, Digitalisierung im Gesundheitswesen, seltene Erkrankungen, Sterbehilfe, Transplantationsmedizin sowie die Überarbeitung von Ausbildungs- und Studienordnungen.

Wichtig war es, den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Ministeriums die Perspektive sehbehinderter und blinder Menschen nahezubringen und auf bestehende Probleme hinzuweisen – zum Beispiel auf die Benachteiligung von Menschen mit seltenen Erkrankungen und auf Mängel bei der Digitalisierung. Eine wertvolle Erfahrung für die Personen, die den PRO RETINA Mitgliedern begegnet sind, wird sicher sein, Menschen kennengelernt zu haben, die trotz einer Netzhauterkrankung aktiv am Leben teilnehmen und sich vielfach im Rahmen ihres ehrenamtlichen Engagements für Betroffene einsetzen.



Foto: PRO RETINA Mitglieder beim Besuch des Reichstagsgebäudes und im Bundesministerium für Gesundheit.

SightCity 2023 – PRO RETINA auf der weltweit größten Hilfsmittelmesse

2023 fand die SightCity vom 10. bis 12. Mai als Hybridveranstaltung statt. Zum ersten Mal nach der Pandemie konnten Interessierte wieder vor Ort von Stand zu Stand gehen, sich im direkten Kontakt informieren und Hilfsmittel live ausprobieren. Und davon machten Besucherinnen und Besucher reichlich Gebrauch: Am PRO RETINA Info-stand, der von Mitgliedern aus den Regionalgruppen betreut wurde, war das umfangreiche Informationsmaterial bereits nach kurzer Zeit vergriffen und musste nachbestellt werden. Das zeigt einmal mehr, wie groß der Informationsbedarf unter Betroffenen und Angehörigen, aber auch beim ärztlichen Fachpersonal sowie bei Therapeutinnen und Therapeuten ist, die beruflich mit sehingeschränkten und blinden Menschen zu tun haben.

Der interdisziplinäre Fachkongress „Forum“

Die PRO RETINA bringt ihre Expertise Jahr für Jahr bei der Konzeption des Forums ein, ein interdisziplinärer Fachkongress, der ergänzend zur Messe stattfindet. Das umfassende Programm, das Verbände, Berufsförderungs- und Berufsbildungswerke sowie Hilfsmittelanbieter auf die Beine stellen, ist einzigartig. An drei Tagen finden Vorträge und Diskussionsrunden rund um die Themen Sehbehinderung, Blindheit und Rehabilitation statt. Daran beteiligt waren sowohl die PRO RETINA als auch die EUTB® (Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung) der PRO RETINA.



Fotos: Der PRO RETINA Stand im Foyer des Kongresshauses Kap Europa und Eindrücke vom interdisziplinären Fachkongress (© SightCity).



Ein tolles Beispiel für Inklusion: Im PRO RETINA Schulprojekt werden Berührungsängste abgebaut

Vielen Schülerinnen und Schülern geht es nicht anders als den meisten Erwachsenen: Wenn sie im eigenen Umfeld keine sehbeeinträchtigten Menschen kennengelernt haben, können sie sich nicht vorstellen, wie Menschen in ihrem Alltag zurechtkommen, die nichts oder nur wenig sehen. Um die Unsicherheiten abzubauen und die Fragen von Kindern und Jugendlichen zu beantworten, nehmen Ehrenamtliche der PRO RETINA Kontakt mit Schulen vor Ort auf und besuchen bundesweit Schülerinnen und Schüler in ihrem Lernumfeld – im Jahr 2023 waren es etwa 70 Schulklassen. So gelingt es, Kinder und damit auch Geschwister, Eltern, Nachbarn und Freunde zu sensibilisieren.

Eingestiegen in das Schulprojekt ist Doreen Rottmann 2023. Wenige Monate später hat sie die Leitung übernommen. Sie selbst ist nicht

betroffen. Zusammen mit Mandy Kugel besucht sie regelmäßig Schulklassen vor Ort in der Region Oberfranken, um über die Themen Sehbehinderung und Blindheit aufzuklären.

Schulungsunterlagen werden den Mitgliedern per Cloud zugänglich gemacht, etwa dreimal im Jahr tauschen sich Interessierte im Rahmen von Online-Meetings aus, den sogenannten Schulcafés. Außerdem ist es möglich, bei einem Schulbesuch zu hospitieren.

Foto (v. l.): Doreen Rottmann, Mandy Kugel und Führhündin Nella

Jeder Besuch wird für beide Seiten zu einem Erlebnis, das bei den Kindern viele Eindrücke hinterlässt und sie im Umgang mit betroffenen Menschen sensibilisiert. Die Kinder sind jedes Mal erstaunt, was so alles auch ohne das Sehen funktioniert, mit welchen Tricks die Betroffenen arbeiten und welche Hilfsmittel sie verwenden.

Für die Kinder ist Führhündin Nella das Highlight. Sie darf bei keinem Schulbesuch fehlen. Daneben ist es für Kinder und Jugendliche wahnsinnig spannend, wenn sie eine neue Sprache, ein neues Alphabet entdecken – wenn Mandy Kugel die Namen der Kinder auf der Braille-Schreibmaschine schreibt und diese dann versuchen, die Zeichen mit dem Braille-Alphabet zu entschlüsseln. Brailletafeln und Simulationsbrillen dürfen Schülerinnen und Schüler sogar mit nach Hause nehmen.

Überwiegend erhalten die Mitwirkenden Anfragen von Grundschulen. Das liegt daran, dass etwa in Bayern das Thema Auge zum Unterrichtsinhalt in den dritten Klassen gehört. Besucht werden aber auch Klassen mit älteren Schülerinnen und Schülern bis hin zu berufsbildenden Schulen und Pflegeheimen.

Neue Mitwirkende sind immer willkommen. Das Schulprojekt ermöglicht es, eigene Ideen einfließen zu lassen und bei den Besuchen vor Ort umzusetzen. Kinder und Jugendliche lernen eine neue Perspektive kennen und werden sensibilisiert für ein respektvolles Miteinander.



Zum Nachhören:

Im November 2023 wurde das Schulprojekt im PRO RETINA Podcast „Blind verstehen“ vorgestellt (Folge 73).

Europäischer Protesttag – PRO RETINA im Einsatz für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderung

Rund um den 5. Mai, dem Europäischen Protesttag zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen, hatten PRO RETINA Regionalgruppen in ganz Deutschland zu Veranstaltungen eingeladen. Mit dabei waren die Regionalgruppen Augsburg, Berlin-Brandenburg, Bonn/Rhein-Sieg, Dresden, Düsseldorf, Hannover, Mainz, München/Südbayern und Ulm/Oberschwaben.

Um die Öffentlichkeit für Sehbeeinträchtigungen zu sensibilisieren, boten viele Regionalgruppen eigene Veranstaltungen an oder beteiligten sich an Aktionen. Sehende Besucherinnen und Besucher konnten zum Beispiel mithilfe von Simulationsbrillen erleben, wie schwer es ist, ein Glas Wasser einzuschenken. Zu Gast bei der Regionalgruppe Düsseldorf war die NRW-Behinderten- und Patientenbeauftragte Claudia Middendorf. Daneben gab es Angebote für Betroffene: Die Regionalgruppe Hannover veranstaltete eine sehbehindertengerechte Stadtführung, bei der Teilnehmende ihre Stadt ertasten konnten.

Welttag der Netzhaut und Woche des Sehens 2023 – PRO RETINA gab Antworten auf Fragen rund um das Leben mit Netzhauterkrankungen

Im Vorfeld des World Retina Day, dem Welttag der Netzhaut am 30. September 2023, hatte PRO RETINA die Aktion „Fragen Sie Ihre Netzhautexperten!“ ins Leben gerufen. Betroffene waren aufgefordert, ihre Fragen per E-Mail, Telefon oder WhatsApp zu übermitteln.



Foto: Titel der Aktionsbroschüre im Rahmen der Kampagne (© Woche des Sehens)

Die Resonanz zeigte, wie groß und wie vielfältig der Beratungsbedarf ist. Die Fragen reichten von Diagnose und Therapiemöglichkeiten über Hilfsmittel bis zur Unterstützung im Studium und Tipps zur Berufswahl für junge Menschen mit Seheinschränkung. Einige der Ratsuchenden wünschten sich eine direkte Ansprechperson aus der Region oder zu ihrem speziellen Krankheitsbild. Sie wurden an die entsprechenden PRO RETINA Beraterinnen und Berater vermittelt. Alle anderen Fragen wurden im engen Austausch mit den Arbeitskreisen und den Regionalgruppen beantwortet. Die Antworten wurden anschließend an die Fragesteller weitergegeben und auf der Website von PRO RETINA zum Nachlesen veröffentlicht. Aufgrund der beeindruckenden Resonanz plant PRO RETINA, das Angebot zukünftig regelmäßig anzubieten.

„Augen als Fenster zur Welt“

Auf den Welttag der Netzhaut folgt die Woche des Sehens, an der sich in jedem Jahr zahlreiche Verbände und Organisationen beteiligen. Schirmherrin ist ZDF-Moderatorin Gundula Gause. 2023 lautete das Motto: „Augen als Fenster zur Welt“. Zahlreiche PRO RETINA Regionalgruppen hatten eigene Veranstaltungen ins Leben gerufen – vor Ort, digital und hybrid:

- Regionalgruppe Augsburg: Medizinischer Fachvortrag und Hilfsmittelausstellung
- Regionalgruppe Münster: Medizinische Fachvorträge in der Klinik für Augenheilkunde
- Regionalgruppe Berlin/Brandenburg: Augenärztliche Fachvorträge in der Augenklinik im Klinikum Frankfurt/Oder



Grafik: Logo der © Woche des Sehens



- Regionalgruppe Trier: Fachvorträge zu Medizin, Prävention und Vorsorge sowie Hilfsmittelausstellung
- Regionalgruppe Frankfurt: Visio Frankfurt – Tag der Möglichkeiten – Frankfurter Akteurinnen und Akteure im Bereich Blindheit und Sehbehinderung stellen sich vor.
- Regionalgruppe Mainz: Medizinische Fachvorträge in Kooperation mit der Augenklinik und Poliklinik der Universitätsmedizin Mainz
- Regionalgruppe Hannover: Sehbehindertengerechte Stadtführung in Bad Münder
- Regionalgruppe Schleswig-Holstein: Vorträge und Infostand am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein in Kooperation mit der Klinik für Augenheilkunde

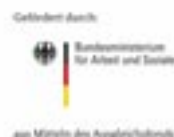
Best Practice – PRO RETINA unterstützt das Projekt EMPLOY

Bis März 2025 läuft es noch, das Projekt EMPLOY, das auf den Erhalt der Beschäftigungsfähigkeit hörsehbehinderter und taubblinder Menschen im Arbeitsleben fokussiert. Durchgeführt wird es an der Uni Köln. EMPLOY wird vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales gefördert, weitere Informationen finden Interessierte auf der Projektwebsite employ.uni-koeln.de.

Im Arbeitsleben treffen taubblinde und hörsehbehinderte Menschen auf vielfältige Barrieren. Häufig sind die besonderen Bedarfe nicht bekannt, die sich aus der kombinierten Beeinträchtigung ergeben. Wenn das Belastungs- und Stresserleben mit der doppelten Sinnesbehinderung zu groß wird oder Arbeitsabläufe nicht mehr möglich erscheinen und keine angemessene Unterstützung und Beratung angeboten wird, ist eine Fortsetzung der Berufstätigkeit häufig nicht mehr möglich. Es kommt in vielen Fällen zu einer Erwerbsminderungsrente, auch bekannt als „Frühverrentung“.

Um diese Situation zu verbessern, werden die Bedingungen für eine selbstbestimmte Teilhabe taubblinder und hörsehbehinderter Menschen im Arbeitsleben analysiert und Vorschläge zur Verbesserung entwickelt. PRO RETINA ist im Projektbeirat vertreten und hat auf der eigenen Internetpräsenz sowie in der Fachzeitschrift Retina aktuell die Mitglieder aufgerufen, sich an der Online-Umfrage der Projektverantwortlichen zu beteiligen. Dadurch konnte herausgefunden werden, welche Bedingungen förderlich für die Teilhabe am Arbeitsleben sind und welche Barrieren auftauchen.

EMPLOY



Grafiken: Logo EMPLOY, Logo BMAS



Auszeichnungen für herausragendes Engagement

„Many thanks, we're thrilled!“

Die Mitglieder des British Women's Club (BWC) Düsseldorf e. V. wählten PRO RETINA als eine von zwei Organisationen aus, die der Club 2023 im Rahmen seiner „Charities“ unterstützte.

Die gebürtige Irin Elaine Grunow ist seit 2010 Mitglied bei PRO RETINA. Sie war viele Jahre Leiterin des Arbeitskreises Eltern betroffener Kinder und kennt daher die unterstützenswerte Arbeit der Patientenorganisation aus eigener Erfahrung: „Die Arbeit von PRO RETINA ist eine enorme Hilfe für die Betroffenen und ihre Angehörigen. Meine Familie ist unendlich dankbar, dass es diese einzigartige Organisation gibt.“

In der Jahreshauptversammlung wählen die Mitglieder jeweils eine Wohltätigkeitsorganisation aus Großbritannien und aus Deutschland. Diese beiden Organisationen werden dann mit den im Laufe des Jahres gesammelten Spenden unterstützt, beispielsweise durch den Verkauf von Weihnachtskarten oder einer Tombola.

Grafik: Union Jack, Big Ben und Tower Bridge

Marion Palm-Stalp erhält Landesverdienstorden

Ministerpräsidentin Malu Dreyer hat zehn verdiente Frauen und Männer mit dem Verdienstorden ausgezeichnet, der höchsten Auszeichnung, die das Bundesland Rheinland-Pfalz vergibt.

Marion Palm-Stalp engagiert sich als Leiterin der PRO RETINA Regionalgruppen Trier und Saarland für Menschen mit Seheinschränkungen, um ihnen die aktive und selbstbestimmte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu erleichtern.



Die Ehrung fand im Rahmen einer Feierstunde in der Mainzer Staatskanzlei statt. Zu den ersten gratulierenden Personen vor Ort zählten die PRO RETINA Vorstandsvorsitzende Ute Palm und Geschäftsführer Dario Madani.

Foto (v. l.): Malu Dreyer und Marion Palm-Stalp
(© Staatskanzlei RLP/Torsten Silz)



Marion Goth mit dem „Weißen Engel“ geehrt

Marion Goth hat am 15. Juni 2023 für ihre ehrenamtliche Tätigkeit im Rahmen der PRO RETINA die Auszeichnung „Weißer Engel“ erhalten. Die Ehrung nahm Klaus Holetschek vor, bayerischer Staatsminister für Gesundheit und Pflege.

Die Auszeichnung „Weißer Engel“ wird in Bayern vom Staatsministerium für Gesundheit und Pflege an beispielgebende Personen verliehen, die sich langjährig ehrenamtlich eingebracht haben. Seit 2003 engagiert sich Marion Goth in vielfältiger Weise mit der Regionalgruppe Augsburg für die Belange sehbehinderter und blinder Menschen weit über die Grenzen der Stadt hinaus.

Foto (v. l.): Klaus Holetschek und Marion Goth (© StMGP)





Das PRO RETINA Patientenregister – Ein entscheidendes Instrument für Forschung und Therapie

Ein Schlüsselinstrument zur Förderung von Forschung und Behandlungsmethoden ist das PRO RETINA Patientenregister. Es nimmt eine zentrale Rolle ein beim Bereitstellen wertvoller Informationen für Forschende und bei der Unterstützung von Forschungsarbeiten. Zusammen mit Expertinnen und Experten aus der Netzhautforschung hat PRO RETINA 2016 das Patientenregister gegründet.

Daten werden anonym erfasst

Das Patientenregister von PRO RETINA ist eine umfassende Datenbank, in der anonymisierte Informationen über Menschen mit Netzhauterkrankungen erfasst werden. Es enthält zahlreiche

Informationen, insbesondere zur Art und zum Verlauf der Netzhauterkrankung bis hin zu den Ergebnissen medizinischer Behandlungen. Es ermöglicht Betroffenen, ihre Daten freiwillig zu teilen, um damit nicht nur die eigene medizinische Versorgung zu verbessern, sondern auch die Grundlage für wissenschaftliche Studien und Forschungsprojekte zu erweitern.

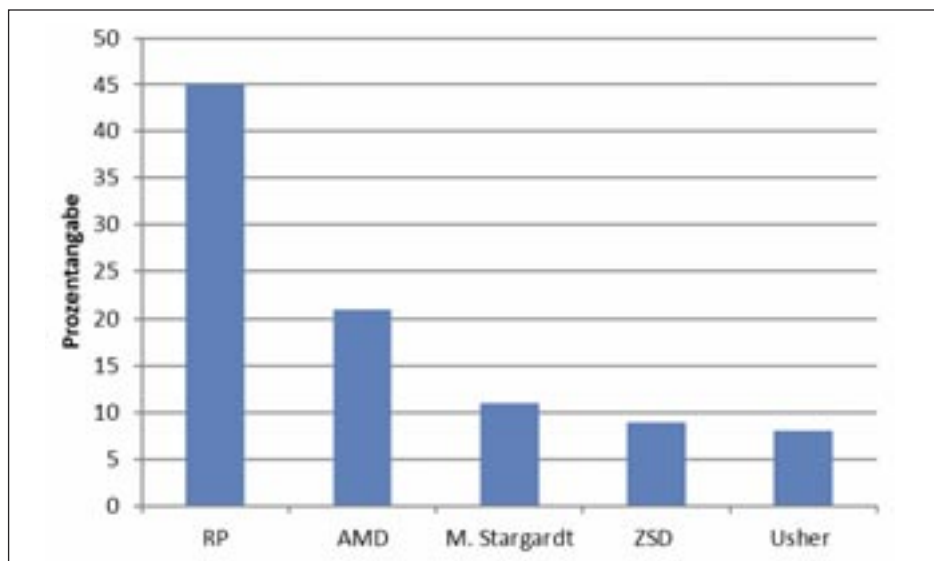
Registerdaten sorgen für Transparenz

Die Bedeutung dieses Registers reicht weit über die einzelnen Betroffenen hinaus. Denn auch Forscherinnen und Forschern, Ärztinnen und Ärzten bietet das Patientenregister wertvolle Einblicke in die Krankheitsverläufe sowie

die Wirksamkeit von Therapien und ermöglicht die Identifizierung von Mustern oder Trends bei bestimmten Erkrankungen. Durch die Möglichkeit, Daten zu aggregieren und zu analysieren, trägt das Patientenregister von PRO RETINA dazu bei, Forschungsprojekte zu unterstützen, die neue Behandlungsansätze und Therapien entwickeln. Es ermöglicht die Identifizierung von Risikofaktoren, die Verbesserung der Diagnoseverfahren und spielt eine wesentliche Rolle bei der Gestaltung klinischer Studien.

Betroffene werden aktiv

Darüber hinaus stärkt das Patientenregister die Gemeinschaft der Betroffenen, indem es die Zusammen-



Grafik: Verteilung der Teilnehmenden nach Diagnose

arbeit und den Austausch von Erfahrungen fördert. Indem es Betroffenen die Möglichkeit gibt, sich aktiv an der Forschung zu beteiligen, fühlen sie sich eingebunden und tragen dazu bei, die Zukunft der Behandlung ihrer Erkrankung positiv zu beeinflussen.

Die Daten im Patientenregister werden unter strengen Datenschutzrichtlinien gesammelt, gespeichert und verwaltet, um die Privatsphäre der Teilnehmerinnen und Teilnehmer zu wahren. Es wird mit höchster Verantwortung und ethischer Integrität geführt, um sicherzustellen, dass die Informationen vertraulich bleiben und aus-

schließlich zu Forschungszwecken genutzt werden.

Aktuelle Zahlen aus dem Register

Seit Bestehen des Patientenregisters haben sich bis Ende 2023 etwa 3.000 Personen registrieren lassen, davon sind rund die Hälfte der Teilnehmenden männlich. Im Jahr 2023 sind rund 800 neue Registrierungen erfasst worden.

Altersstruktur der erfassten Personen

Die Altersgruppe von 50–59 Jahren macht mit knapp 30 Prozent die Mehrzahl aus.

Gendiagnose

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

Diagnose

Die unterschiedlichen Diagnosen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Patientenregisters sind in der nebenstehenden Grafik dargestellt. Als gesicherte Diagnose können die Patientinnen und Patienten 45 unterschiedliche Netzhauterkrankungen angeben. Die häufigste Erkrankung stellt mit knapp 45 Prozent der Betroffenen die Retinitis pigmentosa (RP) dar, gefolgt von der AMD (21 Prozent), Morbus Stargardt (11 Prozent), ZSD (9 Prozent) und Usher-Syndrom (8 Prozent).

LHON

R E G I S T E R



PRO RETINA LHON Register – LHON besser verstehen und gezielter behandeln

Von einer LHON (Lebersche hereditäre Optikusneuropathie) sind in Deutschland schätzungsweise 3.000 Menschen (hauptsächlich Männer) betroffen, weltweit sind es etwa 200.000 Menschen. Pro Jahr kommen hierzulande etwa 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 wurde 2018 gegründet, um die Erkrankung LHON und den Krankheitsverlauf zu erfassen und besser zu verstehen. Es wird dezentral geführt. Das heißt: Patientinnen und Patienten melden sich bei einem der 14 Studienzentren deutschlandweit. Die Verlaufsstudie zu LHON erhält finanzielle Unterstützung von dem Pharmaunternehmen Chiesi.

Ende Dezember 2023 waren 100 Personen registriert.

Auch Saskia ist durch PRO RETINA auf das Register aufmerksam geworden: „Ich bin nicht die klassische LHON Patientin. Bei mir ist die Erkrankung erst sehr spät aufgetreten. Ich hoffe, dass meine Daten zur Aufklärung der Erkrankung beitragen können“, sagt Saskia.

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. Aktuell ist auch eine Eintragung über PRO RETINA möglich. Ergebnisse und Auswertungen werden von PRO RETINA erfasst und koordiniert. Diese Auswertungen sollen zum Ablauf des Registers im Rahmen einer wissenschaftlichen Publikation zusammengefasst werden. So können die Daten nicht nur helfen, die Erkrankung besser zu verstehen, sondern auch dazu dienen, die Therapiemöglichkeiten zu verbessern.



Interessierte und Betroffene wenden sich an

Dr. Sandra Jansen, Tel. (0228) 227 217-14, patientenregister@pro-retina.de.

„Kenne Dein Gen“ – Erfolgreiche Neuauflage der PRO RETINA Kampagne 2023



Gentherapien bieten Menschen mit bislang unheilbaren Krankheiten ganz neue Perspektiven. Das gilt auch für genetisch bedingte Netzhauterkrankungen. Welche medizinischen Möglichkeiten es derzeit dank der Genforschung für Menschen mit Netzhauterkrankungen bereits gibt, stellten die Expertinnen und Experten im Rahmen der PRO RETINA Kampagne „Kenne Dein Gen“ vor. Neben der Wissensvermittlung gab es im Zuge der alle zwei Jahre stattfindenden Kampagne viel Raum für Fachgespräche und den Erfahrungsaustausch.

PRO RETINA Fachreferentin Dr. Sandra Jansen, Organisatorin der Kampagne, erklärt: „Die molekulargenetische Diagnostik erlaubt es, die Ursachen von unheilbaren Netzhauterkrankungen zu verstehen und damit den Weg zur Entwicklung von Therapien zu öffnen. Mittlerweile gibt es bereits eine zugelassene Gentherapie für Netzhauterkrankungen, weitere werden erforscht oder sind in der Phase von klinischen Studien. Jeder Forschungserfolg birgt Hoffnung für Tausende Menschen.“



Foto: Dr. Sandra Jansen von PRO RETINA und Privat-Dozent Dr. Philipp Herrmann in Trier. Herrmann leitet die Spezialsprechstunde für genetisch bedingte Netzhauterkrankungen an der Uniklinik Bonn.

Erster Schritt: Gen-Analyse

Um an einer Gentherapie teilnehmen zu können, müssen Betroffene wissen, welche Genveränderung der Erkrankung zugrunde liegt. Aber auch im Hinblick auf die Lebensplanung ist es sinnvoll, eine molekulargenetische Diagnose vornehmen zu lassen. Gerade die jüngeren Betroffenen sollten sich untersuchen lassen: „Wer die Ursache für seine Erkrankung kennt, kann sich auf den Krankheitsverlauf einstellen und auch seine Berufs- und

Familienplanung entsprechend ausrichten“, sagte PRO RETINA Geschäftsführer Dario Madani. Eine Registrierung im Patientenregister biete zudem die Möglichkeit, an klinischen Studien teilzunehmen und so die Forschung zu unterstützen.

Neue Erkenntnisse aus der Forschung

Auch die Medizinerinnen und Mediziner bei den Präsenzveranstaltungen in Trier und München machten den Betroffenen mit ihren Vorträgen Mut. PD Dr. Philipp Herrmann

von der Universitäts-Augenklinik Bonn gab bei der Veranstaltung in Trier Einblicke in die klinische Diagnostik und stellte neue Therapieansätze bei genetisch bedingten Netzhauterkrankungen vor. Seine Kollegin PD Dr. Elisabeth Mangold vom Institut für Humangenetik des Universitätsklinikums Bonn erklärte anschaulich, was bei dem Termin in der humangenetischen Sprechstunde passiert. In München gab Dr. med. Maximilian-Joachim

Gerhardt von der Augenklinik der LMU einen Überblick zu den genetisch bedingten Netzhauterkrankungen.

Wissen, Anregungen und Lebensmut

Erstmals bot PRO RETINA das digitale Format „Fragen Sie Ihren Netzhautexperten“ an, bei dem sich alles um die Beantwortung der Fragen von Betroffenen drehte. In weiteren Veranstaltungen stellte Dr. Sandra Jansen das Patientenregister vor.

Der Berater und Coach Thomas Reichel, selbst aktives Mitglied im PRO RETINA Arbeitskreis Angehörige, gab Impulse für den Umgang mit der Krankheit. Alle Veranstaltungen wurden aufgezeichnet und können auf www.kenne-dein-gen.de aufgerufen werden.

Die Kampagne wurde gefördert vom AOK Bundesverband.



Verleihung der Forschungspreise 2023 – Exzellente Wissenschaftlerinnen ausgezeichnet

Im Rahmen der DOG wurde **Professorin Caroline Brandl** am 30. September 2023 der Klinische Forschungspreis der PRO RETINA, der PRO RETINA-Stiftung zur Verhütung von Blindheit und Retina Suisse verliehen. **Vyara Todorova, Ph.D.** erhielt den Grundlagenwissenschaftlichen Forschungspreis.



Foto: Professorin Caroline Brandl (privat)

Entscheidend für die Vergabe des Klinischen Forschungspreises 2023 an Professorin Caroline Brandl waren zwei hochstehende und miteinander verbundene Publikationen in der epidemiologischen Forschung zu Netzhauterkrankungen.



Foto: Vyara Todorova Ph.D. (privat)

Vyara Todorova, Ph.D. ist die Preisträgerin des Grundlagenwissenschaftlichen Forschungspreises. Für die Jury waren ihre herausragenden Arbeiten im Bereich der zellulären Antworten auf hypoxische Bedingungen im Auge und die entsprechenden Konsequenzen für Netzhaut und Sehzellen ausschlaggebend.



Potsdam-Meeting 2023 – Treffen der Retina-Forschungscommunity

Seit 2005 kommt die internationale Retina-Forschungscommunity auf Einladung von PRO RETINA zusammen. Dieser interdisziplinäre Dialog hat in den beiden vergangenen Jahrzehnten junge Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler gefördert, nachhaltig gestärkt und das gesamte Forschungsgebiet belebt. Nachwuchsforschende erhalten die Möglichkeit, ihre Ideen und Ergebnisse mit etablierten Forschenden zu vertiefen.

Das Potsdam-Meeting ist inzwischen zu einer festen Größe im europäischen Forschungskalender geworden. PRO RETINA leistet mit dem Forschungskolloquium einen wichtigen Beitrag, um junge Forschende in Deutschland und Europa weiterhin für den Forschungsbereich der degenerativen Netzhauterkrankungen zu begeistern und setzt sich dafür ein, dass sie ihre wissenschaftliche Karriere innerhalb dieses Forschungszweiges ausbauen können.

Die Veranstaltung wurde unterstützt von Biogen, Janssen-Cilag, Novartis und Roche.

Forschungsförderung – Beispiele aus dem Jahr 2023

Professor Volker Busskamp

(Augenklinik, Universitätsklinikum Bonn)

Anschaffung eines Fluoreszenzmikroskops, um Forschungsarbeiten qualitativ hochwertig dokumentieren zu können

Die Stiftung fördert dieses Projekt mit rund 48.000 Euro. Die Förderung ist absolut notwendig, um innovative Therapien entwickeln zu können, die das Augenlicht erhalten sollen.

Professorin Helen May-Simera

(Institute of Molecular Physiology, Department of Biology, Johannes Gutenberg University Mainz)

Screening von therapeutischen Möglichkeiten mit bereits etablierten Medikamenten

Die Stiftung unterstützt dieses therapie-nahe Förderprojekt im Rahmen einer Promotion für zunächst drei Jahre in Höhe von 54.000 Euro.

Versorgung verbessern



Foto: Dr. Frank Brunsmann, Fachbereichsleitung Diagnose und Therapie bei PRO RETINA

Gesundheitspolitische Veranstaltung 2023 – Forderungen nach Strategien für den Umgang mit Gesundheitsdaten

Bei medizinischen Untersuchungen fallen große Datenmengen an. Die meisten davon werden bislang ausschließlich in der individuellen Versorgung genutzt. Könnten einige dieser Daten zukünftig verwandt werden, um das Wissen über Diagnostik und Therapie seltener Netzhauterkrankungen zu verbessern? Welche Bedingungen müssten dafür geschaffen werden?

PRO RETINA hatte am 2. März in das Kaiserin-Friedrich-Haus nach Berlin eingeladen, um diesen Fragen nachzugehen. Repräsentantinnen und Repräsentanten aus Politik, Wissenschaft, der untergesetzlichen Normgebung und der Patientenselbsthilfe diskutierten darüber, welche Impulse sich daraus für die Forschung zu seltenen Augenkrankungen ergeben. Mit dabei waren Professor Robert Finger von der Universitäts-Augenklinik Bonn, Professor Armin Grau

(MdB/Grüne), Professor Josef Hecken, Vorsitzender des G-BA (Berlin), Erich Irlstorfer (MdB/CSU), Dr. Volker Redder (MdB/FDP), Martina Stamm-Fibich (MdB/SPD), Dr. Thilo Weichert vom Netzwerk Datenschutzexpertise (Kiel) sowie Dr. Frank Brunsmann, Dario Madani und Franz Badura von PRO RETINA.

Dr. Brunsmann, Fachbereichsleiter Diagnose und Therapie der PRO RETINA, forderte eine bislang nicht vorhandene, strikt am Mehrwert für Patientinnen und Patienten orientierte, Strategie für die Nutzung von Gesundheitsdaten, sowie eine strukturierte Patientenbeteiligung. Die Veranstaltung endete mit dem für Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen positiven Ausblick, dass diese von dem geplanten Registergesetz, dem Gesundheitsdatennutzungsgesetz und dem Europäischen Gesundheitsdatenraum (EHDS) in besonderer Weise profitieren werden.



Foto (v. l. n. r.): MdB Erich Irlstorfer (CDU/CSU), Prof. Josef Hecken (G-BA), MdB Martina Stamm-Fiebich (SPD), Dr. Frank Brunsmann (PRO RETINA Deutschland e. V.), Prof. Thilo Weichert (Datenexperte), MdB Dr. Volker Redder (FDP)

Sehbehindert im Krankenhaus – PRO RETINA Appell zeigt Wirkung

Anlässlich des Tages der Sehbehinderung am 6. Juni rückte PRO RETINA die heikle Situation von sehbehinderten und blinden Patientinnen und Patienten in Krankenhäusern in den Fokus. Krankenhäuser sind in der Regel nicht auf die Behandlung von Menschen mit Sehbeeinträchtigung vorbereitet. Ein Grund dafür ist der stetig zunehmende Zeitdruck durch den Pflegepersonalmangel. Ein weiterer Grund liegt in den Berührungsängsten. Wundern darf man sich darüber nicht – spielt doch das Thema Sehbeeinträchtigung in der Ausbildung kaum eine Rolle.

Angebote von PRO RETINA nutzen, Personal entlasten

Ein inklusives Gesundheits- und Pflegesystem muss die Bedürfnisse von Menschen

mit Seheinschränkung berücksichtigen, so der Appell von PRO RETINA. Eine Lösung sieht PRO RETINA Geschäftsführer Dario Madani in einer Ergänzung des Curriculums an den Pflegeschulen und Schulungen in den Einrichtungen:

„PRO RETINA bietet passgenaue Schulungen für Pflegerinnen und Pfleger an. Nutzen Sie das Angebot zur Schulung durch PRO RETINA und helfen Sie Ihren Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, auch Menschen mit Seheinschränkungen professionell zu pflegen. Das Wissen hilft, wertvolle Zeit zu sparen und motiviert das Pflegepersonal.“

Den Stein ins Rollen gebracht

Um aufzuklären und zu sensibilisieren hat PRO RETINA anlässlich des Tages der Sehbehinderung die verantwortlichen Akteurinnen und Akteure angeschrieben – unter anderem den Bundesgesundheitsminister, den Behindertenbeauftragten der Bundesregierung, die Deutsche Krankenhausgesellschaft und die Landeskrankenhausesellschaften sowie die Träger der großen Krankenhäuser. Mit Erfolg.

In Bayern wirkt die PRO RETINA Regionalgruppe München in einer Arbeitsgruppe (AG) mit, die Maßnahmen zur Verbesserung der personellen und pflegerischen Situation von Menschen mit Behinderung im Krankenhaus erarbeitet. Das von der AG erarbeitete Maßnahmenpapier dient als Grundlage für einen Leitfaden, den das Bayerische Staatsministerium für Gesundheit und Pflege entwickeln will.

In Hessen hat PRO RETINA gemeinsam mit den wichtigsten Akteuren im Gesundheitswesen – dem Hessischen Ministerium für Soziales und Integration, der Hessischen Krankenhausgesellschaft und dem Hessischen Netzwerk Patientensicherheit – ein Konzept zur Information und Sensibilisierung der Akteurinnen und Akteure in den Kliniken sowie passende Kommunikationsmedien erarbeitet. 2024 werden diese Medien produziert und verteilt. Außerdem wird PRO RETINA die Patientensicherheitsbeauftragten als wichtige Multiplikatoren in den hessischen Krankenhäusern schulen, damit sie ihr Wissen in den einzelnen Krankenhäusern weitergeben können.

Beratungsangebot ausgebaut:

PRO RETINA Sprechstunde jetzt auch in Sulzbach und Mainz

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.

PRO RETINA Sprechstunden gibt es inzwischen an den Standorten Ahaus, Augsburg, Berlin (Vivantes Augenklinik Neukölln), Bonn, Düsseldorf, Freiburg, Göttingen, Köln, Münster (Uniklinik), Münster (St. Franziskus-Hospital), Rostock, Trier und Tübingen. Im Jahr 2023 konnte das Angebot weiter ausgebaut wer-



Foto: PD Dr. med. Boris Stanzel
© KKS



Foto: Professor Peter Szurman
© KKS

den – hinzugekommen sind die Sprechstunden in Mainz und Sulzbach (Saarland). Der Besuch steht allen Betroffenen und Angehörigen offen, unabhängig von einer Mitgliedschaft.

Seit Mitte des Jahres findet die PRO RETINA Sprechstunde auch an der Augenklinik und Poliklinik der Universitätsmedizin Mainz statt. Die Termine können direkt über die Klinik gebucht werden. Patientinnen und Patienten werden von insgesamt vier Beratenden betreut.

Am 6. September 2023 fand die offizielle Eröffnung

der PRO RETINA Sprechstunde in der Augenklinik Sulzbach am Knappschaftsklinikum Saar statt. Projektleiter Dr. Boris Stanzel, der als Netzhautspezialist auch das Makulazentrum der Augenklinik Sulzbach leitet, sieht in der Beratung durch Betroffene, die ihre eigenen Erfahrungen einbringen, einen Vorsprung gegenüber der rein ärztlichen Beratung, „[...] denn hier werden auch die wichtigen nicht-medizinischen Aspekte den Raum erhalten, den sie brauchen“.

Professor Peter Szurman, Chefarzt der Augenklinik, erklärte: „Patienten-Selbsthilfeorganisationen sind für uns Augenärztinnen und

-ärzte wichtige Partner, deren Unterstützung uns am Herzen liegt. Insbesondere PRO RETINA leistet hervorragende Arbeit bei der Beratung von Menschen mit genetischen Netzhauterkrankungen sowie Makula-Degeneration und deren Familien in medizinischen und sozialen Fragen.“

Die Eröffnung traf mit rund 20 Beratungen auf eine enorme Resonanz. Von dem Konzept der Sprechstunde erfuhr auch der Saarländische Rundfunk (SR). Das SR-Fernsehen war für das TV-Format „Aktueller Bericht“ vor Ort.

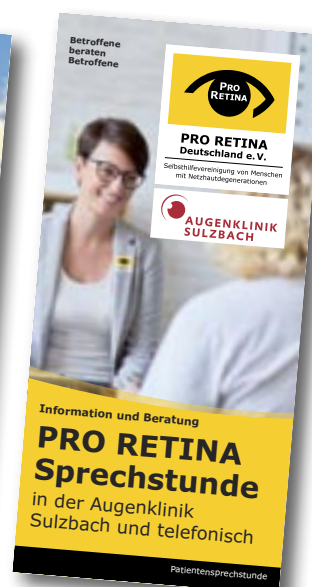


Foto:
Die Infolyer zu den neuen PRO RETINA Sprechstunden Mainz und Sulzbach



Gefördert durch:



Bundesministerium
für Arbeit und Soziales

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Grafik: Logos EUTB® und BMAS

Herausforderungen gemeistert – Die EUTB®s der PRO RETINA sind bundesweit vernetzt

Das sechste Jahr der EUTB® brachte ganz neue Aufgaben mit sich, die nur durch die enge Zusammenarbeit von Vorstand, Geschäftsstelle und EUTB®-Beratungsstellen zu meistern waren. Die im August 2022 bewilligten zehn Standorte sind fristgerecht besetzt worden und konnten zum Januar 2023 ihre Arbeit aufnehmen. Um die 19,60 Vollzeitäquivalente (VZA) an hauptamtlich tätigen Beratern zu finden, wurden rund 250 Bewerbungsgespräche geführt. Zunächst mussten standortübergreifend die neuen Mitarbeitenden in die Trägerstrukturen eingearbeitet werden. Parallel zu den laufenden Beratungen mussten die neuen Haupt- und Außenstandorte gefunden und eingerichtet werden. Dass dies funktionieren konnte, ist dem außerordentlichen Engagement der Mitarbeitenden zu verdanken.

Neben diesen Herausforderungen nahmen zahlreiche Beraterinnen und Berater an der Grundqualifizierung der Fachstelle Teilhabeberatung teil. Dabei wurden den neuen Beratenden die Aufgaben und Strukturen der EUTB®-Arbeit



Foto: EUTB® Tübingen (v. l. n. r.):
Marc-Oliver Klett, Kerstin Griese, Veronika
Schaible, Sylvester Sachse-Schüler,
Martin Rosemann, Jörg-Michael Sachse-Schüler
und Führhund Antoine

vorgestellt, Netzwerke aufgebaut und einheitliche Wissensstandards vermittelt. Sämtliche Beratende nahmen auch im Jahr 2023 an der jährlichen Fachtagung teil, die digital stattfand. Neben den zwölf Hauptstandorten konnten auch zwölf Außenstandorte der EUTB® eingerichtet werden. Das Ziel dabei war es, ein möglichst niedrigschwelliges Beratungsangebot zu schaffen. Für eine wohnortnahe Beratungsstelle sind alle Ratsuchenden dankbar, insbesondere dann, wenn sie in ihrer Mobilität eingeschränkt sind.

Dem großen Engagement der EUTB®-Mitarbeitenden ist es außerdem zu verdanken, dass zusätzlich zur laufenden Beratung und der Netzwerkarbeit Vorträge und Informationsveranstaltungen angeboten werden konnten. Vertreterinnen und Vertreter politischer Parteien überzeugten sich beim Besuch einzelner Standorte persönlich von der wertvollen Arbeit der Mitarbeitenden in den Beratungsstellen.

Zusätzlich zu den zunächst zehn Standorten kam im zweiten Halbjahr 2023 die Bewilligung für zwei weitere Standorte hinzu. Auch dort mussten entsprechend kurzfristig Beratungsräume und engagierte Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter gefunden werden. Die Bilanz zum Jahresende kann sich sehen lassen: An zwölf Hauptstandorten wurden insgesamt 6.723 Beratungen durchgeführt – bei weiterhin steigenden Fallzahlen.

Beratungszahlen 2023				
	Rat- suchende	Ange- hörige	Gruppen	Infos
Aachen*	180	70	3	45
Warendorf	562	433	35	209
Göttingen	1320	109	0	201
Rostock	173	66	8	83
Augsburg	320	130	1	22
LK Augsburg	149	32	0	36
Freiburg	848	280	68	372
Breisgau*	79	81	2	44
Tübingen	118	15	1	41
Ulm	202	150	2	57
Heidenheim, Dillingen, Günzburg*	30	44	7	27
Rottal-Inn, LK Passau*	44	18	0	59
Total:	4.025	1.375	127	1.196
Beratungen			5.527	
Informationsanfragen			1.196	
Gesamt:			6.723	
* krankheitsbedingte Ausfälle				
* Breisgau-Hochschwarzwald: In der Zeit Januar bis Oktober wurden die Beratungszahlen dem Standort Freiburg zugerechnet.				
* Heidenheim, Dillingen, Günzburg: Beginn der Beratung ab III. Quartal, mit reduzierter Beratendenzahl.				
* Rottal-Inn, LK Passau: Beginn der Beratung ab III. Quartal, mit reduzierter Beratendenzahl.				



Die Highlights aus den Regionen

StädteRegion Aachen

Eine erfolgreiche Netzwerkarbeit führte dazu, dass direkt im Anschluss an den planmäßigen Start der EUTB®-Beratungsstelle zum Januar 2023 Nebenstandorte in der StädteRegion etabliert werden konnten. Als Highlight fand im Dezember eine Informationsveranstaltung im Aachener Büro statt. Im Fokus stand das Beantragen von Pflegeleistungen unter Berücksichtigung einer Sehbehinderung. Die Resonanz übertraf alle Erwartungen und führte dazu, dass bereits an einer Fortsetzung für das Jahr 2025 gearbeitet wird.

Warendorf

In das Sparkassenforum Warendorf hatte die EUTB® zu einer Fachveranstaltung zu Pflege- und Teilhabeleistungen eingeladen. Das hybride Format ermöglichte es den Interessierten, der Veranstaltung auch von zuhause und von unterwegs zu folgen.

Die Themen Vernetzung, SGB IX und SGB XI wurden gemeinsam mit dem Regionalbüro Alter, Pflege und Demenz Münsterland und der „Team Pflegestelle“ aus dem Kreis Warendorf vorbereitet.

„Dabeisein, sich beteiligen, dazugehören – Auch mit Pflege- und Betreuungsbedarf“ – unter diesem Motto kamen Teilnehmerinnen und Teilnehmer mit den geladenen Fachkräften, den Beratenden und der rechtlichen Betreuung in einen fachlichen Austausch. Diese Fachveranstaltung leistete einen wertvollen Beitrag, um die Schnittstellen der Leistungen der Pflegeversicherung und der Teilhabeleistungen transparenter zu machen. Die zahlreichen Anfragen nach einer Fortsetzung zeigten, dass dieses Angebot offenbar einen Nerv getroffen hat.

Göttingen

Die EUTB® Göttingen war beim „Tag der offenen Tür“ des Deutschen Roten Kreuzes in Hann. Münden mit einem eigenen Infostand vertreten, um die neue PRO RETINA Beratungsstelle bekannt zu ma-

chen und ihre Aufgaben und Funktionen vorzustellen. Reges Interesse fanden alle Themen, die mit dem Beantragen des Schwerbehindertenausweises zu tun hatten sowie mit Ambulanten Hilfen. Die große Nachfrage in Hann. Münden machte es notwendig, ab Mai 2023 in regelmäßigen Abständen zusätzlich eine offene Beratungssprechstunde anzubieten. Das Format „Tag der offenen Tür“ bot die Möglichkeit, sich mit verschiedenen Akteurinnen und Akteuren vor Ort zu vernetzen. Eine Fortsetzung ist auch dort geplant.

Rostock und Güstrow

Im September 2023 traf sich der Behindertenbeirat des Landkreises (LK) Rostock in der Güstrower Beratungsstelle, um sich über die Tätigkeiten der EUTB® zu informieren. Viel Lob gab es für die Beratenden, die als wichtige Ergänzung und Bindeglied zwischen den Ratsuchenden und der Politik gesehen werden. Der Integrations-, Behinderten- und Seniorenbeauftragte des LK Rostock, ein wichtiger Multiplikator vor

Ort, bot den Mitarbeitern der EUTB® seine volle Unterstützung an. Daneben wurde eine Zusammenarbeit mit dem Medizinischen Zentrum für Erwachsene mit Behinderungen (MZEB) in Rostock beschlossen. Die EUTB® unterstützt mittlerweile die Mitarbeitenden des MZEB sowie die Patientinnen und Patienten unter anderem zu Fragen nach Integration, Teilhabe und Rehabilitation.

Augsburg und LK Augsburg

Im November 2023 lud der Bundes- und Landesverband Bayern für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (LVKM) zu einer Informationsveranstaltung ins Westhouse in Augsburg ein. Das Motto der Veranstaltung lautete: „Abenteuer Zukunft – Was kommt nach der Schule?“ Auf dieser Veranstaltung wurde gezeigt, wie der Übergang in die Arbeitswelt erfolgreich gestaltet werden kann. Dieses Thema gehört zu den Schwerpunkten der EUTB® vor Ort. Die Veranstaltung konzentrierte sich auf konkrete Beispiele von jun-

gen Menschen mit Behinderung, die den Teilnehmenden einen Einblick in ihre berufliche Laufbahn gaben.

Neben den Erfahrungsberichten konnten im Rahmen von Workshops weitere Themen zu Schule und zur Arbeitswelt erarbeitet werden. Junge Menschen mit Beeinträchtigung wurden so auf die EUTB® aufmerksam; zur Zielgruppe zählten darüber hinaus Angehörige, Lehrkräfte und Mitarbeitende bei Trägern von Integrationsangeboten.

Zusammen am Infostand der EUTB® Augsburg mit der Stadt und dem Landkreis Gersthofen, Friedberg und Kempten nutzten die Beratenden die Chance, neue Kontakte zu knüpfen und ihre bestehenden Netzwerke zu erweitern.

Freiburg

In Freiburg konnte die Zusammenarbeit mit dem Behindertenbeirat und dem Behindertenbeauftragten neu gestaltet und im Laufe des Jahres intensiviert werden. Seitdem findet ein regelmäßiger Austausch statt.

Die EUTB®-Mitarbeitenden nutzten die Gelegenheit, im Dezember beim 15-jährigen Jubiläum des Behindertenbeirats unter dem Motto „Wir mischen uns ein. 15 Jahre Behindertenbeirat Freiburg. Feiern – Diskutieren – Teilhaben“ mit zahlreichen Akteuren in den Austausch zu kommen. Inklusion auf dem ersten Arbeitsmarkt, barrierefreier bezahlbarer Wohnraum und inklusive Bildung waren relevante Themen, die zu Diskussionen einluden.

Breisgau-Hochschwarzwald

Der Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald hat 260.000 Einwohner und umfasst ein Gebiet vom Markgräflerland bis in den Hochschwarzwald. Im Juli fand in Müllheim der „Aktionstag Ehrenamt“ statt, bei dem zwei Ansprechpersonen der EUTB® über ihre Tätigkeit informierten.

Hervorzuheben ist die gute Zusammenarbeit mit der kommunalen Behindertenbeauftragten des Landkreises Julia Tamm, die zusammen mit EUTB®-Beraterin Esther

Grunemann an der Veranstaltung „Bergauf ohne Hindernisse! Barrierefreien Tourismus erleben“ teilnahm, denn auch zwischen EUTB®-Beratung und Tourismus gibt es Schnittpunkte. Im Zuge dieses Treffens wurde die Arbeit der EUTB® vorgestellt, Selbsterfahrungsangebote (zum Beispiel mit Simulationsbrillen) ausprobiert und die Feldbergseilbahn auf Barrierefreiheit überprüft.

Tübingen

Einer der Höhepunkte im Jahr 2023 war der Besuch des Tübinger Bundestagsabgeordneten Dr. Martin Rosemann (SPD) im Rahmen seiner Wahlkreis-Sommertour Anfang Juli. Begleitet wurde Rosemann von der parlamentarischen Staatssekretärin im BMAS, Kerstin Griese (SPD). Anlässlich des Termins waren von Trägerseite auch der PRO RETINA Finanzvorstand Jörg-Michael Sachse-Schüler und EUTB®-Projektleiter Sylvester Sachse-Schüler nach Tübingen gereist. Die EUTB® profitierte von der Presse- und TV-Berichterstattung, sodass in der Folge ein Anstieg bei den Anfragen registriert wer-

den konnte. Rosemann betonte insbesondere die Vorteile der EUTB® in Sachen Infrastruktur und Erreichbarkeit. Im Juli 2023 wurde die EUTB® für zwei Tage in der Woche von einer Praktikantin mit Mehrfachbehinderungen unterstützt.

Ulm/Neu-Ulm

Ein Schwerpunkt der Beratung in Ulm/Neu-Ulm war 2023 die Beratung von Ratsuchenden mit Migrationshintergrund. Die türkischsprachige Beraterin vor Ort konnte viele Kontakte insbesondere zu türkischstämmigen Frauen aufbauen, sodass es möglich war, Frauen mit Einschränkungen und Migrationshintergrund sowie ihren Angehörigen eine unabhängige Beratung anzubieten. Daneben ist es gelungen, eine

Werkstatt-Mitarbeiterin erfolgreich in den ersten Arbeitsmarkt zu integrieren.

Der Jahresabschluss fand vor der imposanten Kulisse am Fuße des höchsten Kirchturms der Welt auf dem Ulmer Weihnachtsmarkt statt.



Dort bekleideten die Mitarbeitenden der Beratungsstellen Ulm/Neu-Ulm und Heidenheim/Dillingen/Günzburg einen von 130 Ständen.

Heidenheim/Dillingen/Günzburg

Die drei Kreisstädte sind jeweils 30 Kilometer voneinander entfernt.



Zum Teil konnten Räume des ehemaligen Trägers übernommen werden, zum Teil mussten neue gefunden werden. Die neuen Beratungsräume sind nun barrierefrei und bieten optimale Voraussetzungen, sowohl für Einzel- und Gruppenberatungen als auch für Vortragsveranstaltungen und Ausstellungen. Im Bürgerhaus Krumbach, das 30 Kilometer südlich von Günzburg liegt, konnte eine zusätzliche offene Beratungssprechstunde eingerichtet werden, die von Beginn an sehr gut angenommen wurde.

Im ländlichen Raum gibt es weniger Beratungsangebote als in den Zentren – gute Beratungsarbeit spricht sich dort schnell herum. Die Qualität der Beratung und die gute Erreichbarkeit der vier Standorte führten zu einem deutlichen Anstieg der Fallzahlen.

LK Passau/Rottal-Inn

Der EUTB® in Niederbayern ist es gelungen, innerhalb kürzester Zeit mit den relevanten Netzwerkpartnern in Kontakt zu treten und innerhalb des Netzwerks das Profil der EUTB®-Beratungsstelle zu schärfen. Es folgte zum Beispiel der Vortrag in der Heilerziehungspflegeschule vor Ort: Koordinatorin Melanie Siemens-Gerth stellte die EUTB® dem Leistungskurs der Pflegeschule vor. Vor dem Hintergrund des für beide Seiten inspirierenden Austauschs wurde noch am gleichen Tag ein regelmäßiges Vortragsintervall mit der Schulleitung vereinbart. Die EUTB® sieht dies als wichtigen Schritt, um Fachkräfte zu sensibilisieren und zu stärken. Auch an diesem Standort konnte bereits nach kurzer Zeit ein Anstieg der Beratungen registriert werden.

Foto: EUTB® Ulm/Dillingen (v. l. n. r.):
Andreas Schengber, Amely Holz,
Stephan Seybold,
Alexandra Krettenauer

PRO RETINA

Finanzbericht

Wirtschaftliche Lage und Entwicklung

Als Selbsthilfevereinigung, welche die das Jahr 2023 war noch geprägt durch Inflation und entsprechende Preissteigerungen im Bereich der Sach- sowie Personalkosten, die in den Vorjahren begonnen hatten. Der Vorstand der PRO RETINA hat es 2023 jedoch wie auch in den Vorjahren 2021/2022 geschafft, die Auswirkungen dessen in Grenzen zu halten und so die PRO RETINA Deutschland e. V. auf eine sichere finanzielle Basis zu stellen. So sicherte der Vorstand den Verein zum Beispiel mit einer Rücklage in Höhe von 660 TEURO ab. PRO RETINA Deutschland e. V. wird im Jahr 2023 voraussichtlich einen Überschuss von 36 TEURO ausweisen. Damit ist es dem Vorstand über vier Jahre hinweg gelungen, den Haushalt durch umsichtiges Handeln positiv zu beenden.



Seit dem Jahr 2021 hat sich PRO RETINA als Mitglied der Initiative Transparente Zivilgesellschaft (ITZ) verpflichtet, die Finanzen des Vereins online zu veröffentlichen.

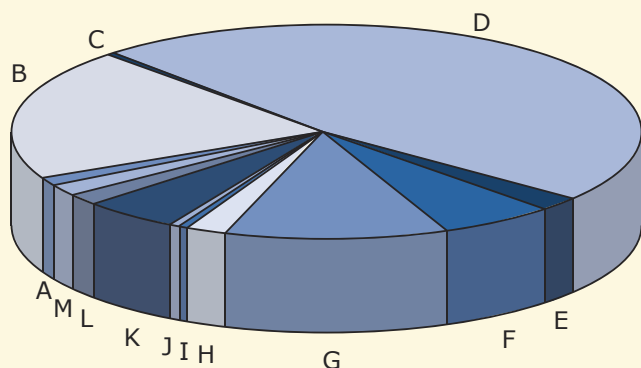
Weitere Informationen finden Interessierte unter www.pro-retina.de/pro-retina/spenden/transparenz und www.pro-retina.de/pro-retina/selbstauskunft.

Bereits im Jahr 2023 erhielt PRO RETINA 297 TEURO – für Projekte, die 2024 weiterlaufen. Damit können wir den zukunftsorientierten Weg, den der Vorstand durch Projekte im Bereich der Digitalisierung und der Beratung der Mitglieder beschritten hat, weitergehen. Auch das Thema patientenorientierte Forschungsförderung konnte mit 120 TEURO durch den Verein weiterentwickelt werden. Hinzu kam im Jahr 2023 ein Projekt des BMAS, welches die Reputation der PRO RETINA Deutschland e. V. in Bezug auf ihre Beratungskompetenz weiter gesteigert hat.

All dies geht nur gemeinsam und aufgrund der großen Zahl an ehrenamtlichen Aktiven. Der Vorstand der PRO RETINA hat es in den letzten vier Jahren gemeinsam mit Geschäftsführung, Geschäftsstelle und den Ehrenamtlichen geschafft, die unermüdliche Arbeit der ehrenamtlichen Mitarbeitenden von PRO RETINA auf eine finanziell stabile Grundlage zu stellen. PRO RETINA hat vier sehr gute Jahre hinter sich, eine Entwicklung, die in Zukunft hoffentlich fortgeschrieben und das Angebot sowie die Bekanntheit der PRO RETINA weiter ausgebaut werden kann.

Einnahmen 2023

(vorläufige Daten vor Genehmigung der Gremien und Schlussbuchungen)



A öffentliche Mittel	29.769,91 €
B Mitgliederbeiträge	522.352,02 €
C Sponsoring	8.500,00 €
D Bundesmittel	1.631.027,70 €
E Seminargebühren	63.531,06 €
F Zuschüsse Aktion Mensch	225.678,60 €
G Zuschüsse GKV	532.230,37 €
Regionalgruppen	-236.446,55 €
Projekte	-155.783,82 €
sonstige	-140.000,00 €
H Spenden	83.789,89 €
I mit Zweckbindung	16.650,07 €
J wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb	20.662,00 €
K sonstige	163.468,87 €
L sonstige Erträge	53.385,88 €
M sonstige stpfl. Einnahmen	46.714,37 €

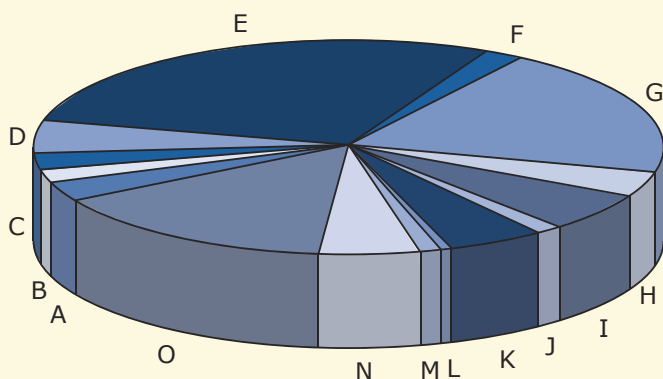
Summe **3.397.760,74 €**

Entnahme Rückstellungen 265.534,42 €

Rücklagen 503.424,23 €

Gesamteinnahmen **4.166.719,39 €**

Ausgaben 2023



A Information Öffentlichkeitsarbeit	88.767,84 €
B Information Broschüren	56.104,60 €
C Digitalisierung	72.290,97 €
D Beratung Selbsthilfe excl. EUTB®	143.213,13 €
E EUTB®	1.342.608,22 €
F politische Arbeit Interessenvertretung	91.337,54 €
G Vereinsentwicklung Mitgliederservice	643.983,73 €
H Forschungsförderung i. S. des Vereins	120.007,60 €
I Projekte	220.157,23 €
J Schulung von Beratenden	52.992,36 €
K Regionale Arbeit	256.175,17 €
L Gremienarbeit	22.711,67 €
M wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb	62.653,51 €

Summe **3.173.003,57 €**

N Bildung Rückstellung Gelder für Folgejahre 297.870,62 €

O Bildung zweckgebundene Rücklagen 659.545,02 €

Gesamtausgaben **4.130.419,21 €**

voraussichtlicher Überschuss 36.300,18 €

Im Jahr 2004 hatte Christian einen Auto-unfall. Dabei wird als Nebenfund eine Veränderung der Netzhaut festgestellt. Er nimmt die Diagnose zur Kenntnis, hat aber keinerlei Einschränkungen und denkt daher nicht weiter darüber nach. 15 Jahre später bereitet er sich auf die Abschlussprüfungen seines Studiums vor, das er neben dem Job absolviert.

Zu diesem Zeitpunkt entsteht bereits der Kontakt zu PRO RETINA. Ein guter Freund ist als Optikermeister bei einem Hilfsmittelhersteller tätig und vermittelt ihm den Kontakt zum Regionalgruppenleiter vor Ort. Anders als bei vielen Ärztinnen und Ärzten hat man hier ein offenes Ohr für die Ungewissheit und seine Ängste. Er wird sowohl auf die weiteren

medizinischen Schritte vorbereitet als auch auf seine berufliche Zukunft. Christian folgt der Empfehlung des PRO RETINA Beraters und lässt eine humangenetische Untersuchung vornehmen, die zeigt, welche Er-

krankung bei ihm vorliegt: Morbus Stargardt. Innerhalb des Unternehmens wechselt er in den Innendienst und arbeitet seitdem als Auftragskoordinator.

Eine Sache hat ihn 2021 lange Zeit belastet: Nach dem Sturz über eine Mülltonne, die er nicht gesehen hat, fasst er schweren Herzens den Entschluss, nicht mehr aufs Rad zu steigen und einen weiteren Einschnitt in seine Eigenständigkeit hinzunehmen. Durch den eingetretenen Gesichtsfeldausfall ist das Risiko eines erneuten Unfalls zu hoch. Abschließen kann er das Thema, indem er zusammen mit einem guten Freund auf dem Mountainbike die Alpen überquert. Sie nutzen breit ausgebaute Forstwege und umgehen dadurch den Verkehr. Auch das Skifahren ist dank der Begleitläuferausbildung seiner Frau weiterhin möglich. Sein Motto lautet: „Alles ist machbar, nur etwas anders.“



Erfahrungsbericht

„Der Kontakt zu PRO RETINA im frühen Stadium der Erkrankung war für mich goldwert“



Foto: Christian Ritter (privat)

Christian bemerkt, dass mit seinen Augen etwas nicht stimmt. Besonders die Bildschirmarbeit fällt ihm schwer. Er nimmt sich vor, im Anschluss an die Prüfungen zum Augenarzt zu gehen.

Vor diesem Termin sieht er sich die Befunde von 2004 erneut an: Dort tauchen die Begriffe Makuladystrophie und Zapfen-Stäbchen-Dystrophie auf, mit denen er zu diesem Zeitpunkt wenig anfangen kann. Der Augenarzt äußert einen Verdacht und schickt ihn zur näheren Abklärung in eine Augenklinik. Vorher eröffnet er ihm aber noch, dass er künftig kein Kraftfahrzeug mehr steuern dürfe. Eigentlich eine bittere Pille, denn der Servicetechniker im Außendienst ist auf das Fahrzeug angewiesen. Doch er bleibt erstaunlich gefasst. Irgendwie hatte er gespürt, dass es darauf hinauslaufen würde.

Helfen können alle – Spenden und Spendenaktionen



**Haben Sie
Fragen oder
Ideen?**

Rufen Sie uns
gern an:
Tel. (0228)
227 217-0

Mit **20 Euro** im Monat stellen Sie die telefonische Erreichbarkeit eines Beratenden für Betroffene und ihre Angehörigen sicher. Durch eine Spende von **100 Euro** ermöglichen Sie Regionalgruppentreffen und fördern die Selbsthilfe in Ihrer Region. 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 Infopakets, das etwa Beispiel Flyer, Broschüren, Spendenboxen oder -tüten, Giveaways und 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, sofern 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.

unser
spendens



bewahren



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 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 Betroffen
en an!**

Haben Sie sich bereits 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.



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 der Website oder von 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 sehbeeinträchtigte und blinde Menschen ihre Erkrankung bewältigen und selbstbestimmt leben können und zudem die Forschung gefördert werden kann.

Neben Ihren eigenen Ideen haben wir zahlreiche 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, sensibilisieren Ihre Mitarbeitenden für die Bedürfnisse sehingeschränkter und blinder Menschen und beraten beim umfassenden Thema Barrierefreiheit. So wird Inklusion konkret erlebbar.

helfen



Melden Sie sich
gern bei
PRO RETINA
Tel. (0228)
227 217-0

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 5,83 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 7,5 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 70 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!“



Professor Eberhart Zrenner

Fast 40 Jahre lang war Professor Eberhart Zrenner der Vorsitzende des Wissenschaftlichen und Medizinischen Beirats (WMB) der PRO RETINA, von Mitte der 1980er Jahre bis zum Jahr 2023

fördern





Wir sagen DANKE!

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

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

Unseren Zuschussgebern:

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS), DAK Gesundheit, Techniker Krankenkasse, Kaufmännische Krankenkasse, AOK Bundesverband, AOK Rheinland/Hamburg, BKK Dachverband, GKV, nrw inklusiv, Aktion Mensch, Deutsche Stiftung für Engagement und Ehrenamt.

Ebenso unseren Sponsoren und Spendern:

Bayer Vital GmbH, Chiesi GmbH, Janssen Cilag GmbH, Novartis Pharma AG, Okuvision GmbH, Rhythm Pharmaceuticals Inc., Roche Pharma AG.

Ein großer Dank gilt außerdem allen Mitgliedern und Spenderinnen und Spendern sowie allen Menschen, die uns 2023 in ihrem Testament mit einem Erbe oder Vermächtnis bedacht haben.

Wir bedanken uns herzlich für die ehrenamtliche Unterstützung 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.



„Ohne den Verein PRO RETINA
würde die Zuversicht vieler Betroffener,
mit einer Augenerkrankung umzugehen,
um Größenordnungen schwinden.“

Jean Pütz,
Wissenschaftsjournalist und Fernsehmoderator

**Forschung fördern
Krankheit bewältigen
selbstbestimmt leben**



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