



**PRO RETINA
Deutschland e. V.**

Selbsthilfvereinigung von Menschen
mit Netzhautdegenerationen

Jahresbericht 2025


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

 LinkedIn pro-retina-deutschland-e-v

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



Fundraising & Spendenverwaltung
spenden@pro-retina.de

Impressum

Jahresbericht 2025 der PRO RETINA Deutschland e. V.
Selbsthilfevereinigung von Menschen mit Netzhautdegenerationen
Auflage: 600 Exemplare

Redaktionsleitung: Dario Madani (ViSdP)

Mitwirkende: Said Achahbar, Christian Andres, Dr. Frank Brunsmann,
Hakan Cetinyilmaz, Katja Deckwerth, Ulrike Donth, Alexander Gumbert,
Dr. Sandra Jansen, Dario Madani, Sylvester Sachse-Schüler,
Dr. Marion Steinbach, Ronja Steinbach, Kerstin Türk, Bianca Weigelt,
Zehra Wellmann-Sam, Cornelia Witt-Kilian.

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

Druck: Druckerei Engelhardt GmbH

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

2 PRO RETINA Jahresbericht 2025

Inhalt

Vorwort	3
Bericht des Vorstands	4-5
Starke Stimmen	6-7 13 20 49
PRO RETINA in Zahlen	8-9
1. Ausgezeichnetes Engagement	10-15
2. Perspektive Forschung	16-21
3. Austausch auf Augenhöhe	22-28
4. Teilhabe ermöglichen	29-39
5. Patientinnen und Patienten im Fokus	40-47
6. Zusammen mehr erreichen	48-52
7. PRO RETINA wirkt!	53-59

Foto Titel: Eine seheingeschränkte weibliche Person ertastet den Weg mit ihrem Langstock entlang eines Bodenleitsystems. Auf dem Leitsystem steht KI (Künstliche Intelligenz) (© Freepik.com).

Liebe Leserin, lieber Leser,

PRO RETINA ist weit mehr als eine Organisation – sie ist eine Gemeinschaft von Menschen, die füreinander eintreten. In der PRO RETINA Familie, also der PRO RETINA Deutschland e. V. und der PRO RETINA-Stiftung zur Verhütung von Blindheit, verbinden sich Selbsthilfe, Engagement und Forschung zu einer starken gemeinsamen Bewegung. Das Jahr 2025 hat erneut gezeigt, wie stark und bedeutsam diese Gemeinschaft ist. Denn jeden Tag geben unsere Beraterinnen und Berater Orientierung, vermitteln Wissen, schaffen Räume für den Austausch und schenken den Betroffenen Zuversicht.

2025 haben wir auch wichtige neue Impulse gesetzt. Denn neue Technologien wie Künstliche Intelligenz verändern unser Leben, die Medizin und die Versorgung von Menschen mit seltenen Netzhauterkrankungen. Diese Entwicklungen gestalten wir aktiv mit. Dazu gehört auch das Konzept des Shared Decision Making – also der Dialog auf Augenhöhe und die gemeinsame Entscheidungsfindung von Betroffenen und ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten. Darüber haben wir unter anderem bei der Berliner Begegnung mit Repräsentanten aus Forschung, Medizin und Politik diskutiert. Solche Formate zeigen, welche Rolle PRO RETINA heute einnimmt: Wir sind ein wichtiger Akteur im Gesundheitswesen und tragen dazu bei, dass Innovationen tatsächlich bei den Menschen ankommen, für die sie entwickelt werden.

Eines jedoch bleibt unverändert: Im Zentrum unserer Arbeit stehen die Menschen – die vielen Ehrenamtlichen mit ihrem außergewöhnlichen Engagement, die Mitglieder, die ihre Erfahrungen teilen und anderen Mut machen, unsere Förderer und Partner aus Wissenschaft, Medizin, Politik und Gesellschaft, die unsere Arbeit unterstützen.

Gemeinsam arbeiten wir dafür, dass Menschen mit Netzhauterkrankungen informiert, selbstbestimmt und gut begleitet leben können, dass Forschung schneller ihren Weg in die Versorgung findet, dass technologische Innovationen im Alltag der Betroffenen wirklich einen Unterschied machen. Für dieses gemeinsame Engagement danke ich Ihnen allen sehr herzlich.

Dario Madani
Geschäftsführer PRO RETINA Deutschland e. V.

Bericht des Vorstands für das Jahr 2025

Bereit für die Zukunft

Was müssen wir tun, um bei den rasanten Veränderungen in der Gesellschaft, im Ehrenamt, in der Medizin und in der Forschung zukunftsfähig zu bleiben? Eine Antwort auf diese Frage war 2025 die Anpassung unserer Vereinsstrukturen und Prozesse. Manche davon sind weniger sichtbar, dafür positiv spürbar, wie die neuen Abläufe innerhalb der Geschäftsstelle etwa bei der Buchhaltung oder der Neukonzeption der Ehrenamtsbörse. Zudem gab es personelle Veränderungen beim Vorstand des Vereins und der PRO RETINA-Stiftung zur Verhütung von Blindheit. Stefan Küster hat im Oktober den Vorstandsvorsitz im Verein übernommen, sein Stellvertreter ist Jörg-Michael Sachse-Schüler.

Ein wichtiger Schritt in die Zukunft ist die Erneuerung der Zusammenarbeit zwischen dem Verein und der PRO RETINA-Stiftung. Dies ermöglicht es uns, zukünftig stärker gemeinsam als PRO RETINA Familie wahrgenommen zu werden und zu handeln. So bündeln wir unsere Ressourcen und gewinnen Synergien, um gemeinsam die Forschung nach neuen Therapien für degenerative Netzhauterkrankungen voranzutreiben. Wir bedanken uns sehr herzlich, insbesondere bei den Menschen, die ein Amt in den Stiftungsgremien neu übernommen haben. Der Stiftungsvorstand besteht nun aus dem Vorstandsvorsitzenden Carsten Schmeißer,

dem stellvertretenden Vorstandsvorsitzenden Dario Madani und dem Forschungsvorstand Prof. Dr. Mathias Seeliger. Der Stiftungsrat wird vom Vorsitzenden Alper Senlik geführt, unterstützt durch die stellvertretende Vorsitzende Helma Gusseck.

Zukunftsthemen

Zu den Zukunftsthemen gehört auch innerhalb von Wissenschaft und Medizin die Künstliche Intelligenz (KI). PRO RETINA hat sehr früh damit begonnen, sich mit der Frage auseinanderzusetzen, wie KI dazu beitragen kann, seheingeschränkten Menschen ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen. Wie kann KI den medizinischen Fortschritt beschleunigen? Und wo sind die Grenzen? 2025 konnten wir unsere Expertise im Rahmen von Expertengesprächen und öffentlichen Veranstaltungen genau dort einbringen, wo sie wirksam wird und zugleich unsere Forderungen im Hinblick auf die Bedürfnisse von Menschen mit Seheinschränkungen gegenüber den Entscheidern formulieren. Außerdem haben wir auf diese Weise erreicht, dass wir von Anfang an in wichtige Entwicklungsprozesse einbezogen werden.

Stark gemacht haben wir uns auch für das Konzept des Shared Decision Making. Zum einen durch das Informieren der Mitglieder und bei den Schulungen für die PRO RETINA Digitalberaterinnen und -berater. Zum anderen im Rahmen der Teilnahme an zahlreichen Diskussionsveranstaltungen. Wie stark die Stimme von PRO RETINA mittlerweile in der Fachwelt ist, lässt sich auch daran erkennen,

dass die renommierte medizinische Fachzeitschrift „Concept Ophthalmologie“ einen gemeinsamen Fachartikel von Dario Madani und Dr. Sandra Jansen zum Thema „Shared Decision Making aus Patientensicht“ veröffentlicht hat. Augenärztinnen und -ärzte schätzen „Concept Ophthalmologie“ als Magazin für innovative Augenheilkunde und aktuelle Fachinformationen.

PRO RETINA steht für Gemeinschaft

Wie wichtig es ist, dass es PRO RETINA gibt, weil PRO RETINA Menschen zusammenbringt, haben wir 2025 wieder bei zahlreichen Veranstaltungen erleben dürfen: Bei den Regionalgruppentreffen, im Rahmen von Online-Cafés oder bei Veranstaltungen wie der Youth Vision und AMD vor Ort. Insbesondere bei der Youth Vision haben wir erlebt, wie wichtig es ist, den jungen Betroffenen ein Forum für ihre Anliegen und Wünsche zu bieten, ihnen zuzuhören und ihnen Möglichkeiten zu eröffnen, den Verein aktiv mitzugestalten. Zugleich verdient das Engagement der Ehrenamtlichen in der Jungen Retina besondere Anerkennung. Daher ist es uns eine Herzensangelegenheit, sie zu unterstützen und Wege zu eröffnen, wie sie den Verband mitgestalten können. Denn sie sind ein wichtiger Teil der PRO RETINA Familie.

Engagement braucht Vertrauen

Damit wir unsere Erfolge sichern, brauchen wir Menschen, die unsere Anliegen auch in Zukunft mit Engagement fortführen. Überall im Verein finden wir diese engagierten

Ehrenamtlichen. Ihr Engagement beeindruckt nicht nur uns, sondern auch unsere Kooperationspartner, die im Jahr 2025 erneut zahlreiche PRO RETINA Projekte unterstützt haben. Das ist keineswegs selbstverständlich, denn gefördert wird nur, wenn Geldgeber das Potenzial eines Projekts erkennen und von dem Nutzen für die Betroffenen überzeugt sind. Für dieses Vertrauen bedanken wir uns sehr herzlich. Zum Schluss zwei Zahlen, auf die wir gemeinsam stolz sein dürfen: 54 Menschen haben sich im Jahr 2025 dafür entschieden, ein Ehrenamt neu zu beginnen, insgesamt engagieren sich rund 500 Menschen bei PRO RETINA.

Ein Ausblick

PRO RETINA hat die Weichen gestellt für die Zukunft. Wir bedanken uns bei allen Mitgliedern, Partnern und Unterstützenden, die diesen Weg mit uns gegangen sind. 2026 liegt unser Fokus darauf, das Erreichte fortzuführen, zu intensivieren und zu verstetigen. Unser Anspruch bleibt: PRO RETINA ist Impulsgeberin und Brückenbauerin. Wir sind eine Stimme, die Impulse gibt und den Wandel aktiv mitgestaltet. So schauen wir mit Zuversicht und Entschlossenheit in die Zukunft.

Unterstützen Sie uns weiterhin, damit ein selbstbestimmtes Leben für Menschen mit Seheinschränkung keine Wunschvorstellung von morgen oder übermorgen bleibt, sondern im Hier und Jetzt gelebte Wirklichkeit werden kann.

Starke Stimmen für PRO RETINA



Florian Grebe (Foto: privat)

„Die Junge Retina bietet Austausch, Gemeinschaft und gegenseitige Unterstützung für junge Menschen.

Ich möchte dazu beitragen, Mut zu machen, Orientierung zu geben und gemeinsam für mehr Teilhabe und Sichtbarkeit von insbesondere jungen Menschen mit Netzhauterkrankungen einzutreten.“



Claudio Orlando (Foto: privat)

„Ich engagiere mich bei PRO RETINA, weil echte Teilhabe nur dann gelingt, wenn Betroffene mit Wissen, Selbstvertrauen und einer starken Stimme ausgestattet sind. Ich möchte genau das fördern: Austausch auf Augenhöhe, gegenseitige Unterstützung und eine menschenzentrierte Perspektive, die auch Forschung und Politik erreicht.“



Mandy Kugel (Foto: © ZDF/Marc Nordbruch)

„Ich bin Mitglied im Schulprojekt und im Bereich Sport. Im Schulprojekt möchte ich dazu beitragen, Verständnis zu schaffen, Fragen zuzulassen und Berührungsängste abzubauen. Besonders wertvoll ist für mich die sinnstiftende Erfahrung, die das Engagement im Bereich Sport mit sich bringt. Zu spüren, dass der eigene Einsatz etwas bewirkt – sei es ein gestärktes Selbstbewusstsein bei anderen, ein neues Verständnis oder ein gemeinsames sportliches Erfolgserlebnis – ist unglaublich motivierend. Es gibt mir das Gefühl, Teil von etwas Wichtigem zu sein und stärkt auch mein eigenes Selbstvertrauen. Genau deshalb engagiere ich mich bei PRO RETINA: Weil ich etwas bewegen möchte, für andere und für mich selbst.“



Markus Bernrieder (Foto: privat)

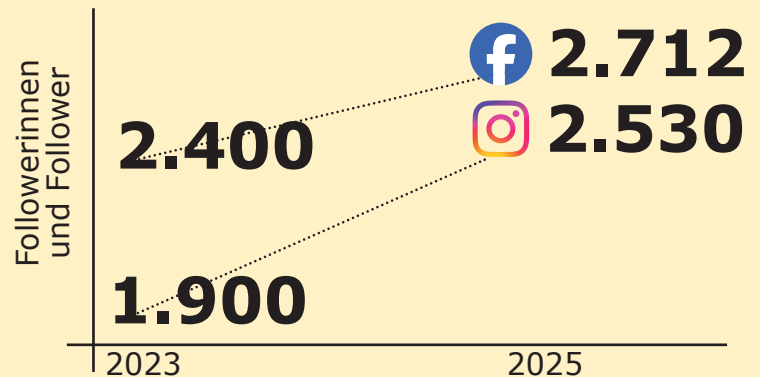
„Ich blicke auf über 26 Jahre Mitgliedschaft bei PRO RETINA zurück. Mittlerweile bin ich Berater für Makulaerkrankungen, Hilfsmittelberater und Digitalexperte geworden und engagiere mich in der Regionalgruppe Südbayern/München. Jetzt darf ich miterleben, dass, genau wie bei mir damals, der direkte Kontakt zu anderen Betroffenen und die gegenseitige Unterstützung den Menschen Mut macht. PRO RETINA bedeutet für mich vor allem das Gefühl, nicht allein zu sein.“

PRO RETINA

Rund **500**
Menschen bekleiden
derzeit ein **Ehrenamt**
bei **PRO RETINA**.

54 Menschen
haben sich im Laufe
des Jahres 2025
entschieden, ein
Ehrenamt zu beginnen.

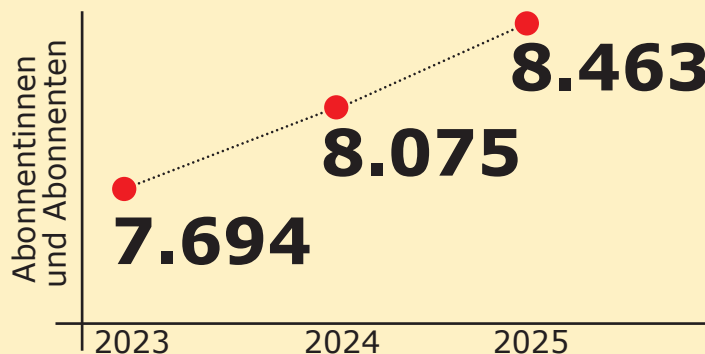
Teilen, liken, kommentieren: Der Zuwachs
auf den Kanälen der PRO RETINA hält an.



Für den Versand
von **55**
Forschungs-
newslettern im
Jahr 2025 wurden
insgesamt
8.887
Meldungen
ausgewertet.



Entwicklung des Forschungsnewsletters



Im Rahmen des
PRO RETINA
Schulprojekts
wurden im Jahr
2025

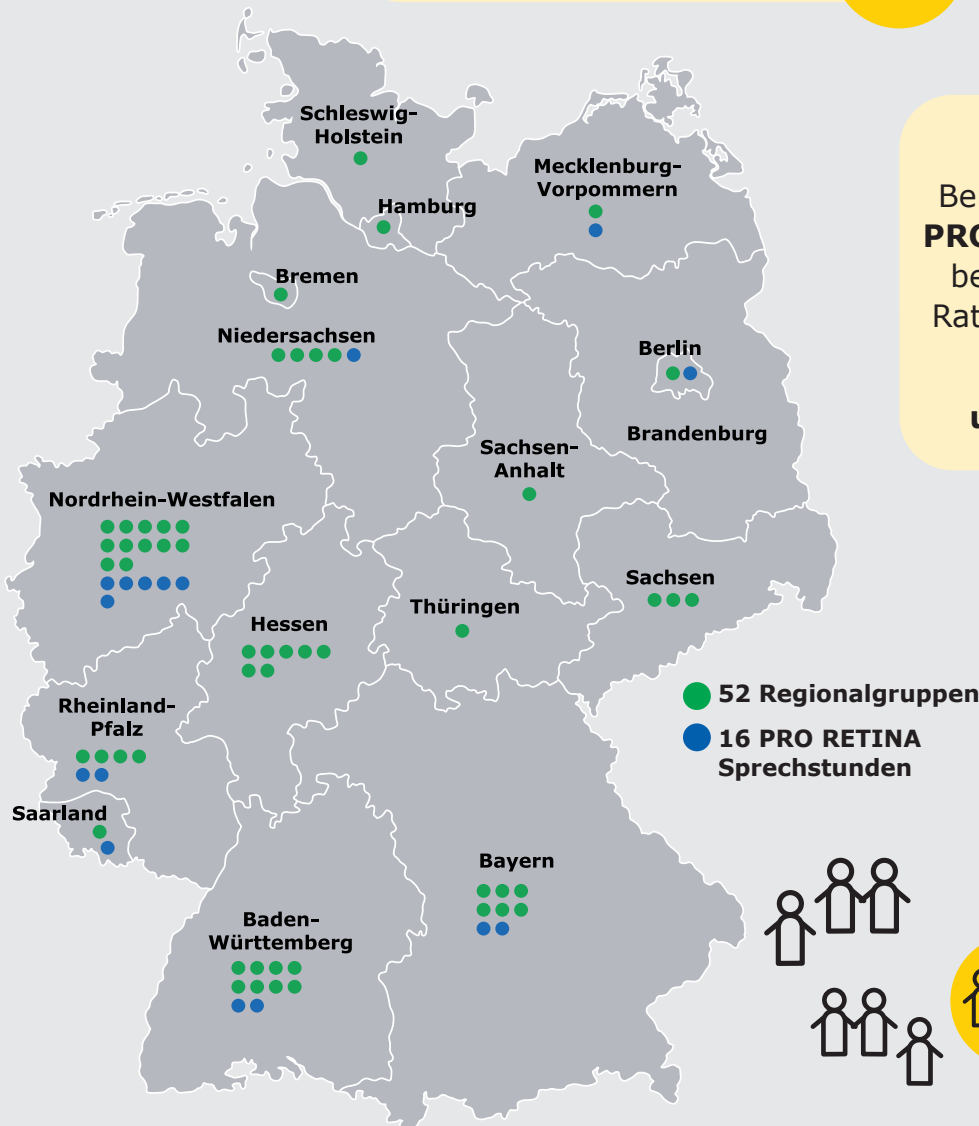
891
Schülerinnen und
Schüler in
44
Klassen an
28
Schulen erreicht.

in Zahlen

Die **Interessenvertretung** der **PRO RETINA** nahm 2025 an **42** Veranstaltungen im politischen Berlin teil.



180
PRO RETINA
Beratende lassen
sich über den
Beratungsfinder
erreichen.



54 ausgebildete
Beraterinnen und Berater der
PRO RETINA Sprechstunden
beantworten die Fragen der
Ratsuchenden in **bundesweit**
16 Kliniken
und ärztlichen Praxen.

Die **PRO RETINA**
Mitgliederzahl ist
2025 erneut gestiegen.

31.12.2024:

7.084 Mitglieder

31.12.2025:

7.238
Mitglieder



Ausgezeichnetes Engagement



Mit KI zur gemeinsamen Entscheidungsfindung in der Medizin. Ein praktischer Wegweiser

Was hat Künstliche Intelligenz (KI) mit den Zielen der PRO RETINA zu tun? Sehr viel! Denn als Selbsthilfeorganisation wollen wir, dass die Betroffenen ihre Krankheit verstehen, dass sie mit der Ärztin oder dem Arzt auf Augenhöhe sprechen und Entscheidungen über Versorgung und Therapie gemeinsam mit ihr oder ihm treffen. Der Fachbegriff hierfür lautet Shared Decision Making (SDM). Dafür setzen wir uns als Selbsthilfeorganisation seit unserer Gründung ein. Mit KI haben wir ein neues Instrument an unserer Seite: Mit KI können sich Betroffene Informationen sortieren, filtern und zusammenfassen lassen. Oder sie können sich medizinische Fachtexte in patientenverständliche Sprache übersetzen lassen. KI kann helfen, die Vor- und Nachteile einer Therapie zusammenzutragen. Mit dieser Übersicht können die Betroffenen gemeinsam mit dem Arzt entscheiden, welche Therapie die beste Wahl ist.

Diese Potenziale und Chancen von KI haben wir bei PRO RETINA von Anfang an erkannt. 2024 haben wir das Projekt „Künstliche Intelligenz (KI) für ein selbstbestimmtes Leben mit Seheinschränkung und die Stärkung der digitalen Gesundheitskompetenz“ gestartet. Dabei erlangen die Mitglieder von PRO RETINA Wissen und Kompetenz beispielsweise in den Bereichen Informationssuche, Bewertung der Verlässlichkeit von Informationen oder Bestimmung der Relevanz. Ziel des Projekts ist es, dass die Mitglieder von PRO RETINA die Möglichkeiten und Chancen von KI kennen und sie selbstbestimmt in ihrem Alltag nutzen.

Aufgrund unserer fundierten und in der Praxis erprobten Erfahrungen wurden wir eingeladen, mit anderen Expertinnen und Experten aus renommierten Organisationen an einem White Paper mitzuwirken. Das Thema: Mit KI zur gemeinsamen Entscheidungsfindung in der Medizin. Entstanden ist

ein beeindruckender Leitfaden von 120 Seiten. Das umfangreiche Werk enthält viele praktische Tipps und konkrete Anleitungen für die Nutzung von KI – für Betroffene, Medizinerinnen und Mediziner und andere Akteurinnen und Akteure im Gesundheitsbereich. So erfahren die Leserinnen und Leser etwa, wie sie eine Pro- und Kontraliste erhalten oder wie sie nach Studien suchen und diese zusammenfassen lassen können. Zwölf Expertinnen und Experten haben sich mit den verschiedenen Fragestellungen beschäftigt, die den Austausch zwischen Ärztin/Arzt und Patientin/Patient und die Entscheidungsfindung bei der Wahl der Therapie betreffen. In insgesamt acht Kapiteln zeigt der umfangreiche Wegweiser, wie die gemeinsame Entscheidungsfindung dank KI gelingt.

Das White Paper ist das Ergebnis der engen Zusammenarbeit zwischen den Mitgliedern des Patient Councils der Roche Pharma AG, dem auch PRO RETINA angehört, sowie Expertinnen und Experten aus dem Gesundheitssektor und der Technologiebranche. Für PRO RETINA hat Geschäftsführer Dario Madani ein Kapitel zur barrierefreien Nutzung von KI geschrieben. Sein Beitrag konzentriert

Foto: Titel
White Paper



sich auf Lösungen für Menschen mit Seh- und Hörschwächen, die Nutzung von Leichter Sprache für Menschen mit kognitiven Einschränkungen und die Zugänglichkeit digitaler Technologien für ältere Menschen. Außerdem beleuchtet er, wie KI im Gesundheitssektor sowohl Patientinnen und Patienten als auch seheingeschränkte und blinde Fachkräfte integrieren kann.

Wir sind stolz und dankbar, dass wir unser Wissen einbringen konnten, um mehr Menschen zu ermutigen, KI für ein selbstbestimmtes Leben zu nutzen.

Mehr Infos



<https://patientenimfokus.de/wp-content/uploads/2025/04/KI-Shared-Decision-Making-Whitepaper.pdf>

PRO RETINA Ehrenmitgliedschaft für Ute Palm

Mit der Verleihung der Ehrenmitgliedschaft würdigte PRO RETINA die beeindruckenden Leistungen und bemerkenswerten Verdienste von Ute Palm.

In der PRO RETINA hat sie sich in verschiedenen Ämtern engagiert: als Sprecherin der PRO RETINA Regionalgruppe Köln, Leiterin des ehemaligen Fachbereichs Öffentlichkeitsarbeit, Mitglied des PRO RETINA Vorstands und zuletzt auch als dessen Vorsitzende. Sie initiierte viele Projekte und Kampagnen, immer mit dem Ziel, Barrieren zu überwinden und Benachteiligungen für Menschen mit Sehbeeinträchtigung zu beenden.

Die eindrucksvolle Liste ihrer Ämter und Aktivitäten zeigt ihren unermüdlichen, selbstlosen und selbstbewussten Einsatz für PRO RETINA und die Belange sehbeeinträchtigter und blinder Menschen. Daher ist die Verleihung der Ehrenmitgliedschaft zugleich Ausdruck der unendlichen Dankbarkeit für das, was Ute Palm für die Betroffenen getan hat und tut. Ute Palm ist für alle ehrenamtlich Aktiven ein ganz großartiges Vorbild, denn sie zeigt, dass man mit Mut, Beharrlichkeit und Herzlichkeit sehr viel erreichen kann. Ihr Vorbild soll auch in Zukunft vielen Betroffenen Mut machen. Sie zeigt durch ihr Leben und Handeln, dass eine Sehbeeinträchtigung eine Barriere ist, die man überwinden kann – durch gemeinschaftliches Engagement und durch Menschlichkeit.

Mehr erfahren:



www.pro-retina.de/ehrenmitgliedschaft-ute-palm

PRO RETINA Regionalgruppe Trier erhält Rheinland-Pfälzischen Selbsthilfepreis der Ersatzkassen

Die Solidarität innerhalb der PRO RETINA und die Unterstützung, die wir einander zukommen lassen, haben auch die Jury des Rheinland-Pfälzischen Selbsthilfepreises der Ersatzkassen überzeugt. Daher hat sie der PRO RETINA Regionalgruppe Trier den ersten Preis verliehen. In der Laudatio hieß es: „Besonders beeindruckend ist der Geist der Solidarität, der in diesem Verein lebt. Menschen, die selbst betroffen sind, engagieren sich für andere [...] und sind füreinander da. [...] Diese Gemeinschaft zeigt uns, wie stark wir gemeinsam sein können, wenn wir einander helfen.“

Besonders beeindruckte die Jury der engagierte Einsatz in der Präventions- und Aufklärungsarbeit an Schulen. Diese Bildungsarbeit fördere Verständnis, Empathie und Inklusion. Martin Schneider, Leiter des Verbandes der Ersatzkassen in Rheinland-Pfalz, erklärte bei der Preisverleihung: „Die diesjährigen

Preisträger sind herausragende Beispiele für die gesundheitsbezogene Selbsthilfe, die die professionellen Angebote der Gesundheitsversorgung unterstützen, ergänzen und so seit vielen Jahren zu einem verlässlichen Partner im Gesundheitswesen geworden sind.“

PRO RETINA freut sich mit den engagierten Ehrenamtlichen über diese verdiente Auszeichnung.



Foto (v. l.): Roswitha Karst und Marion Palm-Stalp (© Simon de Lima/vdek).

Starke Stimmen für PRO RETINA



Roswitha Karst

„Als ich vor 13 Jahren die Diagnose feuchte AMD auf dem linken Auge erhielt und ein Jahr später auch das rechte Auge betroffen war, war ich hilflos und fühlte mich mit meiner Diagnose alleingelassen. Ich habe mich dann informiert, wo es Ansprechpartner gibt, und die PRO RETINA Regionalgruppe Trier gefunden. Dort wurde ich sehr gut beraten und aufgefangen.“

Es ist mir eine Herzensangelegenheit, Betroffene und Angehörige zu beraten und zu unterstützen. Als AMD-Beraterin der PRO RETINA kann ich dazu beitragen, Betroffenen wieder Mut zu einem selbstbestimmten Leben zu machen.“

PRO RETINA zeichnet die Gewinnerinnen und Gewinner des Journalistenpreises 2025 aus

Wie gehen junge Menschen mit dem Wissen um, dass sie erblinden werden? Wie gelingt es blinden Menschen, auch beruflich weiter am Leben teilzuhaben? Was passiert mit Augenimplantaten ohne Wartung und Kundendienst? Das sind drei der Themen, die die Gewinnerinnen und Gewinner des PRO RETINA Journalistenpreises in ihren Beiträgen aufgegriffen haben.



Ausgewählt wurden sie von einer prominent besetzten Jury.

Ihr gehörten an: Jürgen Dusel, Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, die Mediziner Prof. Dr. Dr. Peter Charbel Issa und Dr. Dennis Ballwieser, die Journalistin Anke Christians, der Content Creator Mr. BlindLife und die Parasportlerin Anja Renner.

Die Preisträgerinnen und Preisträger:

Kategorie „Forschung fördern“:

Katharina von Ruschkowski, GEO, „Ich wollte mein Kind noch sehen“: Von jungen Menschen, die erblinden – und auf die Forschung hoffen

Kategorie „Krankheit bewältigen“:

Ulrike Heimes, NDR, Netzhautablösung

Kategorie „Versorgung verbessern“:

Kay Müller, Flensburger Tagblatt, Yoga-Lehrerin kämpft für mehr Blindengeld

Kategorie „selbstbestimmt leben“:

Jessica Braun, DLF, Im Dunkeln gelassen: Vom Implantat zu Elektroschrott im Auge

Sonderkategorie Social Media:

Birte Gernhardt, Weltverbesserer-Podcast, SOVI – die Einkaufsapp für Barrierefreiheit

Die Jury



Mehr erfahren:



www.pro-retina.de/journalistenpreis-2025

Foto (v. l.): Die Jury des PRO RETINA Journalistenpreises: Jürgen Dusel (Foto: Thomas Rafalzyk), Anke Christians, Prof. Dr. Dr. Peter Charbel Issa, Dr. Dennis Ballwieser, Anja Renner und Erdin Ciplak alias Mr. BlindLife.

Perspektive Forschung



Die PRO RETINA-Stiftung zur Verhütung von Blindheit

Die Forschungsförderung ist seit ihrer Gründung ein zentrales Anliegen von PRO RETINA. Um die Forschung noch intensiver und nachhaltiger fördern zu können, hat PRO RETINA die PRO RETINA-Stiftung zur Verhütung von Blindheit ins Leben gerufen. Sie unterstützt die Wissenschaft ganz konkret – beispielsweise durch die Vergabe von Forschungspreisen und Stipendien oder das Einrichten von Stiftungsprofessuren. Außerdem fördert die PRO RETINA-Stiftung den Austausch der Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler untereinander, indem sie zum Beispiel Fachsymposien durchführt, damit Wissen weitergetragen und die Forschung angeregt wird.

„Ich danke der PRO RETINA-Stiftung zur Verhütung von Blindheit herzlich für die Förderung unseres Projekts! In unserer Forschung untersuchen wir, wie sich geschädigte Zellbestandteile in den Sehzellen der Netzhaut besser abbauen lassen. Ziel ist es, neue Behandlungsansätze zu entwickeln, die die Sehzellen schützen und damit langfristig zum Erhalt des Sehvermögens von Patientinnen und Patienten beitragen können. Darüber hinaus ermöglicht die Förderung den engen Austausch mit internationalen Forschungspartnern und stärkt so die wissenschaftliche Zusammenarbeit.“

Dr. med. Blanca Arango-Gonzalez,
AG Ueffing, Forschungsinstitut
für Augenheilkunde, Centre
for Ophthalmology, Universitäts-
klinikum Tübingen



Foto: privat

Eng an PRO RETINA und die PRO RETINA-Stiftung zur Verhütung von Blindheit gebunden ist der Wissenschaftliche und Medizinische Beirat (WMB). Ihm gehören renommierte Medizinerinnen und Mediziner aus Deutschland und der Schweiz an. Der WMB berät den Vorstand der PRO RETINA-Stiftung in allen medizinischen und wissenschaftlichen Fragen sowie bei der Vergabe von Forschungsmitteln. Er begutachtet Projektanträge und Bewerbungen um die „Forschungspreise zur Verhütung von Blindheit“. Außerdem organisiert oder unterstützt er nationale oder internationale Seminare zur Erforschung von Netzhautdegenerationen. Das ist wichtig, um die Aufmerksamkeit von Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern auf seltene Netzhauterkrankungen zu lenken.

Mehr erfahren:



www.pro-retina.de/forschungsaktivitaeten

PRO RETINA Forschungspreise – Ausgezeichnete Wissenschaft

Neue Therapien für Netzhauterkrankungen können nur entwickelt werden, wenn Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler dazu forschen. Um diese Arbeit zu würdigen und die Forschenden als Vorbilder auszuzeichnen, verleihen PRO RETINA Deutschland e. V., die PRO RETINA-Stiftung zur Verhütung von Blindheit und Retina Suisse jedes Jahr die PRO RETINA Forschungspreise.

In diesem Jahr wurden die Wissenschaftlerin Karolina Kaminska aus Basel und der Wissenschaftler Lucas Stürzbecher aus Berlin ausgezeichnet. Sie erhielten die Preise für ihre grundlagenwissenschaftlichen Forschungen zur Genetik bei erblich bedingten Netzhauterkrankungen und zur Altersabhängigen Makula-Degeneration.

Ermittelt wurden die Preisträger von einer Jury des Wissenschaftlichen und Medizinischen Beirats der PRO RETINA. Die Preisverleihung fand am 27. September 2025 im Rahmen des DOG-Kongresses statt.



Foto: Auf dem DOG-Kongress wurden die Preisträger geehrt. v. l.: Stephan Hüsler, Geschäftsführer Retina Suisse, Preisträgerin Karolina Kaminska, Preisträger Lucas Stürzbecher, Carsten Schmeißer, Vorsitzender der PRO RETINA-Stiftung zur Verhütung von Blindheit, Prof. Dr. Siegfried Priglinger, Präsident der DOG.

Mehr erfahren:



www.pro-retina.de/forschungspreise-2025

Berliner Begegnung 2025 zu

Unter dem Motto „AI Catcher: KI-Revolution im Gesundheitswesen“ fand am 23. Oktober 2025 die Berliner Begegnung in der Kaiserin-Friedrich-Stiftung in Berlin statt. In der etablierten Reihe „PRO RETINA im Dialog“ diskutierten Expertinnen und Experten aus Forschung, Medizin und Patientenvertretung gemeinsam mit Betroffenen über Chancen, Risiken und Perspektiven des Einsatzes von Künstlicher Intelligenz (KI) in der Augenheilkunde, insbesondere im Hinblick auf seltene, erblich bedingte Netzhauterkrankungen. Die hybride Veranstaltung beleuchtete das Potenzial von KI für Diagnostik, Therapie und Alltagsunterstützung und machte zugleich deutlich, dass klare politische, ethische und rechtliche Rahmenbedingungen erforderlich sind.

PRO RETINA positionierte sich dabei als vermittelnde Akteurin zwischen Forschung, Politik und Patientenschaft und setzte gezielt Impulse für eine patientenzentrierte und barrierefreie Ausgestaltung digitaler Innovationen.

In seiner Begrüßung bezeichnete PRO RETINA Geschäftsführer Dario Madani KI als Gamechanger für Menschen mit Netzhauterkrankungen. Dr. Frank Brunsmann vom PRO RETINA Ressort Diagnose & Therapie forderte, Betroffene stärker in Forschungsprozesse einzubinden: „Die Stimme der Patientinnen und Patienten ist noch zu leise.“ Einblicke in die Möglichkeiten von KI im Gesundheitswesen gaben Prof. Dr. Peter Krawitz, Universität Bonn, Dr. Bettina von Livonius, Augenklinik



Foto (v. l.): Auf dem Podium:
Prof. Dr. Peter Krawitz,
Universität Bonn,
Dr. Bettina von Livonius,
Augenklinik der LMU München,
Dario Madani,
Geschäftsführer PRO RETINA
Deutschland e. V.,
Dr. David Merle,
University College London,
Marcel Weigand,
Moderator und Gesundheitsexperte.
Im Hintergrund online zugeschaltet
Dr. Frank Brunsmann, Ressortleitung
Diagnose & Therapie von
PRO RETINA Deutschland e. V.

KI im Gesundheitswesen

der Ludwig-Maximilians-Universität München (LMU) und Dr. David Merle, University College London. Im Anschluss an die Veranstaltung wurde ein Positionspapier erarbeitet, das die Ergebnisse der Diskussion und die daraus resultierenden Erfordernisse zusammenfasst.

Gefördert wurde die Veranstaltung durch den Partizipationsfonds des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales.

Gefördert durch:



aus Mitteln des Ausgleichsfonds

Mehr erfahren:



www.pro-retina.de/ai-catcher-2025



Foto:
Flyer der Veranstaltung

Starke Stimmen für PRO RETINA



Marianne Friedrich (Foto: privat)

„Durch meine eigene Makuladegeneration bin ich zu PRO RETINA gekommen. In der Regionalgruppe erlebe ich, wie sehr besonders ältere Betroffene unter Einsamkeit, Unsicherheit und Ängsten leiden. Mit über 40 Jahren Erfahrung als Heilpraktikerin setze ich deshalb neben unseren fachlichen Treffen bewusst auf kulturelle Angebote. Kunst und Kultur stärken nachweislich die mentale und körperliche Gesundheit – und dank barrierefreier Angebote können auch sehbehinderte und blinde Menschen daran teilhaben.“



Frank Becker (Foto: privat)

„Ich habe dieses Jahr den 25. Jahrestag meiner Diagnose Usher-Syndrom. Dank PRO RETINA habe ich gelernt, Usher im Leben zu akzeptieren. Wenn wir selbst nichts tun, tut es keiner. Daher bin ich jetzt bei PRO RETINA aktiv und engagiere mich für eine inklusivere Welt.“

Das PRO RETINA Patientenregister: Brücke zwischen Betroffenen und Forschung

Gemäß Gründungsziel und Satzung versteht sich PRO RETINA als Brücke zu Ärzteschaft und Forschung. Um dieses Ziel zu erreichen, hat PRO RETINA unter anderem den Bereich Klinische Fragen gegründet. Hierin werden mit den führenden Augenärztinnen und Augenärzten Deutschlands Fragen zu Diagnostik und Therapie diskutiert und gemeinsam Lösungen und Empfehlungen entwickelt. Mit diesen Expertinnen und Experten hat PRO RETINA zudem das PRO RETINA Patientenregister ins Leben gerufen.

Das PRO RETINA Patientenregister ist wertvoll für Betroffene und Forschende: Den

Betroffenen erleichtert es den Zugang zu klinischen Studien. So tragen sie aktiv dazu bei, die Forschung zu fördern und Therapiemöglichkeiten zu verbessern. Forscherinnen und Forschern hilft das Register bei der Rekrutierung von Patientinnen und Patienten.

Ausführliche Informationen:



www.pro-retina.de/patientenregister

Das PRO RETINA LHON Register



Grafik: LHON Register

Patientinnen und Patienten mit der seltenen Augenerkrankung Lebersche Hereditäre Optikus-Neuropathie (abgekürzt: LHON) hatten seit 2017 zudem die Möglichkeit, sich im LHON Patientenregister der PRO RETINA einzutragen. Das von PRO RETINA initiierte LHON Register erfasste Informationen über LHON und den Krankheitsverlauf.

Patientendaten wurden aus 14 verschiedenen spezialisierten LHON Zentren gesammelt. Die Daten sollen helfen, die Erkrankung besser zu verstehen und dazu dienen, die Therapiemöglichkeiten zu verbessern. Mittlerweile befinden sich die Daten in der Auswertung. Eine Veröffentlichung ist für Mitte 2026 geplant.

Die Pseudonymisierung der Patientinnen und Patienten sichert in beiden PRO RETINA Patientenregistern den Schutz der sensiblen Datensätze.

Austausch auf Augenhöhe



Youth Vision: Erstes hybrides Event für junge Menschen mit Netzhauterkrankungen

„Gemeinsam. Sichtbar. Selbstbestimmt.“ Das war das Motto des PRO RETINA Youth Vision am 25. Oktober 2025 in Bonn. Organisiert wurde das erste bundesweite, hybride Event für junge Menschen mit Netzhautdegenerationen von der Jungen Retina, der Anlaufstelle für jüngere Betroffene innerhalb der PRO RETINA.

Youth Vision 2025 war mehr als nur eine Veranstaltung. Einen Tag lang drehte sich alles um Austausch, Wissen, Begegnung und Empowerment. Junge Menschen mit Netzhauterkrankungen konnten sich über Möglichkeiten und Wege eines selbstbestimmten Lebens austauschen. Sie erhielten Impulse von den ehrenamtlich Engagierten der Jungen Retina und den geladenen Gästen. Para-Sportlerinnen berichteten von dem Gefühl von Freiheit und Glück durch den Sport. In weiteren Vorträgen und Workshops ging es um das Reisen mit Sehbehinderung, Arbeitsassistenzen, Entspannungstechniken und Selbstverteidigung.

Mit Youth Vision hat PRO RETINA einen Raum geschaffen, in dem junge Erwachsene mit Netzhauterkrankungen sichtbar, hörbar und aktiv geworden sind. Ihre Offenheit, ihr Mut und ihr Tatendrang haben deutlich gemacht, warum PRO RETINA existiert – damit niemand allein bleibt, damit Teilhabe gelebte Wirklichkeit wird.

Gefördert wurde das Event von der Aktion Mensch und dem AOK-Bundesverband.



Mehr erfahren:



[www.pro-retina.de/
youth-vision-2025](http://www.pro-retina.de/youth-vision-2025)

Die Junge Retina stellt sich vor

**JEDER
HAT SEIN
PACKCHEN,
DOCH
NIEMAND
MUSS ES
ALLEINE
TRAGEN**

Sie sind Mitte bis Ende 20, studieren oder sind schon mitten im Berufsleben, sie treiben Sport, sind aktiv und kreativ und leben mit einer Netzhauterkrankung – das sind die vier Mitglieder des Leitungsteams des Bereichs „Junge Retina“. Im Januar 2025 sind sie gewählt worden und sie haben viel vor: Friederike, Alper, Florian und Nadine. Sie wollen neue Projekte anstoßen, Bewährtes weiterverfolgen, mit jungen Betroffenen ins Gespräch kommen, Barrieren abbauen und die Inklusion vorantreiben.

In aktuellen und neu geplanten Teams werden eigene Schwerpunkte gesetzt. Im Team „Internationale Zusammenarbeit“ zum Beispiel arbeiten die Mitglieder daran, junge Betroffene auch international zu vernetzen. Bei „Expert*innentalks“ handelt es sich um ein neues Format, in dem regelmäßig Gäste zu Wort kommen sollen. Im Fokus steht nicht primär die Erkrankung – stattdessen sollen neue Perspektiven sowie spannende und ungewöhnliche Themen einen Raum erhalten.



Grafik: Illustration Junge Retina

Gefördert im Rahmen von „Nachwuchsgewinnung und Generationenwandel im Ehrenamt“ vom AOK-Bundesverband.

AOK  AOK-Bundesverband
Die Gesundheitskasse.

Mehr erfahren:



www.pro-retina.de/leben-alltag/junge-betroffene

Instagram @jungeretina

Neue PRO RETINA Sprechstunde in München

Seit 2025 gibt es auch in München eine PRO RETINA Sprechstunde. Damit wird in der bayerischen Hauptstadt eine Versorgungslücke für Menschen mit Netzhauterkrankungen geschlossen. Dass dies gelingen konnte, ist auch dem Engagement von Prof. Dr. Dr. Peter Charbel Issa zu verdanken, Direktor der Augenklinik am TUM Klinikum Rechts der Isar.

PRO RETINA Sprechstunden gibt es damit aktuell an 16 Standorten. Das Erfolgsrezept: Geschulte Betroffene beraten Betroffene unter einem Dach mit Medizinerinnen und Medizinern. Alle Beratenden sind selbst betroffen und kennen daher die Fragen und Probleme der Ratsuchenden aus eigener Erfahrung. Sie nehmen sich Zeit, um zuzuhören und in einer ruhigen Atmosphäre ganz individuell auf die Betroffenen einzugehen. Die PRO RETINA Sprechstunden sind damit eine wichtige Ergänzung zur Arbeit der Augenärztinnen und -ärzte. Sie bieten Raum, um Fragen zu stellen, für deren Beantwortung in der täglichen Praxis kaum Zeit bleibt.



Foto: Haupteingang des TUM Klinikums
(© Kathrin Czoppelt, TUM Klinikum)

Anmeldung



www.pro-retina.de/sprechstunde-muenchen

Digital-expertinnen und -experten nehmen Arbeit auf

Die ersten Digitalexpertinnen und -experten des PRO RETINA Projekts „**optimal digital**“ haben 2025 ihre Schulungen erfolgreich abgeschlossen und ihre Arbeit aufgenommen. Sie beraten Mitglieder der PRO RETINA zu Themen rund um die Digitalisierung wie Gesundheit, Smart Home, Unterhaltung, Kommunikation, Navigation, digitale Hilfsmittel und Office-Anwendungen. Dabei können die Betroffenen wählen, auf welchem Wege sie die Beratung nutzen möchten: via Telefon, Zoom oder auch bei regionalen Treffen.

Alle Digitalexpertinnen und -experten können über den Beratungsfinder auf der Website von PRO RETINA gefunden werden.

Meetup – Vernetzung und KI im Fokus

Im März fand in Bonn und online ein Meetup der Digitalexpertinnen und -experten statt, das die Beratenden auf Live-Beratungen vorbereitete. Im Anschluss folgte eine Supervision, bei der konkrete Beratungssituationen im Plenum reflektiert und analysiert wurden. Insbesondere schwierige Fälle konnten so aufgearbeitet und besser eingeordnet werden. Der gemeinsame Austausch half dabei, den Beratenden noch mehr Sicherheit zu geben, vor allem in herausfordernden Situationen.

Neben einem KI-Vortrag und alltagstauglichen Tipps zum Prompten ging es auch darum, wie KI im Gesundheitsbereich unterstützend eingesetzt werden kann. Ein Didaktik-Workshop rundete die Veranstaltung ab.

Gefördert wurde das Projekt „optimal digital – Die Digitalexpertinnen und -experten“ von der KKH.



Grafik: Logo KKH

Mehr erfahren:



www.pro-retina.de/optimal-digital

Künstliche Intelligenz verstehen und nutzen

Im Rahmen des Projekts „Künstliche Intelligenz (KI) für ein selbstbestimmtes Leben mit Seheinschränkung und die Stärkung der digitalen Gesundheitskompetenz“ bot PRO RETINA seinen Mitgliedern 2025 verschiedene Schulungen und Veranstaltungen an. In den Workshops „Künstliche Intelligenz verstehen“ und „Künstliche Intelligenz im Alltag“ erhielten die Teilnehmenden einen fundierten Überblick zu KI und konnten gemeinsam mit den Referierenden entdecken, wie KI-Anwendungen funktionieren – technisch, ethisch und gesellschaftlich. Sie erfuhren, wie KI-Systeme Betroffene im Alltag konkret

unterstützen können und erhielten einen Überblick über aktuelle KI-Technologien und deren Nutzen speziell für sehbeeinträchtigte Menschen.

Exklusiv für Mitglieder der PRO RETINA gab es einen Vortrag über die Möglichkeiten, mithilfe von KI die eigene Arbeit effizienter, kreativer und barriereärmer zu gestalten. Die Teilnehmenden erfuhren, wie KI-gestützte Tools und Anwendungen Menschen mit Seheinschränkung bei der Texterstellung, Organisation, Recherche und Kommunikation unterstützen können. Anhand praktischer Beispiele lernten sie erweiterte Arbeitstechniken kennen, die den (Berufs-)Alltag erleichtern und neue Wege der digitalen Teilhabe eröffnen.

5 Tage – 5 Tipps:

Wertvolle KI-Impulse für Einsteiger und Fortgeschrittene

Was ist KI? Was ist ein Prompt? Wie kann ich KI nutzen, um mich auf einen Arztbesuch vorzubereiten? Antworten auf diese und andere Fragen erhielten Interessierte rund um den Tag der Sehbehinderung auf den Social-Media-Kanälen von PRO RETINA. Außerdem gab es jede Menge Tipps zur Nutzung von KI durch Menschen mit Sehbeeinträchtigung. So erklärte PRO RETINA Geschäftsführer Dario Madani anschaulich in einem Video, wie Betroffene sich mithilfe von KI ein Video beschreiben lassen können. Das Ziel: Menschen mit Seheinschränkung sollten KI besser kennenlernen und ganz einfach einsetzen können. Zum Abschluss gab es zudem eine Checkliste mit einer Zusammenfassung der wichtigsten Infos und Tipps.

Das Projekt „Künstliche Intelligenz für ein selbstbestimmtes Leben und die Stärkung der digitalen Gesundheitskompetenz“ wurde gefördert von der TK.



Grafik: Logo TK



Foto: Checkliste

RG Trier – Spendenaktion, Stammtisch für jüngere Betroffene und PRO RETINA Trainingsgruppe

Für die große Unterstützung, die Sascha Mengelkoch aus der Regionalgruppe Trier erhalten hat, bedankte er sich mit einer Spendenaktion. Der Fitnesstrainer mit eigenem Studio rief folgende Spendenaktion ins Leben: Jedes verkaufte Los bot die Chance auf eine Stunde Personal Training mit dem Trierer. Zu Beginn des Jahres 2025 übergab er den Betrag in Höhe von 600 Euro an die Sprecherin der Regionalgruppe Trier Marion Palm-Stalp.

Mittlerweile hat er vor Ort einen Stammtisch für jüngere Betroffene im Alter zwischen 18 bis 50 Jahren eingeführt.

Eine weitere großartige Initiative: In seinem Studio gibt es freitags von 15 bis 17 Uhr eine Trainingsgruppe für PRO RETINA Mitglieder. Dabei laufen Training und Selbsthilfe zusammen. Eine Runde Cardio-Training zum Einstieg, dann folgen 30 Minuten Ganzkörpertraining mit Übungen für Mobilisierung und Stabilisierung, Trittsicherheit und Gleichgewicht. Anschließend setzt man sich zusammen, trinkt Kaffee und redet über das, was man auf dem Herzen hat.

Der Hintergrund: Das Bewegen in der Öffentlichkeit stellt für sehbeeinträchtigte und blinde Menschen oft eine Hürde dar, besonders in der dunkleren Jahreszeit.

Ohne ausreichende Bewegung aber steigt unter anderem das Risiko für Erkrankungen des Muskel- und Gelenkapparats. Eine tolle Initiative, die zur Nachahmung anregt.



Foto (v. l.): Sascha Mengelkoch und Marion Palm-Stalp mit der Spende an die Regionalgruppe Trier



retina connect wächst

Mit retina connect bietet PRO RETINA ihren Mitgliedern die Möglichkeit, Menschen mit der gleichen Diagnose oder ähnlichen Interessen zu finden – deutschlandweit. Im Jahr 2025 ist das Netzwerk weiter gewachsen. Das erhöht die Chancen, genau den passenden Partner zum Austausch oder für gemeinsame Unternehmungen zu finden.

Grafik: Key Visual retina connect (Marut-stock.adobe.com)

Ehrenamtskoordination: Weiterentwicklung von Ehrenamtsbörse und Ehrenamtscafé

Das digitale Ehrenamtscafé entwickelte sich 2025 zu einem lebendigen Austauschformat weiter, das bei vielen Ehrenamtlichen einmal im Monat einen festen Platz im Kalender gefunden hat. Es bietet Raum für Vernetzung und gegenseitige Unterstützung rund um das Ehrenamt bei PRO RETINA und darüber hinaus. Interne und externe Referierende setzen dabei Impulse zu jeweils wechselnden Themen.

Im Fokus der Ehrenamtskoordination stand 2025 insbesondere die inhaltliche und strukturelle Weiterentwicklung der Ehrenamtsbörse, um bereits registrierte Ehrenamtliche zu aktivieren und neue Ehrenamtliche zu gewinnen. Das neue Konzept wurde im Jahr 2025 entwickelt und finalisiert. Die technische Umsetzung und die Live-Schaltung

der überarbeiteten Ehrenamtsbörse sind für das Jahr 2026 vorgesehen.

Neben dem Ausbau der Plattform und einer ansprechenderen Darstellung war es auch das Ziel, die Engagementangebote übersichtlicher darzustellen, besser filtern zu können und künftig auch zeitlich begrenzte oder projektbezogene Mitmachangebote sichtbar zu machen. „Engagement stärken – Ehrenamt gestalten: Nachhaltige Förderung des Ehrenamtes in der PRO RETINA“ wurde gefördert von der DAK.



Grafik: Logo DAK

Teilhabe ermöglichen



Raus aus der Opferrolle – Frei und selbstbestimmt leben

Ob auf der Straße, im Park oder im Bus – ist die Sehkraft eingeschränkt, kann es passieren, dass man sich unwohl fühlt, weil man die Gestik und Mimik seines Gegenübers nicht richtig sehen kann. Da ist es gut, wenn man weiß, woran man erkennt, ob eine Situation bedrohlich ist und wie man angemessen reagiert. Um Betroffenen Mut zu machen und ganz konkrete Hilfestellung zu geben, hat PRO RETINA das Projekt „Selbstbehauptung und Selbstverteidigung für sehbeeinträchtigte und blinde Menschen“ initiiert.

Dabei geht es, wie der Titel schon zeigt, nicht nur darum, sich im Falle eines Angriffs zur Wehr setzen zu können. Das Projekt umfasst sehr viel mehr. Es vermittelt wichtiges Wissen zur Prävention und Gefahrenabwehr sowie zur Selbstbehauptung, um seinen Standpunkt gewaltfrei durchzusetzen.

Foto: Selbstbehauptung bedeutet Grenzen zu setzen und diese zu kommunizieren (© Freepik.com).



Eine weitere Botschaft ist es, sich nicht zum Opfer machen zu lassen und sich schon gar nicht aus Unsicherheit oder Angst zurückzuziehen. Vielmehr will PRO RETINA seinen Mitgliedern zeigen, wie sie mental Stärke entwickeln, um selbstbewusst und selbstbestimmt ihr Leben zu gestalten.

Bestandteile des Projekts waren im Jahr 2025 das Erstellen eines Leitfadens zur Selbstverteidigung exklusiv für PRO RETINA Mitglieder sowie eine Online-Veranstaltung. Der Leitfaden enthält ganz konkrete, praxisnahe und einfach umsetzbare Empfehlungen für ein selbstbewusstes Auftreten, zur Prä-

vention und zum angemessenen Verhalten in Gefahrensituationen. Schritt für Schritt erfahren die Mitglieder, welche Formen der Gewalt es gibt, wie sich Gefahrensituationen entwickeln und wie sie sich jeweils angemessen verhalten. Der Leitfaden macht Mut und hilft Betroffenen, sich selbstbewusst in öffentlichen Räumen zu bewegen.

Wie wichtig das Thema ist, zeigte sich auch daran, dass sich fast 200 Menschen zu der Online-Veranstaltung angemeldet hatten. Referentinnen und Referenten der Veranstaltung waren Christine Telser, Psychologin an der Hochschule der Polizei Rheinland-Pfalz, Juan de la Fuente Briones alias Blind Panda, Kampfsportler, Trainer für Selbstsicherheitskurse für sehbeeinträchtigte und blinde Menschen und Mitglied im Bereich Sport der PRO RETINA sowie Thomas Reichel, Personalleiter, psychologischer Berater und Referent sowie Mitglied im PRO RETINA Bereich Psychologische Beratung.

Nach einer Einführung in die Veranstaltung durch PRO RETINA Geschäftsführer Dario Madani und einer moderierten Diskussionsrunde schloss sich eine lebhafte Gesprächsrunde an.

Die Online-Veranstaltung bildete den Abschluss des PRO RETINA Projekts, das vom BKK Dachverband gefördert wurde.



Foto: Titel der Broschüre „Selbstbehauptung & Selbstverteidigung“ mit einer Illustration von Sabrina Frunske



Grafik: Logo BKK Dachverband

PRO RETINA Interessenvertretung in Berlin



Foto: Teilnehmende der Jugendbildungsreise haben in einem der Sitzungssäle Platz genommen, in denen für gewöhnlich die parlamentarischen Ausschüsse tagen.

Politische Jugendbildungsreise der PRO RETINA: Zwischen Kunst, Kultur und Politik

Vom 21. bis 26. September 2025 organisierte das PRO RETINA Hauptstadtbüro eine politische Jugendbildungsreise nach Berlin für zehn junge Mitglieder aus ganz Deutschland.

Ziel der Reise war es, politische Prozesse erlebbar zu machen, Selbstwirksamkeit zu stärken und junge Betroffene zu ermutigen, ihre eigenen Anliegen selbstbewusst zu formulieren und zu vertreten. Das Programm verband politische Bildung, Aus-

tausch und Vernetzung mit konkreten Begegnungen in politischen Institutionen und einem kulturhistorischen Rahmenprogramm. Zu den Programmpunkten gehörten unter anderem eine Tastführung durch den Deutschen Bundestag, der Besuch von Plenardebatten im Bundestag und im Bundesrat sowie ein interaktives Rollenspiel im Deutschen Dom, bei dem parlamentarische Abläufe praxisnah nachvollzogen wurden.

Besonders prägend waren die direkten Gespräche mit politischen Akteurinnen wie MdB Lisa Paus (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN), MdB Simone Borhardt (CDU), MdB Linda Heitmann (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN), Mechthild Rawert (MdB a. D., SPD) sowie Expertinnen und Experten aus der Verbandsarbeit. Inhaltlich thematisierten die Teilnehmenden insbesondere Barrierefreiheit, Hilfsmittelversorgung, Bildung, Ausbildung, Arbeit sowie die medizinische Versorgung bei Netzhauterkrankungen. Neben neuen politischen Einblicken stand am Ende der Reise vor allem die gewachsene Vernetzung der jungen Betroffenen und der Wunsch, sich künftig weiter politisch zu engagieren. Die Forderungen der jungen Teilnehmenden wurden für die weitere politische Arbeit in einem Forderungspapier zusammengefasst.

Gefördert wurde die Reise durch den Partizipationsfonds des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales.



Grafik: Logo BMAS



Foto: Mit Lisa Paus (Mitglied im Ausschuss Arbeit und Soziales und amtierende Vorsitzende des Haushaltsausschusses) diskutierten die Teilnehmenden der politischen Jugendbildungsreise der PRO RETINA vor allem über die Themen Ausbildung und Beruf.

Mehr erfahren:



www.pro-retina.de/jugendbildungsreise-2025

JugendPolitikTage

Vereinsarbeit und politische Partizipation mit jungen Perspektiven

In Zusammenarbeit mit der Jungen Retina war die Interessenvertretung im Juni bei den JugendPolitikTagen in Berlin mit einem Stand präsent und stieß dabei auf großes Interesse der jungen Teilnehmenden. Die JugendPolitikTage fanden vom 19. bis 21. Juni 2025 statt und beinhalteten neben Vorträgen und Podiumsdiskussionen auch den „Markt der Möglichkeiten“, auf dem das Hauptstadtbüro der PRO RETINA gemeinsam mit der Jungen Retina mit zahlreichen Interessierten und teilweise auch selbst betroffenen Jugendlichen in den Dialog trat. Ziel war es, jungen Menschen mit Seheinschränkung Perspektiven zu zeigen, sie über politische Partizipation zu informieren und für die Arbeit von PRO RETINA zu sensibilisieren. Die JugendPolitikTage boten eine wichtige Plattform, um demokratische Teilhabe zu stärken und die Anliegen junger Betroffener in einen breiteren gesellschaftlichen Kontext einzubringen.

Foto (v. l.): Leander (Junge Retina) und die politische Referentin der PRO RETINA Zehra Wellmann-Sam am Infostand.

Mehr erfahren:



www.pro-retina.de/jugendpolitiktage-2025



Jahresempfang des Bundesbehindertenbeauftragten Jürgen Dusel in Berlin

Im Oktober hatte der Bundesbeauftragte für die Belange von Menschen mit Behinderungen, Jürgen Dusel, zum Jahresempfang eingeladen. Ehrengast und politischer Redner der Veranstaltung war Bundespräsident Frank-Walter Steinmeier. Für PRO RETINA waren vor Ort: der stellvertretende Vorstandsvorsitzende Jörg-Michael Sachse-Schüler, der Leiter der Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung (EUTB®) Sylvester Sachse-Schüler und die politische Referentin von PRO RETINA, Zehra Wellmann-Sam. Jörg-Michael Sachse-Schüler nutzte die Gelegenheit, um sich mit dem Bundespräsidenten und dem Bundesbehindertenbeauftragten über die Anliegen und Wünsche von Menschen mit Netzhauterkrankungen auszutauschen,

während die politische Referentin sich mit Vertretern des Bundesbehindertenbeauftragten und weiterer Verbände austauschte. Der Empfang unterstrich erneut die Bedeutung des kontinuierlichen und auch unmittelbaren Dialogs auf Bundesebene.



Foto (v. l.): Jörg-Michael Sachse-Schüler, stellvertretender Vorstandsvorsitzender von PRO RETINA, im Gespräch mit Bundespräsident Frank-Walter Steinmeier (Mitte) und dem Bundesbehindertenbeauftragten Jürgen Dusel.

PRO RETINA Kampagne für Barrierefreiheit



Aktion
MENSCH

Grafik: Logo Aktion Mensch

Jedes Kind weiß, was ein Zebrastrifen ist. Doch was hat es mit den anderen Streifen und Linien, Rillen und Noppen auf dem Gehweg oder an der Bushaltestelle auf sich? Damit zukünftig jedes Kind weiß, was Bodenleitsysteme sind und was man beachten muss, damit sie funktionieren, hat PRO RETINA Deutschland e. V. in diesem Jahr gemeinsam mit verschiedenen Kooperationspartnern eine neue Kampagne gestartet. Hauptzielgruppe des Projekts sind Grundschul Kinder. Sie sollen über Bodenleitsysteme aufgeklärt werden, damit sie deren Bedeutung verstehen, sie achten und dieses Wissen weitergeben.

Das vorrangige Ziel ist es, Bodenleitsysteme nachhaltig bekannt zu machen. Mit der Kampagne trägt PRO RETINA entscheidend zur Erhaltung und Stärkung einer selbstbestimmten und sicheren Mobilität von blinden und sehingeschränkten Menschen bei und fördert Barrierefreiheit und Inklusion.

Zugleich sensibilisiert das Projekt insgesamt für die Mobilitätsbedarfe unterschiedlicher Gruppen, die sich im öffentlichen Raum bewegen und fördert Aufmerksamkeit und Rücksichtnahme im Verkehr. Ein erstes Treffen mit den Kooperationspartnern hat stattgefunden. Die Kampagne ist auf drei Jahre angelegt und wird von der Aktion Mensch gefördert.

Foto: Leitsysteme sind ein essentieller Bestandteil der Barrierefreiheit für sehbeeinträchtigte und blinde Menschen. Sie ermöglichen eine sichere und eigenständige Orientierung – sowohl innerhalb als auch außerhalb von Gebäuden (© Freepik.com).

Barrierefreiheit: PRO RETINA Expertise gefragt

In Lörrach wurde die stark frequentierte Kreuzung Aicheleknuten saniert. Busse, PKWs sowie Radfahrende passieren diesen Verkehrsknotenpunkt, aus Richtung Süden kommend, auf dem Weg in die Innenstadt. Zudem wird dieser Knotenpunkt von Fußgängerinnen und Fußgängern des nahegelegenen Schulcampus intensiv genutzt.

Bei der Sanierung wurde die Ampelanlage ausgetauscht und es wurde ein taktiles Leitsystem verlegt, das es zuvor nicht gab. Bereits bei der Planung des Leitsystems wurde der Behindertenbeirat der Stadt Lörrach eingebunden. Anita Eckelt stellte die Pläne dem Bereich Barrierefreiheit der PRO RETINA vor; geleitet wurde das Projekt von Wolfgang Schweinfurth. Mithilfe der Expertise von PRO RETINA und nach intensiver Beratung konnten die Pläne schließlich normgerecht gestaltet und an den aktuellen Stand der Technik angepasst werden.

Mehr erfahren:



[www.pro-retina.de/leben-alltag/
barrierefreiheit](http://www.pro-retina.de/leben-alltag/barrierefreiheit)

Die Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB®) der PRO RETINA



Zusammenarbeit stärken, Leitbild weiterentwickeln und Kooperationen fördern

Beratung ist mehr als Informationsvermittlung. Beraten bedeutet Zuhören, Ermutigen und das gemeinsame Entwickeln von Lösungen. Dass die EUTB®s der PRO RETINA diesem Anspruch auch 2025 gerecht werden konnten, verdanken sie dem großen Engagement der Teams an allen Standorten.

Das Jahr 2025 war geprägt von wachsender Vernetzung, steigenden Beratungszahlen und der Weiterentwicklung des Leitbildes. Besondere Aufmerksamkeit erhielten die Aktionen zum 5. Mai, dem Europäischen Protesttag

zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung, und dem Internationalen Tag der Menschen mit Behinderungen am 3. Dezember. Mit Informationsständen, Fachvorträgen und Diskussionsformaten sorgten die EUTB®-Beratenden dafür, dass Teilhabe öffentlich sichtbar wurde. Die hohe Beteiligung unterstrich dabei die Relevanz der EUTB®-Beratung.



Fotos: Teilnehmende der Fachtagung in Erfurt

Bundesweites hybrides Treffen in Erfurt – Leitbild im Fokus

Ein Meilenstein war das bundesweite Treffen der EUTB[®]-Beratenden im Mai 2025 in Erfurt, an dem alle zwölf Hauptstandorte beteiligt waren. Im Mittelpunkt stand die Weiterentwicklung des Leitbildes: Wie soll Beratung auf Augenhöhe heute und künftig gestaltet werden? Wie lassen sich Lösungen zu den aktuellen Herausforderungen entwickeln? Wie können Kooperationen gestärkt werden, ohne die eigene Unabhängigkeit einzuschränken? Projektleiter Sylvester Sachse-Schüler moderierte ein World-Café und erarbeitete im Anschluss mit der Fachstelle Teilhabeberatung in Berlin ein neues Leitbild, das 2026 veröffentlicht wird.



Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages

Grafik: Logos EUTB[®] und BMAS

Beratungszahlen weiter gestiegen

Zum zweiten Mal in Folge konnten die EUTB[®]-Beratenden deutlich mehr Menschen unterstützen. In Zahlen ausgedrückt: Im Jahr 2025 registrierten die EUTB[®]-Beratungsstellen der PRO RETINA

- über 2.000 zusätzliche Kontakte und
- rund 12.000 Beratungersuche.

Darin spiegeln sich der wachsende Bedarf und das hohe Vertrauen in die EUTB[®] wider. Ratsuchende haben viele Fragen, angefangen von Themen wie Eingliederungshilfe und berufliche Rehabilitation bis hin zu psychosozialer Stabilisierung. Die hohe Zahl der Folgeberatungen belegt beeindruckend die Bedeutung und die nachhaltige Wirkung der EUTB[®]-Beratung. Um diese wohnortnah und niedrigschwellig anzubieten, wurden 2025 weitere Außenstellen eingerichtet. Das verkürzt die Wege, stärkt regionale Netzwerke und erhöht die Präsenz – insbesondere im ländlichen Raum.



Foto: Teilnehmende der Inhouse-Schulung in Ulm

Foto: Sylvester Sachse-Schüler (l.) und Angelika Willems-Lüttgen (r.) bedanken sich bei BÜSRA DEBRELI.



Große Inhouse-Schulung in Ulm

Ein besonderer Höhepunkt war die erste große standortübergreifende Inhouse-Schulung in hybrider Form in Ulm. Im Fokus standen die Reflexion der EUTB®-Arbeit, der Best-Practice-Austausch, der Umgang mit herausfordernden Beratungssituationen, Sozialrecht-Schulungen und Vernetzung. Dank des außergewöhnlichen Engagements von Standortkoordinatorin BÜSRA DEBRELI und ihrem Team wurde diese Veranstaltung möglich gemacht. Die Schulung war weit mehr als eine Fortbildung – sie stärkte Zusammenhalt, Professionalität und gemeinsame Weiterentwicklung. 2025 hat erneut gezeigt: Erfolgreiche Teilhabeberatung braucht starke Netzwerke.

Die EUTB® steht für Vielfalt

Wir beraten alle Menschen, ungeachtet der Art ihrer Behinderung – ob sehbehindert oder blind, gehörlos, in der Mobilität eingeschränkt, kognitiv oder psychisch beeinträchtigt, mit einer Sprechstörung oder chronisch krank. Wir beraten zu Fragen der Rehabilitation, Teilhabe und Inklusion – kostenlos, unabhängig und individuell.

Beispiele für Beratungsthemen

- Schule, Ausbildung, Studium, Beruf
- Persönliches Budget
- medizinische und berufliche Rehabilitation
- Umgang mit Behörden und Antragstellung
- Schwerbehindertenausweis
- Nachteilsausgleiche
- Leistungen der Eingliederungshilfe
- häusliches Leben, Freizeit und Mobilität
- Umgang mit eigener Behinderung
- Beratung in Krisen
- Beratung zur Pflege
- Selbsthilfeangebote und andere Beratungsstellen

Formen der Beratung

- Persönlich in einer EUTB®-Beratungsstelle vor Ort.
- Telefonisch unter der Telefonnummer Ihrer EUTB®-Beratungsstelle vor Ort.
- Per E-Mail unter der E-Mail-Adresse Ihrer EUTB®-Beratungsstelle vor Ort.
- Online, zum Beispiel per Zoom.
- Im Einzelfall bei Ihnen zu Hause, wenn Sie die EUTB®-Beratungsstelle aufgrund Ihrer Situation nicht aufsuchen können.

Merkmale der EUTB®-Beratung

- Im Vorfeld, wenn Sie Leistungen beantragen wollen.
- Auf „Augenhöhe“, damit Sie selbstbestimmt entscheiden können.
- Unabhängig von Trägern, die Leistungen bezahlen oder erbringen.
- Ergänzend zu Beratungen anderer Stellen.
- Ganz nach Ihren individuellen Bedürfnissen.
- Begleitend während des gesamten Prozesses.



Patientinnen und Patienten im Fokus



Rückblick auf den Roche Patient Summer Summit 2025

Im Juli fand in Grenzach der Patient Summer Summit statt – ein bewährtes Format von Roche, das gemeinsam mit Vertreterinnen und Vertretern von Patientinnen und Patienten wie PRO RETINA gestaltet wurde. In Sessions zu medizinischer Forschung, Mitbestimmung und digitalen Zukunftstechnologien stand der Austausch auf Augenhöhe im Mittelpunkt. Besonders bereichernd: der Dialog über Indikationen hinweg. Ein Highlight war die Diskussion zum neuen White Paper zu Künstlicher Intelligenz (KI) und Shared Decision Making, das von PRO RETINA mitgestaltet worden ist. Auch das inklusive Angebot der Audiodeskription wurde sehr positiv aufgenommen. Viele Teilnehmende gingen mit dem Impuls nach Hause, KI künftig aktiver in ihre Arbeit einzubinden. Der Summit war ein starkes Zeichen dafür, was entstehen kann, wenn alle Akteure gemeinsam für Teilhabe eintreten.

Dr. Sandra Jansen, Fachreferentin Diagnose & Forschung, PRO RETINA Deutschland e. V.,

beteiligte sich beim Roche Patient Summer Summit 2025 an der Paneldiskussion „Studien. Stimmen. Standort – Wie Patient:innen Forschung in Deutschland stärken“. Das Panel sollte zeigen, wie Patientinnen und Patienten Forschung mitgestalten können und wie Forschung besser an ihren Bedürf-



Foto (v. l.): Teilnehmende des Patient Summer Summits 2025 aus der Ophthalmologie gemeinsam mit dem Roche-Team in Grenzach. Suzanna Jöns und Arne Jöns (BSV-Württemberg), Cornelia Funk (Roche), Dr. Sandra Jansen (PRO RETINA), Olga Reich (Roche), Renate Bauer-Schlauch (PRO RETINA), Esther Wilmes (PRO RETINA), Dario Madani (PRO RETINA), Paul Böffgen (PRO RETINA), Stefan Heubling (Roche), Susanne Trudel (Retina Swiss), Stefanie Klein (Roche), Heike Ferber (PRO RETINA), Fabienne Röderer (Roche), Virginia Ziska (Roche)

nissen ausgerichtet werden kann. Als Best Practice Beispiel stellte Dr. Sandra Jansen das PRO RETINA Patientenregister vor. Denn das PRO RETINA Patientenregister zeigt, wie Kommunikation in und über klinische Forschung in Deutschland unter Einbeziehung der Betroffenen erfolgen kann. Vielen Menschen ist nicht bekannt, dass es überhaupt laufende Studien gibt, die für ihre Erkrankung relevant sein können. Gleichzeitig stehen Forschende und Studienzentren vor der Herausforderung, geeignete Teilnehmerinnen und Teilnehmer zu identifizieren – rechtzeitig, zielgerichtet und auf Basis klarer Informationen. Alle Beteiligten waren sich einig, dass klinische Studien nur dann wirksam sind, wenn die Forschung Patientinnen und Patienten erreicht. Aber auch, wenn Patientinnen und Patienten den Weg in klinische Studien finden.

SEHENSWÜRDIG!

Politische Veranstaltung mit PRO RETINA und der Initiative Augengesundheit

PRO RETINA gehörte auch im Oktober als Teil der Initiative Augengesundheit zu den Ausrichtenden einer gesundheitspolitischen Diskussionsveranstaltung und wurde auf dem Podium durch Geschäftsführer Dario Madani vertreten. Die Veranstaltung fand im historischen Humboldt Carré im stilvollen Berliner Salon statt, der mit seiner altehrwürdigen Architektur den passenden Rahmen für diesen wichtigen Austausch bot. Schirmherrin war die gesundheitspolitische Sprecherin der CDU/CSU-Bundestagsfraktion, MdB Simone Borchardt.



Foto: Wie kann Augengesundheit sichtbarer werden? Darüber diskutierten (v. l.): Dario Madani, Geschäftsführer PRO RETINA, Katharina Schmidtke, Healthcare Frauen, Angelika Ostrowski, DBSV, Dr. Inge Jansen, Berufsförderwerk Düren, Simone Borchardt, gesundheitspolitische Sprecherin der CDU/CSU-Bundestagsfraktion, Lisa Braun, Moderatorin.

In Deutschland leben Millionen Menschen mit Augenerkrankungen, deren Sehvermögen stark eingeschränkt ist und die von Erblindung bedroht sind. Die Zahl der Betroffenen steigt kontinuierlich, unter anderem aufgrund der zunehmenden Lebenserwartung, altersbedingter Risiken für das Sehvermögen und der zunehmenden Beanspruchung der Augen in modernen Lebens- und Arbeitsumgebungen. Trotz zum Teil gravierender Auswirkungen auf das Leben und der stetig wachsenden Zahl an Betroffenen wird Augengesundheit gesundheitspolitisch bisher kaum berücksichtigt.

Prävention, Früherkennung und der Zugang zu moderner Versorgung müssen gestärkt werden, um Betroffenen eine gleichberechtigte Teilhabe zu ermöglichen. Mit der Veranstaltung konnte PRO RETINA gemeinsam mit den Partnern der Initiative ein starkes Zeichen setzen.

Patientenexperten im Dialog: Herbstforum 2025 zu Shared Decision Making

Wie kann Shared Decision Making (SDM) heute und in Zukunft aussehen? Über diese Frage diskutierten beim Herbstforum im Oktober Ärztinnen, Ärzte, Patientinnen, Patienten und deren Vertreterinnen und Vertreter aus der Selbsthilfe. Entscheider aus medizinischen Einrichtungen und der Gesundheitspolitik legten dar, welche Bedeutung diesem Ansatz zukommt, um die Versorgung der Patientinnen und Patienten zu verbessern. Für PRO RETINA war Fachreferentin Dr. Sandra Jansen vor Ort, um die Interessen der Menschen mit Netzhauterkrankungen zu vertreten und Vorschläge zur Versorgungsverbesserung einzubringen.

Fachartikel von PRO RETINA in Concept Ophthalmologie

Das Konzept des Shared Decision Making (SDM) stößt auch in der Fachwelt auf großes Interesse. PRO RETINA Fachreferentin Dr. Sandra Jansen und PRO RETINA Geschäftsführer Dario Madani wurden daher eingeladen, im Rahmen eines Artikels in der ophthalmologischen Fachzeitschrift Concept Ophthalmologie das Konzept vorzustellen. Sie beleuchteten die Chancen und Herausforderungen und zeigten Wege, wie die moderne Kommunikation zwischen Patientinnen und Patienten und dem medizinischen Fachpersonal gelingen kann.

Foto: Artikel

Tag der seltenen Erkrankungen: Fragen Sie Ihre Expertinnen und Experten

Anlässlich des Tages der Seltenen Erkrankungen am 28. Februar 2025 hatte PRO RETINA zu einer digitalen Veranstaltung mit dem Netzhautexperten Prof. Dr. Mathias Seeliger vom Forschungsinstitut für Augenheilkunde der Universität Tübingen eingeladen. Prof. Seeliger ist außerdem Forschungsvorstand der PRO RETINA-Stiftung zur Verhütung von Blindheit. Über 250 Interessierte meldeten sich an und schickten insgesamt über 30 Seiten mit Fragen an den Experten. Viele dieser Fragen konnten von Professor Seeliger und im anschließenden Austausch mit den Beraterinnen und Beratern der PRO RETINA beantwortet werden. Dabei lag der Fokus vor allem auf den wissenschaftlichen und medizinischen Fragen. Da die Zeit jedoch nicht reichte, wurde kurzerhand eine zweite Veranstaltung anberaumt: „Fragen Sie Ihre PRO RETINA Expertinnen!“ Hier waren genug Zeit und Raum, um die noch offenen Fragen mit den Expertinnen der PRO RETINA zu besprechen und Antworten vor allem auf lebenspraktische Fragen, zur Versorgung, zur Krankheitsbewältigung, zu Hilfsmitteln und einem selbstbestimmten Leben zu erhalten. Die überwältigend große Zahl an Fragen hat nochmals sehr deutlich gemacht, wie wichtig die Beratung und der Austausch der Betroffenen untereinander sind.

Mehr erfahren:



www.pro-retina.de/sehenswuerdig-2025

5 PERSPEKTIVEN

Shared Decision Making im Zeitalter der Künstlichen Intelligenz – Perspektiven der Patientenorganisation PRO RETINA Deutschland e. V.

S. Jansen, D. Madani

Das Konzept des Shared Decision Making (SDM) steht für eine moderne Kommunikation zwischen Patienten und medizinischem Fachpersonal. Dabei beraten Ärzte mit Betroffenen gemeinsam über medizinische Entscheidungen und treffen diese zusammen. Ziel ist, dass beide Seiten auf Augenhöhe sprechen und die Verantwortung teilen. Das Konzept stellt das medizinische Personal vor Herausforderungen und bietet zugleich neue Chancen für die Therapie.

Es ist wichtig, dass Ärztinnen und Ärzte den Betroffenen medizinische Informationen, wissenschaftliche Erkenntnisse sowie mögliche Risiken und Vorteile verschiedener Behandlungsoptionen verständlich erläutern. Diesem Fachwissen stehen die persönlichen Erfahrungen, Lebensumstände und Wünsche der Patienten gegenüber. Shared Decision Making sieht vor, dass genau diese Faktoren in die Kommunikation eingebracht werden, damit der Anspruch auf Teilhabe und ein selbstbestimmtes Leben erfüllt werden kann. Die aktive Beteiligung der Patienten beeinflusst einerseits die Therapieentscheidung, macht sie jedoch auch verständlicher und stärkt die Akzeptanz. Dadurch erhöht sich die Bereitschaft der Betroffenen, die Therapie konsequent durchzuführen – und dies steigert insgesamt die Aussicht auf eine erfolgreiche Behandlung.

Wie wichtig der offene Austausch – tatsächlich waren es jedoch nur 7 Prozent. Dieses Umfrageergebnis zeigt, wie wichtig der Dialog von beiden Seiten ist: Patienten sollten



ermutigt werden, ihre Ängste und Wünsche zu äußern, und die behandelnden Ärzte sollten diesen Dialog proaktiv suchen.

Der Beitrag von KI zum Shared Decision Making
Künstliche Intelligenz (KI) erzeugt eine zusätzliche Dynamik im Arzt-Patienten-Dialog. Sie kann helfen, komplexe medizinische Informationen anschaulicher und verständlicher zu machen. Bildbasierte KI-Systeme können beispielsweise visualisieren, wie sich eine Erkrankung voraussichtlich entwickelt oder welche Veränderungen nach einer Therapie zu erwarten sind. Dadurch wächst das Verständnis für die eigene Erkrankung, was eine wichtige Voraussetzung für informierte Entscheidungen ist.

Einsatz der Künstlichen Intelligenz in der Augenheilkunde
Die Augenheilkunde ist ein Beispiel für medizinischen Fortschritt durch KI. Viele Subdisziplinen wie die Retinologie generieren seit Jahren quantitative Daten und Bilddaten (Pflau et al., 2020). Mit Hilfe von KI können bereits neue Behandlungsansätze für Netzhautdystrophien, genetische Diagnosen und digitale Technologien eingesetzt werden, was den klinischen Alltag erleichtert. Ein internationales Forschungsteam hat zum Beispiel ein KI-gestütztes Diagnosewerkzeug entwickelt, das die genetischen Ursachen erblicher Netzhauterkrankungen bestimmen kann. Der Algorithmus analysiert dabei Routine-

251022_cop_ProRetina_SP 0/2025

PRO RETINA Patienten-Infomappen für Ärztinnen und Ärzte



Foto: Die Patienten-Infomappe

Nach der Diagnose Netzhauterkrankung haben Betroffene zahlreiche Fragen zum Leben mit nachlassender Sehkraft. Damit Ärztinnen und Ärzte ihren Patientinnen und Patienten schon in der Praxis auch bei diesen Fragen helfen können, hat PRO RETINA eine Patienten-Infomappe erstellt. Ärztinnen und Ärzte können sie kostenlos bei PRO RETINA bestellen und ihren Patientinnen und Patienten direkt in der Sprechstunde überreichen. Die Mappe enthält Basisinformationen, wie einen Flyer mit den wichtigsten zehn Schritten nach der Diagnose oder zur molekulargenetischen Diagnostik.

Ermöglicht wurde die Produktion der Patienten-Infomappen durch die Unterstützung von Astellas, Bayer, Johnson & Johnson, Okuvision, Roche und Vanda.

Mehr erfahren:



www.pro-retina.de/patienten-infomappen





Grafik: Logo DAK



Foto: Volles Haus bei der Veranstaltung AMD vor Ort in Bernkastel-Kues.

Den Fachvortrag zu AMD hielt Dr. Sandra Jansen, PRO RETINA Fachreferentin Diagnose & Therapie.

AMD vor Ort: Kooperationsprojekt von PRO RETINA

Viele Menschen ziehen sich zurück, wenn ihre Augen schlechter werden: Sie gehen nicht mehr zu Veranstaltungen, werden unsicherer, brechen Kontakte ab. Die Menschen vereinsamen. Um das zu verhindern, hat PRO RETINA das Projekt „AMD vor Ort“ ins Leben gerufen. Gemeinsam mit sozialen Einrichtungen hat die Patientenorganisation zu Veranstaltungen eingeladen. So erreichte PRO RETINA Menschen, die sonst keine Möglichkeit haben, sich über ihre Sehbeeinträchtigung auszutauschen. Alle Veranstaltungen fanden rund um den von PRO RETINA ins Leben gerufenen AMD-Aktionstag am dritten Samstag im November statt. Das Feedback

der Kooperationspartner – „inspirierend, ermutigend, wertvoll“ – zeigt, wie wichtig solche Veranstaltungen sind. Roman Bastgen, Bürgermeister von Bernkastel-Kues, erklärte im Nachgang: „Es muss weiter aufgeklärt werden, die Menschen müssen miteinander ins Gespräch kommen und es muss weiterhin aufgezeigt werden, wie gutes Sehen und Teilhabe möglich bleiben. Von daher sind wir immer wieder gerne bereit, einen solchen Tag bei uns in der Stadt anzubieten.“

Ermöglicht wurde das Projekt dank einer Förderung der DAK.



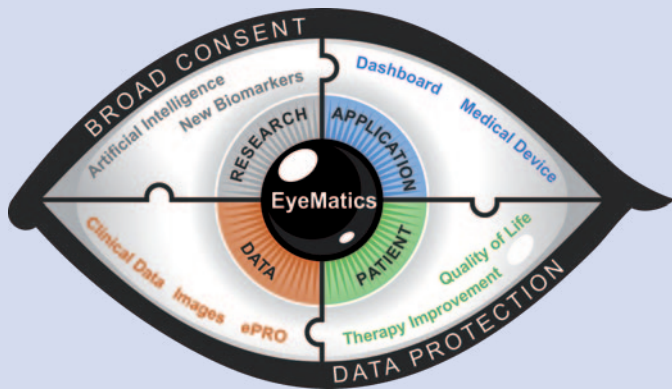
Fotos: Geballtes Wissen erhielten die Teilnehmenden in Schwerin. Im Rahmen einer Stadtführung konnten Hilfsmittel ausgiebig ausprobiert werden.

PRO RETINA Makulawoche in Schwerin: wertvolle Informationen und intensiver Austausch

Einmal im Jahr findet die PRO RETINA Makulawoche statt. Ort der Veranstaltung war im Jahr 2025 Schwerin. Das Angebot richtet sich an Menschen mit einer Altersabhängigen Makula-Degeneration (AMD), einer neovaskulären Altersabhängigen Makula-Degeneration (nAMD), einer geographischen Atrophie (GA) oder einem Diabetischen Makulaödem (DMÖ) sowie an Menschen mit seltenen Makuladystrophien wie Morbus Stargardt, Morbus Best oder Adulte Vitelliforme Makuladystrophie (AVMD). Fünf Tage lang erhielten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer geballtes Wissen

rund um Makulaerkrankungen und Makuladystrophien, Empfehlungen für den Umgang mit der Erkrankung und praktische Tipps, beispielsweise zu Hilfsmitteln. Eine Hilfsmittelausstellung ermöglichte es den Teilnehmenden, sich zu informieren und die verschiedenen Angebote auszuprobieren. Daneben gab es ausreichend Gelegenheit für den Austausch mit anderen Betroffenen.

EyeMatics: Projektkooperation mit PRO RETINA



Grafik: Logo EyeMatics
(© Livingpage Münster)

Mit der Spritzenbehandlung (IVOM-Therapie) bei AMD und einigen anderen Netzhauterkrankungen machen viele Betroffene unterschiedliche Erfahrungen – mal sehr erfreuliche, mal erfüllen sich nicht alle Hoffnungen. In der individuellen Versorgung werden viele augenärztliche Untersuchungen durchgeführt, die mit verschiedenen Messmethoden den Verlauf dokumentieren. Auch berichten Betroffene darüber, wie sie im Alltag sehen, ob Probleme dazugekommen sind oder sich etwas verbessert hat. Diese wertvollen Informationen zum Verlauf werden leider nur selten zum Erkenntnisgewinn in der Medizin genutzt.

EyeMatics geht nun neue Wege. Das Projekt, das bis 2028 läuft, wird aus Mitteln des

Forschungsministeriums gefördert und von einem Verbund mehrerer Augenkliniken und Forschungseinrichtungen durchgeführt. Koordiniert wird EyeMatics von der Klinik für Augenheilkunde und dem Institut für Medizinische Informatik der Universität Münster. Außerdem beteiligt sind Einrichtungen in Aachen, Chemnitz, Greifswald, Leipzig und Tübingen.

Mit über einer Million Eingriffen pro Jahr ist die IVOM-Therapie der häufigste medizinische Eingriff in Deutschland. Bei der Behandlung werden verschiedene Therapie-schemata eingesetzt. Die Auswertung der Daten soll dabei helfen, in Hinblick auf Augengesundheit und Lebensqualität Erkenntnisse für die individuell optimale Behandlung zu gewinnen. Ein spezielles Datenmodul erzeugt einen einheitlichen Datensatz aus ambulanter und stationärer Behandlung, der Angaben zu Diagnosen, Medikamenten und Behandlungen sowie wichtige augenärztliche Bild- und Befunddaten enthält.

Die Daten bleiben an den jeweiligen Standorten gespeichert und werden nur in anonymisierter Form gemeinsam ausgewertet. Zusätzlich werden auch die Erfahrungen der Patientinnen und Patienten einbezogen. Damit soll möglichst konkret abgebildet werden, wie sich tatsächlich das Sehvermögen und damit auch die Lebensqualität im Alltag verändern und wie die Behandlung und deren Ergebnisse von den Betroffenen wahrgenommen werden. Erhoben werden diese Daten mithilfe eines Fragebogens, an dessen Entwicklung PRO RETINA beteiligt war.

Zusammen mehr erreichen



Woche des Sehens 2025 sensibilisiert deutschlandweit für die Bedeutung der Augengesundheit



Foto: Key Visual (© Woche des Sehens)

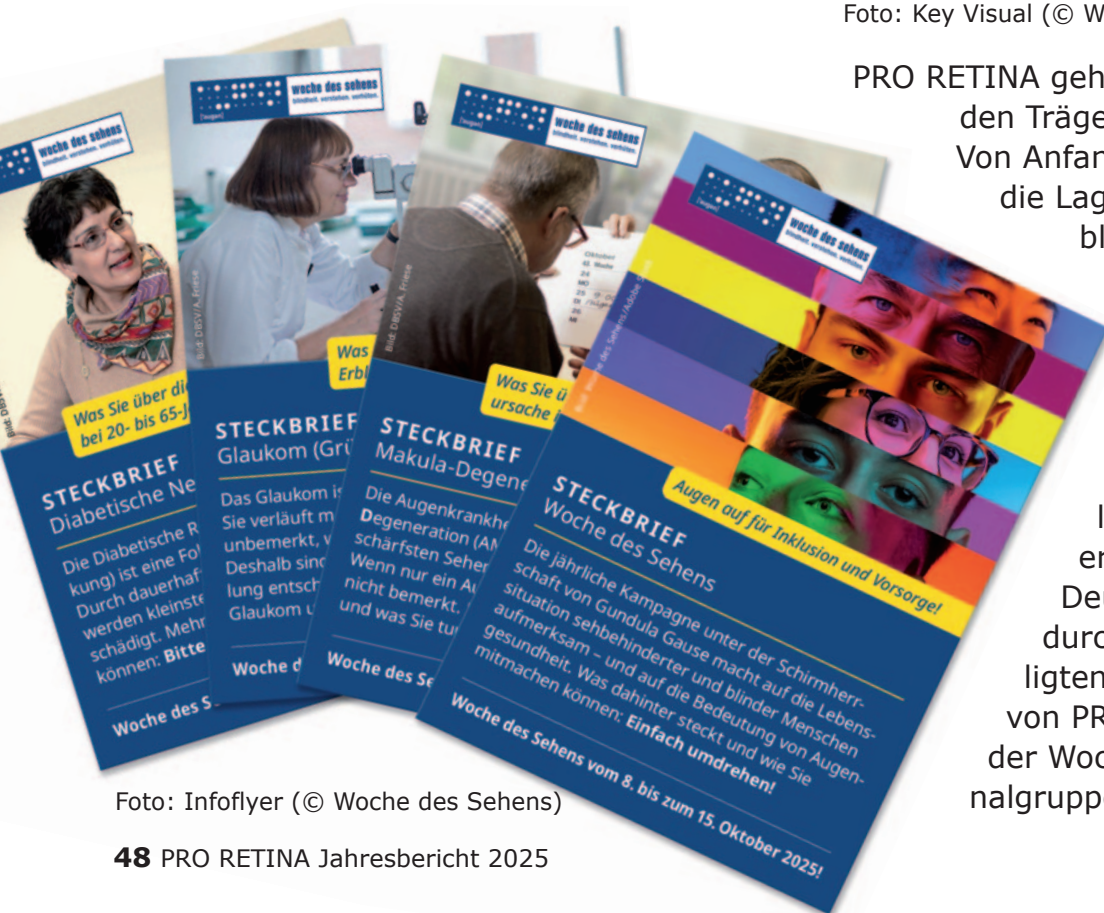


Foto: Infolyer (© Woche des Sehens)

PRO RETINA gehört seit vielen Jahren zu den Trägern der Woche des Sehens. Von Anfang an war es das Ziel, über die Lage seheingeschränkter und blinder Menschen zu informieren, für ihre Belange zu sensibilisieren und den Blick auf den Erhalt der Augengesundheit und die Ursachen vermeidbarer Blindheit zu lenken. Um dieses Ziel zu erreichen, werden in ganz Deutschland Veranstaltungen durchgeführt. Auch 2025 beteiligten sich viele Regionalgruppen von PRO RETINA mit Aktionen an der Woche des Sehens. Die Regionalgruppe Augsburg besuchte eine

Schule, um die Kinder für das Thema Seheinschränkung zu sensibilisieren. Die Regionalgruppe Rostock thematisierte, wie KI beim Umgang mit Sehbehinderung unterstützen kann. Die Regionalgruppe Mainz lud zusammen mit der Augenklinik und Poliklinik der Universitätsmedizin Mainz zu einer digitalen Patientenveranstaltung ein.

Bei allen Veranstaltungen ging es darum, zu informieren, aufzuklären und zu sensibilisieren. Aber auch zu zeigen, wie man mit einer Seheinschränkung weiterhin selbstbestimmt leben und als Betroffene(r) wieder Mut fassen kann. Die Beteiligung von PRO RETINA an der Woche des Sehens zeigt, wie wertvoll Selbsthilfe ist: Menschen, die selbst betroffen sind, beraten, informieren und machen anderen Mut. Betroffene brauchen diesen Austausch auf Augenhöhe. Persönlich bedeutet es, dass man mit seinen Sorgen nicht allein bleibt, sondern Teil einer Gemeinschaft wird, die Erfahrung, Wissen und Hoffnung teilt.

Starke Stimmen für PRO RETINA

Florian Wille (Foto: privat)

„Der PRO RETINA bin ich beigetreten, um andere Menschen kennenzulernen, die auch an RP erkrankt sind. Gefunden habe ich einen Verein, der mir nicht nur den Austausch über meine Erkrankung mit anderen Menschen ermöglicht hat, sondern mir mit einem riesigen Netzwerk von engagierten Menschen zur Seite steht – bei allen Fragen rund um Technik, Soziales oder Wissenschaft und Forschung.“



Dieses vielfältige Engagement hat mich dazu bewogen, selbst ehrenamtlich bei PRO RETINA aktiv zu werden. Mittlerweile habe ich die Ausbildung zum „Digitalexperten“ absolviert und nehme am Fortbildungsprogramm von Retina International teil, um unseren Verein weltweit besser vernetzen zu können. Im Mai 2026 stelle ich mich mit einem Team zur Wahl der Leitung der Regionalgruppe Berlin/Brandenburg, um dort die so großartige Arbeit fortzuführen, die mir damals bei meinem Eintritt so viel Unterstützung gegeben und mich so herzlich willkommen geheißen hat.“

SightCity

PRO RETINA Beratung vor Ort und am Netzhauttelefon

PRO RETINA gehört seit Jahren zu den Akteuren der SightCity, der größten internationalen Fachmesse für Blinden- und Sehbehinderten-Hilfsmittel. Auch 2025 war PRO RETINA mit einem Infostand in Frankfurt vor Ort.



Foto: Martin Manfred Börngen (Ressort Landesansprechpartner & Regionalgruppen) am PRO RETINA Messestand.

- Geschulte Beraterinnen und Berater beantworteten die Fragen der Besucherinnen und Besucher und gaben ihr Wissen weiter.
- An einem Tag stellte die Junge Retina sich und ihre Angebote und Aktivitäten vor.
- Zudem informierte PRO RETINA die Besucherinnen und Besucher durch mehrere Vorträge: Über das Thema „Künstliche Intelligenz, ChatGPT und Co. Fluch oder Segen?“ referierten PRO RETINA Geschäftsführer Dario Madani und PRO RETINA Digitalreferent Christian Andres.
- Die Fachreferentin für Diagnose & Forschung, Dr. Sandra Jansen, erklärte, was das PRO RETINA Patientenregister ist und wie es sowohl den Betroffenen als auch der Wissenschaft hilft, neue Therapien zu entwickeln.

Mit allen Sinnen erleben

PRO RETINA mit interaktivem Sinnes-Parcours auf dem Deutschen Seniorentag

Wenn die Sehkraft nachlässt, müssen andere Sinne aktiviert werden. Daher ging es auf dem Deutschen Seniorentag der Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen (BAGSO) am Stand von PRO RETINA darum, die Sinne zu schärfen und die Umgebung intensiver wahrzunehmen. Besucherinnen und Besucher konnten am Stand testen, wie gut sie hören, riechen, schmecken, tasten und natürlich sehen können. Mithilfe von Simulationsbrillen konnten sie erleben, wie Menschen mit einer Altersabhängigen Makula-Degeneration (AMD) ihre Umgebung wahrnehmen. Außerdem konnten sie testen, ob es ihnen trotz eingeschränkter Sehkraft gelingt, alltägliche Aufgaben zu bewältigen, wie etwa das Ausschütten eines Getränks.

Die Standbesetzung konnte den Ansturm an den drei Veranstaltungstagen kaum bewältigen – insbesondere Broschüren zur AMD waren stark nachgefragt.

Der Deutsche Seniorentag wird alle drei Jahre von der BAGSO ausgerichtet und ist die wichtigste bundesweite Veranstaltung

zum Älterwerden in Deutschland. 2025 waren Anfang April 13.000 Besucherinnen und Besucher nach Mannheim gekommen.



Foto (v. l.): Günther Bockreis, Heike Ferber und Ottmar Meuser. Nicht zu sehen sind Assistentin Esther Wilmes, Andrea Wülfing und Führhund Baldur.

AAD, DOC und DOG

Besucherinnen und Besucher sowie Ärztinnen und Ärzte hatten auch im Jahr 2025 auf den großen ophthalmologischen Messen und Kongressen die Gelegenheit, sich am Stand von PRO RETINA über das Leben mit Netzhauterkrankungen zu informieren – darunter die AAD in Düsseldorf (Augenärztliche Akademie Deutschland), die DOC in Nürnberg (Internationaler Kongress der Deutschen Ophthalmochirurgie) und die DOG in Berlin (Kongress der Deutschen Ophthalmologischen Gesellschaft).

Foto: Dr. Sandra Jansen von PRO RETINA auf der DOG in Berlin.



PRO RETINA wirkt!



Menschen mit einer Netzhaut-erkrankung und ihre Angehörigen 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 den vergangenen fast 50 Jahren hat PRO RETINA ein bundesweites Kompetenznetzwerk etabliert, das Ratsuchende bei allen Fragen rund um die Erkrankung unterstützt. Mit einer Vielzahl an Beratungsangeboten bundesweit 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 Medizinern, Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern und vernetzt Expertinnen und Experten bundesweit.

Ihre Möglichkeiten wirksam zu helfen



Helpen 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 Flyer, Broschüren und Giveaways 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.

Spenden



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 Betroffenen an!

Haben Sie sich bereits gefragt, wie ein Testament rechtssicher verfasst werden kann? Sind Sie selbst sehingeschränkt oder blind und unsicher, wen Sie in dieser Angelegenheit um Rat fragen sollen? Unsere Informationsmaterialien und Veranstaltungen zu Nachlass- und Vorsorgethemen helfen Ihnen, sich diesem komplexen Thema selbstbestimmt und vorausschauend zu nähern.

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



Sie haben Fragen zu Erbschaften und Testamenten?

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



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

fördern



Wir freuen uns, wenn Sie die Arbeit von PRO RETINA regelmäßig unterstützen. Als Fördermitglied helfen Sie uns schon ab 7,67 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 Fördermitgliedsbeitrag steuerlich absetzbar.



Fördermitglied werden:

www.pro-retina.de/pro-retina/mitglied-werden





Wir sagen DANKE!

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

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

Unseren Zuschussgebern: Aktion Mensch, AOK-Bundesverband, AOK Rheinland/Hamburg, BKK Dachverband, DAK Gesundheit, GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene, IKK, KKH, Knappschaft, SVLFG, TK, VDEK

Ebenso unseren Sponsoren und Spendern: Advanz Pharma GmbH, Apellis GmbH, Astellas Pharma GmbH, Bayer Vital GmbH, Boehringer Ingelheim GmbH, Chiesi GmbH, Janssen Cilag, Johnson & Johnson, Okuvision

GmbH, Rhythm Pharmaceuticals Inc., Roche Pharma AG, Vanda Pharmaceuticals Germany GmbH

Ein großer Dank gilt außerdem allen Mitgliedern und Spenderinnen und Spendern sowie allen Menschen, die uns 2025 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.

GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene



Projektförderung





„PRO RETINA gibt mir das Gefühl,
Teil von etwas Wichtigem zu sein und stärkt
auch mein eigenes Selbstvertrauen.
Genau deshalb engagiere ich mich bei PRO RETINA:
Weil ich etwas bewegen möchte,
für andere und für mich selbst.“

Mandy Kugel (Foto: © ZDF/Marc Nordbruch)

**Forschung fördern
Krankheit bewältigen
Versorgung verbessern
selbstbestimmt leben**



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