



**PRO RETINA  
Deutschland e. V.**

Selbsthilfvereinigung  
von Menschen mit  
Netzhautdegenerationen

**Pressemappe von  
PRO RETINA Deutschland e. V.  
zum Makula-Thementag 2023**

---

PRO RETINA Deutschland e. V.  
Selbsthilfvereinigung für  
Menschen mit Netzhauterkrankungen  
Kaiserstraße 1c  
53113 Bonn

(0228) 227 217 – 0  
info@pro-retina.de



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



@proretina



@durchblicke



@ProRetinaDe



**PRO RETINA  
Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung  
von Menschen mit  
Netzhautdegenerationen

## **Inhaltsverzeichnis**

Presseeinladung zum Makula-Thementag

Pressemeldung zum Makula-Thementag

Programm des Makula-Thementags

Makula-Erkrankungen – kurz vorgestellt

Ansprechpartner bei PRO RETINA

Was ist eine Netzhautdegeneration?

Simulationen: Bilder zur Veranschaulichung von Seheinschränkungen

Zahlen und Fakten zu PRO RETINA Deutschland

Über PRO RETINA Deutschland e. V.

Über die PRO RETINA Stiftung

Das PRO RETINA-Patientenregister

Angebote und Materialien von PRO RETINA Deutschland e. V.



**PRO RETINA**  
**Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung  
von Menschen mit  
Netzhautdegenerationen

## **Presseeinladung**

### **Makula-Thementag 2023 – Fachinformationen und Austausch PRO RETINA lädt Betroffene und Experten zum Dialog**

Bonn, 18.1.2023. Makula-Erkrankungen können genetisch bedingt oder erworben sein. Gemeinsam ist allen Betroffenen die Frage nach Therapien und zu den Möglichkeiten, trotz fortschreitender Seheinschränkung ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Antworten auf diese Fragen erhalten die Teilnehmer beim Makula-Thementag der Selbsthilfeorganisation PRO RETINA Deutschland e. V. Der erste hybride Makula-Thementag findet am 4.3.2023 in Dresden und via Zoom statt. Er richtet sich vor allem an Betroffene und Angehörige sowie an Rehallehrer und medizinisches Personal, aber natürlich auch an andere Interessierte.

### **Fachvorträge zu Diagnose und Therapie**

Erblich bedingte Makula-Erkrankungen gehören zu den Seltenen Krankheiten. Eine Volkskrankheit ist dagegen die altersabhängige Makula-Degeneration (AMD), mit der in Deutschland rund sieben Millionen Menschen leben. Einblicke in den Stand der Forschung und Therapiemöglichkeiten geben Prof. Dr. Marius Ader, Zentrum für Regenerative Therapien Dresden, und Prof. Dr. Focke Ziemssen, Leiter der Klinik für Augenheilkunde des Universitätsklinikums Leipzig.

### **Austausch für Betroffene**

Da gerade bei den seltenen Erkrankungen der Austausch mit anderen Betroffenen wichtig ist, bietet PRO RETINA beim Makula-Thementag krankheitsspezifische Workshops zu Morbus Best, Morbus Stargardt, LHON, RCS/CCS, MacTel, aber auch AMD. Außerdem stehen themenspezifische Workshops beispielsweise zu Schule, Studium und Beruf auf dem Programm. Zum Abschluss des Makula-Thementags ist der Besuch einer Hilfsmittelausstellung möglich.

### **Makula-Erkrankungen – kurz erklärt**

Bei Makula-Erkrankungen ist die Mitte der Netzhaut betroffen. Das heißt: Betroffene können die Dinge, auf die sie ihren Blick fokussieren, immer schlechter sehen: Lesen oder Gesichter erkennen wird immer schwieriger. Schreitet die Erkrankung voran, erweitert sich der betroffene Teil der Netzhaut in die Peripherie. Die Folge: Der Betroffene kann immer weniger sehen – oft bis zur gesetzlichen Erblindung.

Alle Informationen auch auf [www.pro-retina.de/Makua-Thementag](http://www.pro-retina.de/Makua-Thementag)



**PRO RETINA  
Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung  
von Menschen mit  
Netzhautdegenerationen

## **Makula-Thementag 2023**

### **Forschung fördern – Chancen auf Heilung verbessern**

Bonn, 1.2.2023. Makula-Erkrankungen sind (noch) nicht heilbar. In Deutschland sind rund acht Millionen Menschen davon und folglich von einem drohenden Sehverlust betroffen. Daher lädt PRO RETINA Deutschland e. V. zum Makula-Thementag am 4.3.2023 in Dresden. Mit der Veranstaltung verknüpft die Selbsthilfeorganisation den Appell, die Forschung zu intensivieren, um Therapien zu entwickeln. An die Betroffenen appelliert die Selbsthilfeorganisation, durch den Eintrag ins Patientenregister einen aktiven Beitrag zur Forschungsförderung hierzu zu leisten.

Die Diagnose Makula-Erkrankung ist für die Betroffenen ein Schock. Denn bislang gibt es keine Therapien. Leidlich für die feuchte Altersabhängige Makula-Degeneration (AMD) gibt es Medikamente, die unter bestimmten Umständen den Fortschritt des Sehverlusts verlangsamen können. Die Hoffnung vieler Betroffener richtet sich daher auf die Forschung. Beim Makula-Thementag geht es daher neben der Diagnose und dem Leben mit einer Makula-Erkrankung auch um aktuelle Ansätze und neue Erkenntnisse der Forschung.

„Es gibt bereits klinische Studien zu Medikamenten und zu Gentherapien, beispielsweise auch zu AMD und Morbus Stargardt“, weiß Dr. Sandra Jansen, Leiterin des PRO RETINA Patientenregisters, in dem mittlerweile schon 2.500 Betroffene mit 45 verschiedenen Netzhauterkrankungen registriert sind – von der sehr häufigen AMD bis zur seltenen ZSD. Tragen sich Betroffene in das Patientenregister ein, erfahren sie von Studien zu ihrem Krankheitsbild. „Mit dem PRO RETINA Patientenregister schlagen wir die Brücke zwischen Patienten und Forschung und konnten schon viele Betroffene erfolgreich in Studien vermitteln“, so Jansen.

„Menschen mit Makula-Erkrankung haben oft das Gefühl, ohnmächtig auf einen Forschungserfolg warten zu müssen. Tatsächlich können sie durch die Registrierung jedoch die Forschung fördern – für sich und die nachfolgenden Generationen. Gleichzeitig leisten sie dadurch einen aktiven Beitrag zur Krankheitsbewältigung“, weiß Dario Madani, Vorstandsvorsitzender von PRO RETINA.

Das Patientenregister von PRO RETINA ist für die Betroffenen kostenlos. Es wird ebenso wie die Forschungsförderung und alle anderen Serviceleistungen von PRO RETINA durch Spenden finanziert. Spendenkonto PRO RETINA Deutschland e. V. IBAN: DE39 3905 0000 0000 0041 50.



**PRO RETINA  
Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung  
von Menschen mit  
Netzhautdegenerationen

## **Programm des Makula-Thementags**

10:00 Uhr

**Dario Madani**, Vorsitzender PRO RETINA Deutschland e. V.: Begrüßung, Vorstellung und Eröffnung

**Prof. Dr. Focke Ziemssen**, Klinik für Augenheilkunde des Universitätsklinikums Leipzig: Erkrankungen der Makula: Einblicke und Möglichkeiten

**Prof. Dr. Marius Ader**, Zentrum für Regenerative Therapien Dresden: Das Auge, Blindheit und Stammzellen - Ersatz von Photorezeptoren durch Zell-Transplantation?

### **Moderierte Gesprächsrunde:**

Prof. Dr. Ader, Prof. Dr. Ziemssen, Oliver Simon (Rehabilitationslehrer) und betroffene Person einer Makulaerkrankung

11:30 Uhr Kaffeepause

12:00 Uhr **Parallele Vorträge** über verschiedene Makulaerkrankungen

**Prof. Dr. Olaf Strauß**, Experimentelle Ophthalmologie, Charité - Universitätsmedizin Berlin: Morbus Best

**Prof. Dr. Focke Ziemssen**: Morbus Stargardt

**Dr. Dirk Sandner**: Altersabhängige Makula-Degeneration

**Dr. Sabine Naxer**, Augenklinik der Universitätsmedizin Göttingen: Lebersche Hereditäre Optikusneuropathie (LHON)

**Ottmar Meuser**, PRO RETINA Deutschland e. V.: RCS/CCS und MacTel

**Günther Bockreis**, PRO RETINA Deutschland e. V.: Makuläre Teleangiektasien (MacTel)

13:00 Uhr Mittagspause



**PRO RETINA  
Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung  
von Menschen mit  
Netzhautdegenerationen

14:00 Uhr **Themenspezifische Workshops** in Kleingruppen

**Daniela Wüstenhagen**, PRO RETINA Deutschland e. V.: Wie schaffen wir es gemeinsam in der Familie?

N.N.: Schule, Ausbildung und Beruf. Wie kann es weitergehen?

**Gretel Schmitz-Moormann** und **Heike Ferber**, beide PRO RETINA Deutschland e. V.: Fortschreitend seheingeschränkt- Wie damit umgehen? Erfahrungsaustausch mit Betroffenen

**Oliver Simon**, Rehallehrer: 3 Wahrheiten über den Blindenstock, die Hollywood Ihnen verschweigt. Mobilität für Menschen mit Seheinschränkung

15.30 Uhr **Schlussplenum**, Ausblick und Verabschiedung

16:00 Uhr Kaffeepause

### **Angebot für Online-Teilnehmer**

10-13 Uhr Programm siehe oben

14 Uhr

**Heidrun Köllner**, Dipl. Sozialpädagogin: Fortschreitend seheingeschränkt – wie damit umgehen? Erfahrungsaustausch mit Betroffenen



## **Makula-Erkrankungen – kurz erklärt**

Bei erblichen oder erworbenen Makula-Erkrankungen ist die Stelle des schärfsten Sehens auf der Netzhaut betroffen, die Makula. Sie ermöglicht das Lesen und das Erkennen feiner Details. Bei eingeschränkter Funktion der Makula „verschwimmt“ die Mitte des Gesichtsfeldes. Die Betroffenen bekommen Probleme beim Lesen und können z. B. Gesichter nicht mehr erkennen. Blendempfindlichkeit, Kontrastschwäche und Störungen der Farbwahrnehmung können auftreten. Da nur die Netzhautmitte betroffen ist, bleibt das Gesichtsfeld an den Seiten, die so genannte Peripherie, erhalten.

Üblicherweise führt die Makula Degeneration nicht zur vollständigen Erblindung. Dadurch, dass die Randzonen der Netzhaut erhalten bleiben, bleibt die Möglichkeit der Orientierung bestehen.

Bei der Makula-Degeneration (MD) gilt es zu unterscheiden zwischen der häufig vorkommenden altersabhängigen Makula-Degeneration (AMD) und den juvenilen Makula-Dystrophien. Bei der juvenilen MD handelt es sich um genetisch bedingte Erkrankungen mit unterschiedlichen Erbgängen.

## **AMD (Altersabhängige Makula-Degeneration)**

AMD ist eine wenig bekannte Volkskrankheit. In Deutschland leben rund sieben Millionen Menschen mit einer frühen Form von AMD. Die Ursachen für die AMD sind noch nicht vollständig geklärt. Genetische Faktoren, Umwelteinflüsse, Rauchen, unausgewogene Ernährung, mit dem Alter zunehmende Ablagerungen unterhalb der Netzhaut und daraus resultierende Stoffwechselstörungen spielen eine Rolle. Bluthochdruck und erhöhte Blutfettwerte können das Risiko, an einer AMD zu erkranken, erhöhen. Bei der AMD unterscheidet man zwei verschiedene Verlaufsformen – die „trockene“ und die „feuchte“ AMD.

## **Morbus Best**

Zu Beginn kommt es bei Morbus Best im Bereich der Makula zu einer Abhebung der Sehzellen vom Pigmentepithel. Der Augenhintergrund verfärbt sich gelblich. Im weiteren Verlauf fällt die Abhebung ein und die Makula vernarbt. Das geht mit einem starken Verlust der Sehschärfe einher. Darüber hinaus können im Spätstadium Gefäßneubildungen auftreten, die zu weiteren Beeinträchtigungen führen.



**PRO RETINA  
Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung  
von Menschen mit  
Netzhautdegenerationen

## **Morbus Stargardt**

Symptome sind eine erhöhte Blendempfindlichkeit, Farbsehprobleme und ein plötzlicher zentral beginnender Sehschärfeverlust. Das Sehvermögen stabilisiert sich auf einem niedrigen Niveau und bleibt in der Regel auf das zentrale Gesichtsfeld begrenzt.

## **LHON (Lebersche Hereditäre Optikus- Neuropathie)**

Bei dieser seltenen erblichen Erkrankung kommt es in kürzester Zeit, meist bei jungen Männern, zu einem schmerzlosen, an einem Auge beginnenden Sehverlust. Der Grund: Bei LHON Patienten ist die Erneuerung der Zellen fehlerhaft; die Zellen werden nicht ausreichend mit Energie versorgt und verkümmern. Zusätzlich sammeln sich vermehrt aggressive freie Radikale in den Zellen an. Dadurch kommt es innerhalb weniger Wochen zu schweren Sehbeeinträchtigungen. Therapieoption ist ein Medikament, das die Energieversorgung der Netzhautzellen sichert.

## **MacTel**

Bei MacTel kommt es zu Veränderungen kleinster Netzhautgefäße sowie der sensorischen Netzhaut. Die Erkrankung kann zu einer langsam fortschreitenden Reduzierung der Sehschärfe und/oder zu einer veränderten Wahrnehmung der Umgebung führen. Typische Symptome sind Leseschwierigkeiten oder springende oder fehlende Buchstaben. Therapieoptionen stehen für die Erkrankung bislang keine zur Verfügung.

## **RCS/CCS (Retinopathia centralis serosa, RCS/Chorioretinopathia centralis serosa, CCS)**

Die Ursachen von RCS/CCS sind noch nicht geklärt. Als Risikofaktoren gelten unter anderem Stress (sowohl beruflich als auch emotional). Die Symptome ähneln den ersten Anzeichen einer feuchten altersabhängigen Makula-Degeneration. Es gibt akute und chronische Formen, beide können einseitig oder beidseitig auftreten.



**PRO RETINA  
Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung  
von Menschen mit  
Netzhautdegenerationen

## **Was ist eine Netzhautdegeneration?**

Als Patientenvereinigung für Menschen mit Netzhauterkrankungen beschäftigen wir uns mit den Ursachen und Folgen einer Degeneration im Augenhintergrund. Erkrankungen der Netzhaut (Retina) gelten bislang als schwer oder in den meisten Fällen nicht heilbar. Die mögliche Folge ist eine schleichende Erblindung. Zum einen kann eine Netzhauterkrankung in der Peripherie beginnen (z. B. bei Retinitis Pigmentosa). Das kann Gesichtsfeldeinschränkungen und -ausfälle zur Folge haben und damit einen sogenannten Tunnel- oder Röhrenblick. Erste Symptome können Blendempfindlichkeit und Nachtblindheit sein.

## **Makula-Degeneration**

Zum anderen kann die Makula, also der schärfste Punkt des zentralen Sehens betroffen sein. Betroffene können nicht mehr lesen oder Gesichter erkennen, während das Sehen in der Peripherie meistens erhalten bleibt. Oft sind von der Makula-Degeneration ältere Menschen betroffen. Allein in Deutschland haben rund sieben Millionen Menschen eine Altersabhängige Makula-Degeneration (AMD) Aber auch jüngere Menschen können davon betroffen sein, man spricht dann von einer Makuladystrophie.

## **Dystrophie**

Als Dystrophie bezeichnet man eine fehlerhaft angeborene Anlage einer körperlichen Struktur, hier der Netzhaut, die früher oder später in unterschiedlichem Ausmaß zu einer Fehlfunktion und zum Absterben dieser Struktur führt. Die Ursache dieser Funktionsstörungen liegt also in der Zelle selbst begründet. Diese genetische Fehlprogrammierung ist dann für Sehausfälle verantwortlich, die bei einer Makula-Dystrophie in der Mitte der Netzhaut in der Makula (zentral), im Bereich des schärfsten Sehens, beginnen.

## **Faszination Retina**

Die Netzhaut im Auge ist nur wenige Quadratmillimeter groß, hat aber Millionen von Zellen. Die meisten Sinneseindrücke nimmt der Mensch über die Augen wahr. Die Netzhaut (Retina) im Hintergrund spielt dabei eine sehr wichtige Rolle. Hier gibt es Millionen von Fotorezeptoren, sogenannten Zapfen und Stäbchen, die das Sehen ermöglichen. Die menschliche Retina hat schätzungsweise 120 Millionen Stäbchenzellen, die in der Peripherie der Netzhaut verortet sind. Sie sind unter anderem für das Sehen bei Dämmerung und Dunkelheit verantwortlich. Deren Fehlen hat Nachtblindheit und Tunnelblick zur Folge. Die Zapfen hingegen sind im Zentrum der Retina angeordnet. Von ihnen gibt es rund sechs Millionen,



**PRO RETINA  
Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung  
von Menschen mit  
Netzhautdegenerationen

die für das scharfe Sehen bei Tag und für das Erkennen von Farben verantwortlich sind.

Was passiert aber, wenn die Netzhaut nicht mehr richtig arbeitet, womöglich durch eine angeborene genetische Veranlagung, die aber erst im Laufe des Lebens ihre verheerende Wirkung zeigt? Oft bleibt diese Sehverschlechterung lange Zeit unbemerkt. Auch Augenärzte erkennen diese Veränderungen nicht immer direkt, da es sich um sogenannte seltene Erkrankungen handelt.

### **Seltene Erkrankungen**

Von einer seltenen Erkrankung spricht man, wenn in der Europäischen Gemeinschaft „nicht mehr als fünf von zehntausend Personen betroffen sind“. Viele seltene Erkrankungen werden durch einen Gendefekt verursacht. Rund vier Millionen Menschen in Deutschland leben mit einer der über 8.000 verschiedenen seltenen Krankheiten. Zwischen 45.000 und 80.000 Menschen in Deutschland leben mit seltenen und sehr seltenen Netzhauterkrankungen.

Trotz unterschiedlicher Krankheitsbilder stehen die Betroffenen vor gleichen Herausforderungen: großer Forschungsbedarf, fehlende Medikamente und Therapien, wenig Informationen und Experten. Man spricht von „Waisen der Medizin“.

Eine seltene Erkrankung bedeutet immer einen langen Weg bis zur Diagnose, es fehlen oft spezialisierte Ärzte. Im Fall der seltenen Netzhauterkrankungen gibt es nur vereinzelt Therapieansätze. Betroffene und ihre Familien suchen meist lange nach unabhängigen und vor allem patientenverständlichen Informationen. Aus diesem Grund hat PRO RETINA viele patientenverständliche Broschüren zu den verschiedenen Themen veröffentlicht

Mehr Informationen zu Netzhauterkrankungen und einzelnen Krankheitsbildern

<https://www.pro-retina.de/leben/was-ist-eine-netzhauterkrankung>



**PRO RETINA  
Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung  
von Menschen mit  
Netzhautdegenerationen

## **Ansprechpartner bei PRO RETINA**

### **Arbeitskreis Makula**

Der PRO RETINA Arbeitskreis versteht sich als Vertreter von Interessen betroffener Menschen und ihrer Angehörigen. Er informiert im Rahmen von Veranstaltungen, Seminaren Workshops und Tagungen, berät und ermöglicht Kontakte zwischen den Betroffenen untereinander.

Kontakt: Heike Ferber

E-Mail: [heike.ferber@pro-retina.de](mailto:heike.ferber@pro-retina.de)

### **Arbeitskreis Eltern**

Der Arbeitskreis Eltern berät Betroffene, bietet die Möglichkeit zum Austausch und hilft ihnen konkret, die Unterstützung zu erhalten, die sie im Alltag brauchen. Außerdem fördert er den Austausch mit Experten – Augenärzten ebenso wie Pädagogen oder Optikern und Rehal Lehrern.

Kontakt: Daniela Wüstenhagen

E-Mail: [akeltern@pro-retina.de](mailto:akeltern@pro-retina.de)

### **Patientenregister**

Das kostenlose PRO RETINA Patientenregister erleichtert Betroffenen den Zugang zu klinischen Studien und den Forschern die Rekrutierung von Probanden. PRO RETINA tritt dabei als Bindeglied auf.

Kontakt: Dr. Sandra Jansen

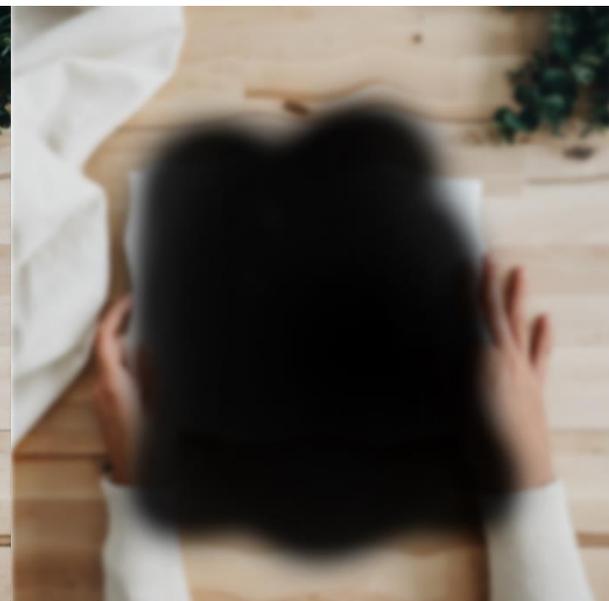
E-Mail: [patientenregister@pro-retina.de](mailto:patientenregister@pro-retina.de)



**PRO RETINA**  
Deutschland e. V.

Selbsthilfevereinigung  
von Menschen mit  
Netzhautdegenerationen

## Bilder zur Veranschaulichung der Seheinschränkungen bei AMD



Seheindruck eines Menschen ohne Sehbeeinträchtigung (oben links) und mit einer fortschreitenden Altersabhängigen Makula-Degeneneration (© Anna-Riikka Müller).



**PRO RETINA**  
**Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung  
von Menschen mit  
Netzhautdegenerationen



Wahrnehmung eines Menschen ohne Seheinschränkung (oben), darunter Sicht eines Betroffenen mit Makula-Degeneration im mittleren Stadium der Erkrankung (© Anna-Riika Müller).



**PRO RETINA  
Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung  
von Menschen mit  
Netzhautdegenerationen

## **PRO RETINA Deutschland**

### **Zahlen und Fakten**

#### **Gründung**

1977 als "Deutsche Retinitis Pigmentosa-Vereinigung" von betroffenen Menschen und deren Angehörigen gegründet, um sich selbst zu helfen.

#### **Zweck**

- Förderung der Forschung auf dem Gebiet der Netzhautdegenerationen, mit dem Ziel, Therapien zu entwickeln und zu verbessern
- Information und Beratung von betroffenen Menschen und deren Angehörigen
- Aufklärung der Öffentlichkeit über Netzhautdegenerationen und deren Auswirkungen
- Einflussnahme auf staatliche und private Institutionen, gesellschaftliche Gruppen und Einzelpersonen

**Ziel:** wirksame und umfassende Unterstützung der Belange der Betroffenen und der Forschung

**Mitglieder:** ca. 6.600 Menschen mit verschiedenen Netzhautdegenerationen in ca. 60 Regionalgruppen bundesweit

**Vorstand:** Dario Madani, Daniela Waiß, Jörg Michael Sachse-Schüler

**Mitarbeiter:** Der Vorstand, die Fachbereichsleiter, die Berater, die Regionalgruppenleiter und alle Aktiven arbeiten ehrenamtlich. In der Hauptgeschäftsstelle 20 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die meisten in Teilzeit.



**PRO RETINA  
Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung  
von Menschen mit  
Netzhautdegenerationen

## **Über PRO RETINA Deutschland e. V.**

PRO RETINA ist mit bundesweit mehr als 6.600 Mitgliedern in rund 60 Regionalgruppen die größte und älteste Selbsthilfevereinigung von und für Menschen mit Netzhautdegenerationen und deren Angehörige. Durch umfassende und unabhängige Information und Beratung, Vernetzung, Interessenvertretung und Öffentlichkeitsarbeit setzt sich der Verein dafür ein, dass sehbeeinträchtigte und blinde Menschen ihre Krankheit bewältigen und ein selbstbestimmtes Leben führen.

PRO RETINA ist anerkannte Partnerorganisation in Medizin, Forschung und Rehabilitation. PRO RETINA und die PRO RETINA Stiftung zur Verhütung von Blindheit fördern die Forschung, um die Ursachen der Erblindung aufgrund von Netzhautdegenerationen zu ermitteln und um Therapien zu entwickeln, die fortschreitenden Sehverlust aufhalten oder verhindern. Das Patientenregister von PRO RETINA ermöglicht Betroffenen den schnellen Zugang zu klinischen Studien.

Mehr als 150 ehrenamtliche, selbst betroffene Berater bundesweit beraten Menschen mit Netzhauterkrankungen, vermitteln ihnen Kontakte zu Experten und bieten regionalen Austausch mit anderen Betroffenen. Über die kostenlose Rufnummer des Netzhauttelefon erhalten Interessierte rund um die Uhr zahlreiche fundierte Informationen zu Krankheitsbildern, Hilfsmitteln oder Therapien. Zudem können sie bei PRO RETINA zahlreiche Broschüren zu den unterschiedlichsten Krankheitsbildern, zu Hilfsmitteln, zur Bewahrung von Alltagskompetenzen und zu sozialen Fragen kostenlos bestellen.

Mehr Informationen unter

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



**PRO RETINA  
Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung  
von Menschen mit  
Netzhautdegenerationen

## **Die PRO RETINA Stiftung zur Verhütung von Blindheit**

Seit 1996 engagiert sich PRO RETINA für die Netzhautforschung mit einer eigenen Stiftung. Die PRO RETINA Stiftung zur Verhütung von Blindheit fördert unter anderem Forschung, um die Ursachen der Erblindung aufgrund von Netzhautdegenerationen zu ermitteln und um wirksame Therapien zu entwickeln oder zu verbessern.

Die PRO RETINA-Stiftung fördert

- Stiftungsprofessuren
- Forschungskolloquien
- Forschungspreise
- Forschungsprojekte
- Promotionsstipendien

Ein Wissenschaftlicher und Medizinischer Beirat unterstützt die Stiftungsarbeit. Er berät und begutachtet Forschungsanträge.

Mehr Informationen unter

<https://www.pro-retina-stiftung.de>



**PRO RETINA  
Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung  
von Menschen mit  
Netzhautdegenerationen

## **Das PRO RETINA-Patientenregister**

### **Brücke zwischen Patienten und Forschung**

Entsprechend dem Motto unseres Leitbildes „Forschung fördern–Krankheit bewältigen –selbstbestimmt leben“, verstehen wir uns als Brücke zu Ärzteschaft und Forschung. PRO RETINA Deutschland e. V. hat dafür unter anderem den Arbeitskreis Klinische Fragen, in dem mit den führenden Augenärzten Deutschlands Fragen zu Diagnostik und Therapie diskutiert und gemeinsam Lösungen und Empfehlungen entwickelt werden. Mit diesen Experten hat PRO RETINA das Patientenregister ins Leben gerufen.

Ein Patientenregister ist eine Datenbank, in der Informationen über eine bestimmte Erkrankung erfasst werden. Das kostenlose Patientenregister der PRO RETINA sammelt Daten von Menschen mit Netzhauterkrankungen. Dieses kostenlose Register erleichtert Patientinnen und Patienten den Zugang zu klinischen Studien. So tragen sie dazu bei, die Forschung zu fördern und Therapiemöglichkeiten zu verbessern.

Forschern hilft das Register bei der Rekrutierung von Probandinnen und Probanden. PRO RETINA tritt dabei als Bindeglied auf. Die Forscher wenden sich an PRO RETINA. Die Selbsthilfe informiert die registrierten Mitglieder, damit diese Kontakt zu den Forschern aufnehmen können. Die Entscheidung zur Teilnahme an klinischen Studien obliegt natürlich dem Patienten.

Die Patientendaten werden pseudonymisiert und bleiben in Deutschland.

Mehr Informationen unter

<https://www.pro-retina.de/forschung/patientenregister>

E-Mail: [patientenregister@pro-retina.de](mailto:patientenregister@pro-retina.de)



**PRO RETINA  
Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung  
von Menschen mit  
Netzhautdegenerationen

## **Angebote und Materialien von PRO RETINA Deutschland e. V.**

Für Betroffene und deren Angehörige hält PRO RETINA zahlreiche Angebote und Materialien bereit:

### **Website mit Infothek: [www.pro-retina.de](http://www.pro-retina.de)**

Informationen rund um Netzhauterkrankungen, das Leben mit Sehbeeinträchtigung, Barrierefreiheit, Soziales und vieles mehr in Texten, Videos und Podcasts.

### **Netzhaut-Telefon: (0800) 227 217 1**

Informationen rund um Netzhauterkrankungen und das Leben mit diesen erhalten Betroffene und deren Angehörige rund um die Uhr beim Netzhauttelefon der PRO RETINA unter der kostenlosen Rufnummer (0800) 227 217 1.

### **Podcast Blind verstehen**

„Blind verstehen – der PRO RETINA-Podcast“ erscheint jeden zweiten Sonntag. Zu hören ist er auf allen gängigen Plattformen wie Spotify und iTunes und auf der PRO RETINA-Website.

### **Forschungsnewsletter**

Der kostenlose Forschungsnewsletter der PRO RETINA berichtet regelmäßig über aktuelle Neuigkeiten aus den Bereichen Forschung und Therapie zu Netzhauterkrankungen. Er kann auch unabhängig von einer Mitgliedschaft bei PRO RETINA abonniert werden: <https://www.pro-retina.de/forschung/forschungsnewsletter>

### **Retina aktuell**

Die Vereinszeitschrift „Retina aktuell“ erscheint vierteljährlich. Sie berichtet über die Forschung zu Netzhautdegenerationen, die Arbeit des Vereins und der Regionalgruppen sowie Ereignisse für sehgeschädigte Menschen. Weitere Schwerpunkte sind die Gesundheits- und Sozialberatung, Seminare und Angebote zur Freizeitgestaltung.



**PRO RETINA**  
Deutschland e. V.

Selbsthilfevereinigung  
von Menschen mit  
Netzhautdegenerationen

## Informationsmaterialien

Zu den Krankheitsbildern, zu Hilfsmitteln und dem Leben mit Seheinschränkung hält PRO RETINA eine Vielzahl an Broschüren bereit.

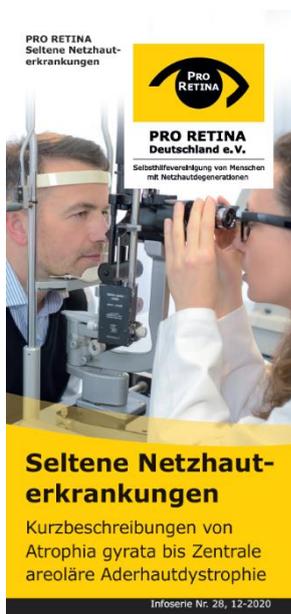
Eine Auswahl:



### **Das Leben ist wie ein Puzzle**

Informationen zu Netzhauterkrankungen im Allgemeinen, zu Retinitis pigmentosa und Makuladegenerationen sowie Tipps für den Alltag.

Broschüre, 40 Seiten



### **Seltene Netzhauterkrankungen. Kurzbeschreibungen von Atrophia gyrata bis Zentrale areoläre Aderhautdystrophie**

Broschüre, 36 Seiten



**PRO RETINA**  
Deutschland e. V.

Selbsthilfevereinigung  
von Menschen mit  
Netzhautdegenerationen



## Diagnose AMD

Circa sieben Millionen Menschen in Deutschland sind von einer frühen Form der altersbedingten Makula-Degeneration (AMD) betroffen. Der Flyer gibt erste Orientierung und enthält einen Coupon zur Bestellung ausführlicherer Broschüren.

Flyer, 6 Seiten



## LHON. Neue Perspektiven für die seltene Augenerkrankung.

Broschüre, 20 Seiten.



## Makuläre Teleangiektasien (MacTel)

Flyer, 6 Seiten



**PRO RETINA  
Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung  
von Menschen mit  
Netzhautdegenerationen



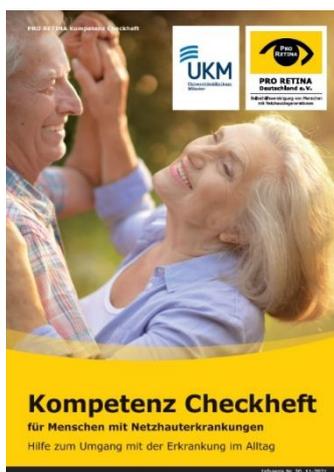
## RCS/CCS

Flyer, 6 Seiten



## Diagnose: Netzhauterkrankung – und nun? Unterstützung und Information für Eltern von betroffenen Kindern.

Flyer, 6 Seiten



## Kompetenz-Checkheft

Wie überquert man sicher eine Straße, wenn man nicht mehr gut sieht? Wie kocht man oder versorgt sein Haustier, wenn die Sehkraft nachlässt? Antworten und Empfehlungen zum Erhalt der Alltagskompetenzen liefert das Kompetenz-Checkheft, das PRO RETINA Deutschland e. V. und die Klinik für Augenheilkunde des Universitätsklinikums Münster erstellt haben.

Broschüre, 108 Seiten



**PRO RETINA**  
Deutschland e. V.

Selbsthilfvereinigung  
von Menschen mit  
Netzhautdegenerationen



## “Barrierefrei und jeder weiß, wo es langgeht“

Die Broschüre informiert, wie öffentliche Räume gestaltet sein müssen, um Menschen mit Sehbeeinträchtigung die Orientierung zu erleichtern und die Gefahr zu verunfallen zu reduzieren.

Broschüre, 68 Seiten



## Das PRO RETINA Patientenregister

Durch den kostenlosen Eintrag in das Patientenregister haben Betroffenen die Chance, an klinischen Studien teilzunehmen und damit neue Therapiemöglichkeiten zu nutzen.

Flyer mit Kurzvorstellung des PRO RETINA Patientenregisters. 6 Seiten



## 5 Schritte zur molekulargenetischen Diagnostik

Flyer, 6 Seiten



**PRO RETINA  
Deutschland e. V.**

Selbsthilfvereinigung  
von Menschen mit  
Netzhautdegenerationen



### **PRO RETINA wirkt**

Vorstellung der Arbeit von PRO RETINA und den Regionalgruppen.

Broschüre, 8 Seiten



### **Kleiner Beitrag – große Wirkung.**

Einfach Fördermitglied werden

Flyer, 8 Seiten

Zudem hält PRO RETINA Informationsmaterial zu Netzhauterkrankungen bereit. Alle Materialien können Sie über den Shop auf unserer Website bestellen: <https://www.pro-retina.de/shop/produkte>

oder über

PRO RETINA Deutschland e. V.  
Selbsthilfvereinigung von Menschen mit Netzhautdegenerationen  
Kaiserstr. 1c  
53113 Bonn

Telefon: +49 (228) 227 217 0

E-Mail: [info@pro-retina.de](mailto:info@pro-retina.de)

Internet: [www.pro-retina.de](http://www.pro-retina.de)