



**PRO RETINA**  
Deutschland e. V.

---

Selbsthilfevereinigung von Menschen  
mit Netzhautdegenerationen

# Mitglied sein – Perspektiven gewinnen


Gute Gründe für PRO RETINA


## Herausgeber


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


## Geschäftsstelle


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

 Instagram @durchblicke

 Facebook @proretina

 X @ProRetinaDE

 LinkedIn pro-retina-deutschland-e-v-

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

VReg. Frankfurt am Main, VReg. Nr.: VR7069

1. Auflage, Stand 09-2024

Vervielfältigung, Nachdruck – auch auszugsweise – nur mit Genehmigung des Herausgebers.  
Für die Inhalte und Gestaltung ist PRO RETINA Deutschland e. V. verantwortlich.



Die Broschüre wurde  
gefördert durch die



# Mitglied sein – Perspektiven gewinnen

## Gute Gründe für PRO RETINA

Liebe Leserinnen und Leser,

PRO RETINA – das ist eine Vielfalt an Angeboten und Leistungen für Menschen mit Netzhauterkrankungen und deren Angehörige. Jedes einzelne Angebot ist ein guter Grund, um Mitglied bei PRO RETINA zu werden und zu bleiben. In diesem Booklet haben wir 26 gute Gründe zusammengetragen.

Nicht aufgeführt haben wir die mindestens 1.000 ideellen guten Gründe, die für eine Mitgliedschaft sprechen. Denn PRO RETINA ist viel mehr als eine Selbsthilfeorganisation. PRO RETINA verändert Leben, schenkt Lebensperspektiven und neuen Lebensmut. Dank PRO RETINA können Sie sicher sein: Sie sind nicht allein.

Nicht nur Ihr Leben verändert sich durch die Mitgliedschaft. Durch Ihre Mitgliedschaft stärken Sie unsere Stimme in Politik und Gesellschaft und unterstützen unser Engagement für die Forschung. So tragen Sie dazu bei, die Lebensqualität zu verbessern, die Teilhabe zu stärken und neue Therapien zu entwickeln.

Erleben Sie selbst, wie es ist, in unserem Netzwerk gut aufgehoben zu sein. Werden Sie Teil unserer Vision, damit Netzhauterkrankungen eines Tages heilbar sind.

Ihr Vorstand von PRO RETINA Deutschland e. V.



PS: Auch als **Nicht-Betroffener** können Sie herzlich gerne Mitglied von PRO RETINA werden, beispielsweise als Fördermitglied. Selbstverständlich können Sie auch als Fördermitglied sehr viele Angebote für Mitglieder nutzen.

# Inhalt

Mitglied sein – Perspektiven gewinnen	
Gute Gründe für PRO RETINA .....	03
PRO RETINA .....	05

## **1 Immer gut beraten ..... 06**

Beratung auf Augenhöhe .....	07
PRO RETINA Sprechstunden .....	08
EUTB®-Beratungsstellen .....	09
Patientenregister .....	10
Arbeitskreise .....	11

## **2 Gemeinsam Krankheit bewältigen ..... 12**

Regionalgruppen .....	13
retina connect .....	14
Begegnungen und Austausch .....	15
Patientenseminare .....	16
Mailinglisten .....	17

## **3 Immer top informiert ..... 18**

Informationsmaterial .....	19
Retina aktuell .....	20
Veranstaltungen .....	21
Online-Cafés .....	22
Website .....	23

Interner Websitebereich	
<b>PRO RETINA +</b> .....	24
Newsletter „PRO RETINA auf einen Klick“ .....	25
Forschungsnewsletter .....	26
Podcast „Blind verstehen“ .....	27
Social Media .....	28

## **4 Finanzielle Vorteile ..... 29**

rbm-Beratung .....	30
Hilfsmittel .....	31
Tausch- und Verkaufsbörse .....	32
Vorteilsprogramm .....	33

## **5 Gemeinsam Gegenwart und Zukunft gestalten ..... 34**

Ehrenamt .....	35
Interessenvertretung .....	36
Mitglied werden! .....	37 – 39

# PRO RETINA

## Engagement für ein selbstbestimmtes Leben

PRO RETINA Deutschland e. V. ist mit bundesweit mehr als 7.000 Mitgliedern in rund 60 Regionalgruppen die größte und älteste Selbsthilfevereinigung von und für Menschen mit Netzhauterkrankungen und deren Angehörige. Sie erhalten bei PRO RETINA umfassende, fundierte und unabhängige Informationen in patientenverständlicher Sprache, eine Beratung auf Augenhöhe und Möglichkeiten zum Austausch mit anderen Betroffenen – sei es in den Regionalgruppen oder bei einer der vielen Veranstaltungen von PRO RETINA.

Die Patientenorganisation genießt hohes Ansehen in Medizin, Forschung und Rehabilitation und ist eng vernetzt mit den Expertinnen und Experten in diesen Bereichen. Sie fördert die Forschung, um die Ursachen der Erblindung aufgrund von Netzhautdegenerationen zu ermitteln und Therapien zu entwickeln, die fortschreitenden Sehverlust aufhalten oder verhindern helfen.

PRO RETINA engagiert sich auch dafür, die Versorgung der Betroffenen zu verbessern, damit Menschen mit nachlassender Sehkraft an der Gesellschaft weiterhin teilhaben und selbstbestimmt leben können.

A stylized illustration of a hand with a pink sleeve pointing upwards towards a yellow circular callout box. The hand is rendered in a simple, flat style with a pink sleeve featuring small white polka dots. The yellow circle contains bold black text.

**Schaffen Sie  
Lebens-  
perspektiven  
– als Mitglied  
und mit Ihrer  
Spende.**



**1**

**Immer  
gut beraten!**

# Auf Augenhöhe beraten



## Ernst genommen und verstanden werden

Bundesweit beraten rund 150 geschulte PRO RETINA Beraterinnen und Berater andere Betroffene und deren Angehörige – vor Ort, telefonisch, online oder per E-Mail. Die Besonderheit: Die Beratenden leben selbst mit einer Netzhauterkrankung oder sind Angehörige eines Betroffenen. Daher verstehen sie die Ratsuchenden, kennen ihre Sorgen, Nöte und Ängste und können sie auf Augenhöhe beraten.

Die Beratungsthemen reichen vom Umgang mit der Erkrankung über diagnosespezifische Fragen bis zu Hilfsmitteln. Die Beratenden vermitteln bei Bedarf Kontakte zu anderen Fachleuten, geben Tipps und Orientierung. So machen sie den Betroffenen Mut und eröffnen ihnen Perspektiven.




### Für Mitglieder

Mitglieder finden den passenden Beratenden über den Beratungsfinder auf der Website. Sie müssen sich nur ein Mal unter **PRO RETINA**  als Mitglied registrieren. Danach loggen Sie sich unter **PRO RETINA**  mit Nutzernamen und Passwort ein und haben direkten Zugriff auf die Kontaktdaten der Beratenden. Mitglieder können das Angebot zur Beratung unbegrenzt nutzen.

Über  
[www.pro-retina.de/beratung/beratungsfinder](http://www.pro-retina.de/beratung/beratungsfinder)  
oder den unten stehenden QR-Code gelangen Sie zum **Beratungsfinder**.



Ein Erklärvideo zeigt Ihnen den Weg zu **PRO RETINA**   
[www.pro-retina.de/anleitung-pro-retina-plus](http://www.pro-retina.de/anleitung-pro-retina-plus)



### Für Nicht-Mitglieder

Über den Beratungsfinder auf der Website können Nicht-Mitglieder ihre Anfrage per Kontaktformular übermitteln. Sie erhalten einmalig eine kostenlose Beratung.

# PRO RETINA Sprechstunden



Eine Übersicht über die Orte, an denen **PRO RETINA Sprechstunden** sind, findet sich auf der Website:

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



## Alles unter einem Dach

In Augenkliniken und Augenzentren in ganz Deutschland bietet PRO RETINA Sprechstunden für Menschen mit Netzhauterkrankungen an. Die Vorteile: Sie bieten Raum für Themen, für die bei Arzt oder Ärztin kaum Zeit bleibt. Die Patientinnen und Patienten können sich unter einem Dach medizinisch behandeln und beraten lassen. Außerdem können Medizinerinnen, Mediziner und Beratende Hand in Hand arbeiten.

Die Beratenden in den PRO RETINA Sprechstunden leben auch mit einer Netzhauterkrankung. Sie kennen die Fragen der Betroffenen, wissen Rat zum Umgang mit der Erkrankung und können Mut zusprechen. Bei Bedarf vermitteln sie an die Fachberaterinnen und -berater der PRO RETINA. Die Beratung in den Sprechstunden ist kostenlos.



## Für Mitglieder

Der Zugang zu den PRO RETINA Sprechstunden ist frei. Mitglieder können auch die weiterführenden Beratungen zu spezifischen Themen kostenlos und unbegrenzt in Anspruch nehmen.

## Für Nicht-Mitglieder

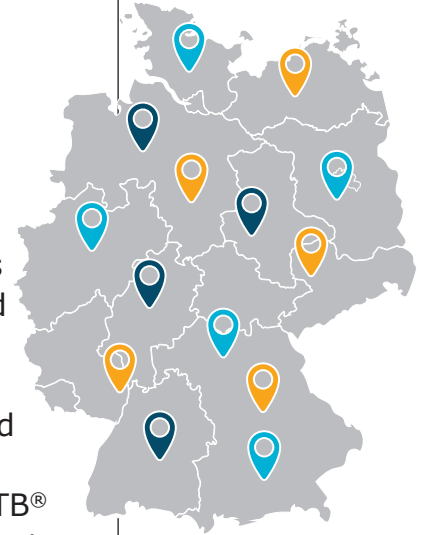
Der Zugang zu den PRO RETINA Sprechstunden ist frei.



# EUTB<sup>®</sup>-Beratungsstellen

## Unabhängig beraten – selbstbestimmt teilhaben

PRO RETINA unterhält zwölf Beratungsstellen der Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung, kurz EUTB<sup>®</sup>. Die Beraterinnen und Berater der EUTB<sup>®</sup> kennen sich aus in den Themen Rehabilitation, Teilhabe und Inklusion und beraten kostenlos, unabhängig und individuell. Die Besonderheit: Ebenso wie bei PRO RETINA beraten hier Betroffene andere Menschen mit Beeinträchtigung. Während die Beratung bei PRO RETINA auf sehingeschränkte und blinde Menschen spezialisiert ist, können sich bei der EUTB<sup>®</sup> alle Menschen unabhängig von ihrer Beeinträchtigung beraten lassen, also beispielsweise auch Menschen mit Höreinschränkung oder mobilitätseingeschränkte Menschen.



Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses  
des Deutschen Bundestages

Die Liste der  
**EUTB<sup>®</sup>-Beratungsstellen** der  
PRO RETINA findet  
sich auf der  
Website:

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



### Für Mitglieder/Nicht-Mitglieder

Der Zugang zu den Beratungsleistungen der EUTB<sup>®</sup> ist frei und kostenlos.



Den Eintrag ins  
**PRO RETINA  
Patientenregister**  
können Sie ganz  
einfach über die  
Website vornehmen:  
[www.pro-retina.de/forschung/patientenregister](http://www.pro-retina.de/forschung/patientenregister)



### **Für Nicht-Mitglieder**

Alle im PRO RETINA Patientenregister registrierten Personen werden angeschrieben, wenn sie für die Studie in Frage kommen.

# Patientenregister

## Die Brücke zwischen Betroffenen und Forschung

PRO RETINA bildet mit dem Patientenregister eine Brücke zwischen den Betroffenen und der Forschung und erleichtert Betroffenen den Zugang zu klinischen Studien. Damit helfen PRO RETINA und die Betroffenen, die Forschung zu fördern und Therapiemöglichkeiten zu verbessern.

Zum Ablauf: Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler, die eine klinische Studie planen, wenden sich an PRO RETINA. PRO RETINA informiert die registrierten Mitglieder über die Möglichkeit zur Teilnahme. Über die Teilnahme an der Studie entscheiden die Betroffenen selbst. Übrigens: Die Patientendaten werden pseudonymisiert und bleiben in Deutschland.



### **Für Mitglieder**

Im Patientenregister registrierte Mitglieder erfahren über die internen Medien, wenn eine klinische Studie geplant wird, und werden gezielt angeschrieben, wenn sie für die Studie in Frage kommen.

# Arbeitskreise

## Expertinnen und Experten in eigener Sache

Das Leben mit Netzhauterkrankung stellt Betroffene vor besondere Herausforderungen – bei der Bewältigung der Krankheit, in Ausbildung, Beruf, Partnerschaft oder Freizeit. Daher haben ehrenamtliche Expertinnen und Experten die PRO RETINA Arbeitskreise ins Leben gerufen, um Beratende zum jeweiligen Thema aus- und fortzubilden und neue Angebote für Betroffene zu entwickeln.

Die Arbeitskreise informieren über Mailinglisten (siehe S. 17) oder laden zu Veranstaltungen ein. So bieten z. B. die Arbeitskreise Angehörige, Retinitis pigmentosa oder Usher regelmäßige Online-Cafés an (siehe S. 22), der Arbeitskreis Sport beispielsweise Selbstverteidigungskurse für sehingeschränkte und blinde Menschen.



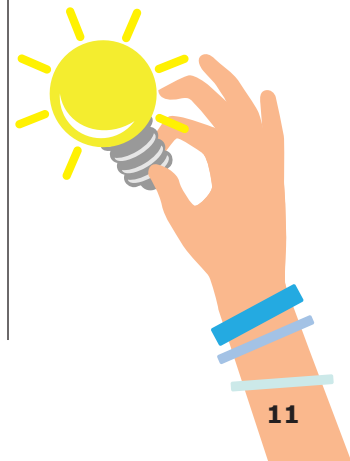
### Für Mitglieder

Nur Mitglieder können sich in den Arbeitskreisen zu Beraterinnen und Beratern ausbilden lassen. Außerdem können sie uneingeschränkt die Beratungs- und Veranstaltungsangebote der Arbeitskreise nutzen.



Eine Übersicht über die **Arbeitskreise** und Wege zur Kontaktaufnahme finden Sie auf der Website:

[www.pro-retina.de/pro-retina/fachbereiche-und-arbeitskreise/ueberblick-aktuelles](http://www.pro-retina.de/pro-retina/fachbereiche-und-arbeitskreise/ueberblick-aktuelles)





**2**

**Gemeinsam  
Krankheit  
bewältigen**

# Regionalgruppen

## Gleichgesinnte treffen – Zuversicht gewinnen

Mit rund 60 Regionalgruppen ist PRO RETINA bundesweit überall aktiv. Hier treffen sich die Mitglieder vor Ort, können sich mit anderen Betroffenen austauschen, sich gegenseitig Tipps geben, Mut zusprechen, Zuversicht schenken oder einfach bei gemeinsamen Aktivitäten Freude haben. Die Regionalgruppen organisieren Treffen, Ausflüge, Infostände und führen gemeinsam Aktionen durch. Außerdem setzen sie sich vor Ort für seheingeschränkte und blinde Menschen ein, indem sie beispielsweise die politisch Verantwortlichen auf Barrieren und Hindernisse hinweisen.



### Für Mitglieder

Jedes Mitglied von PRO RETINA gehört einer Regionalgruppe an. In der Regel ist es die Regionalgruppe in der Nähe des Wohnorts. Das Mitglied erhält von der Regionalgruppe Informationen, kann an Treffen teilnehmen und alle Angebote der Regionalgruppe unbegrenzt nutzen.



Eine Übersicht über die **Regionalgruppen** und die jeweiligen Ansprechpartner sowie eine Regionalgruppen-suche nach Postleitzahl finden Sie auf der Website:

[www.pro-retina.de/regionalgruppen/aktuelles-aus-unseren-regionalgruppen](http://www.pro-retina.de/regionalgruppen/aktuelles-aus-unseren-regionalgruppen)




### Für Nicht-Mitglieder

Nicht-Mitglieder können einmalig an einem Treffen der Regionalgruppe teilnehmen.



Über den QR-Code gelangen Sie auf die Website. Dort können Sie sich unter

**PRO RETINA**  einloggen und gelangen so zu **retina connect**.

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



Ein Erklärvideo hilft Ihnen auf dem Weg zu **retina connect**.

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




# retina connect

## Grenzenloser Austausch

Menschen mit einer seltenen Krankheit haben es schwer, andere Betroffene zu finden, die sich in einer ähnlichen Situation befinden. Mit dem Netzwerk **retina connect** von PRO RETINA wird es ganz einfach, Gleichgesinnte in ganz Deutschland kennenzulernen. Als Mitglied können Sie gezielt andere PRO RETINA Mitglieder suchen, die die gleiche Diagnose haben wie Sie, im selben Alter sind, ähnliche Interessen haben oder den gleichen Beruf ausüben. So lernen Sie Gleichgesinnte für Freizeit oder Sport kennen, Betroffene, mit denen Sie sich über Digitalisierung austauschen können, über Studium, Ausbildung und Beruf mit Seheinschränkung oder das Thema, das Sie gerade beschäftigt. Über **retina connect** finden Sie mit wenigen Klicks Gleichgesinnte, die Sie sonst wahrscheinlich nie kennengelernt hätten.



### Für Mitglieder

retina connect ist ein exklusives Angebot für Mitglieder von PRO RETINA. Der Zugang zu **retina connect** erfolgt über den Mitgliederbereich **PRO RETINA**  auf der Website. Wie Sie sich einloggen, lesen Sie auf S. 24.

# Begegnungen und Austausch

## Erfahrungsaustausch in lockerer Runde

Arbeitskreise oder Regionalgruppen laden Betroffene zu Treffen ein – ob in Präsenz oder digital. Das Ziel ist es, sich in lockerer Atmosphäre und im geschützten Raum über Themen, Sorgen und Erfahrungen auszutauschen, sich Rat zu holen von anderen Betroffenen, die vergleichbare Erfahrungen gemacht haben, oder Erfahrungen weiterzugeben, um anderen zu helfen. Zu erfahren, wie andere Betroffene mit Herausforderungen umgehen oder ein selbstbestimmtes Leben führen, macht Mut und schenkt Zuversicht. So erfahren die Betroffenen: Sie sind nicht allein.



### Für Mitglieder

Mitglieder von PRO RETINA können unbegrenzt an Treffen vor Ort oder digital teilnehmen. Sie erhalten hierzu Einladungen von den Regionalgruppen oder Arbeitskreisen. Eine Übersicht über die Termine findet sich im regionalen und im überregionalen Kalender auf der Website.



### Gut zu wissen!

Für junge Betroffene gibt es die Junge Retina. Hier treffen sich junge Menschen zum Austausch, zu Meet-ups, um sich gegenseitig zu helfen und für gemeinsame Unternehmungen.

### Für Nicht-Mitglieder

Nicht-Mitglieder können einmalig an einem Treffen teilnehmen. Eine Übersicht über Begegnungen und Treffen finden sie im Kalender auf der Website.



Den **Veranstaltungskalender** finden Sie hier:

[www.pro-retina.de/pro-retina/veranstaltungen/ueberregionale-veranstaltungen-und-seminare](http://www.pro-retina.de/pro-retina/veranstaltungen/ueberregionale-veranstaltungen-und-seminare)



### **Für Nicht-Mitglieder**

Nicht-Mitglieder müssen die reguläre Teilnahmegebühr bezahlen.

# Patientenseminare

## Wissen aus erster Hand

Menschen mit seltenen Netzhauterkrankungen wünschen sich den Austausch mit anderen Betroffenen sowie fundierte und aktuelle Informationen. Genau diesen Wunsch erfüllen die Patientenseminare von PRO RETINA. Jedes Jahr lädt die Selbsthilfe zu mehrtägigen, krankheitsspezifischen Patientenseminaren beispielsweise zu BBS, zu Retinitis pigmentosa, zu Makula-Degenerationen oder anderen Netzhauterkrankungen ein.

Bei den Patientenseminaren informieren renommierte Fachleute beispielsweise aus Medizin und Wissenschaft über den aktuellen Stand der Forschung oder neue Entwicklungen. Die Seminare bieten viel Raum für Fragen und den Austausch – mit den Expertinnen und Experten und mit anderen Betroffenen.



### **Für Mitglieder**

Mitglieder erfahren rechtzeitig die Termine der Patientenseminare und können sich direkt anmelden, um ihre Teilnahme zu sichern. Außerdem zahlen sie eine reduzierte Teilnahmegebühr.



# Mailinglisten



## Schnell das Wissen der Vielen nutzen

Die Situation kennen Menschen mit Seheinschränkung: Man möchte ein neues Handy kaufen und fragt sich, ob die Nutzung für Menschen mit Seheinschränkung so einfach ist, wie der Hersteller verspricht. Das ist ein typischer Fall für eine der Mailinglisten von PRO RETINA. Mailinglisten gibt es u. a. für Hilfsmittel, zu bestimmten Krankheiten, für Eltern betroffener Kinder oder eine allgemeine Liste. Hier diskutieren Mitglieder über Fragen, die sie beschäftigen und tauschen Erfahrungswissen aus.

Neben den Mailinglisten gibt es auch eine wachsende Zahl an WhatsApp-Gruppen für den Austausch.



### Für Mitglieder

Die Mailinglisten sind exklusiv für Mitglieder. Der Zugang erfolgt über den Mitgliederbereich **PRO RETINA**  auf der Website. Ein Erklärvideo auf der Website zeigt den Weg zu den Mailinglisten unter **PRO RETINA** .



Das Erklärvideo  
finden Sie hier:

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





**3**

**Immer top  
informiert**

# Informationsmaterial



## Fundierte, patientenverständliche Informationen

PRO RETINA bietet eine große Auswahl an Flyern und Broschüren, an Videos und Audios für sehingeschränkte und blinde Menschen. Die Themenpalette reicht von Broschüren zu einzelnen Krankheitsbildern über Hilfsmittel und Barrierefreiheit bis hin zu einem Ratgeber für eine Partnerschaft auf Augenhöhe.

Alle Informationsmaterialien sind von Expertinnen und Experten erstellt oder geprüft und in einer patientenverständlichen Sprache verfasst. Die Printmedien stehen auch als barrierefreie PDFs zur Verfügung.



### Für Mitglieder

Mitglieder, die unter **PRO RETINA**  eingeloggt sind, haben auf der Website unter „Infomaterial“ direkten Zugriff auf alle Materialien und können diese auch im Printformat bestellen. Ein Erklärvideo auf der Website zeigt den Weg zu den Informationsmaterialien unter **PRO RETINA** .



Das Erklärvideo zum Zugriff auf das **Infomaterial** finden Sie hier:  
[www.pro-retina.de/anleitung-infomaterial](http://www.pro-retina.de/anleitung-infomaterial)



### Für Nicht-Mitglieder

Nicht-Mitglieder können die Printmedien über die Website bestellen. Sie haben nur begrenzten Zugriff auf die Online-Medien, auf Videos und Audios.


# Retina aktuell

Die Mitgliederzeitschrift  
von PRO RETINA

Vier Mal im Jahr erscheint die Mitgliederzeitschrift „Retina aktuell“. Das umfangreiche Magazin enthält Berichte zu vielfältigen Themen rund um das Leben mit Netzhauterkrankung, zur Forschung, über die Arbeit der PRO RETINA sowie Ereignisse und Angebote für Menschen mit Seheinschränkung. Sie ist in vier Formaten erhältlich: in Schwarzschrift (Print), zum Hören als DAISY-CD oder im mp3-Format und als HTML-Version (digital).



## Für Mitglieder

Die „Retina aktuell“ ist exklusiv für Mitglieder. Die digitalen Formate sind im Mitgliederbereich **PRO RETINA**  auf der Website zu finden.

# Veranstaltungen

## Vom Thementag bis zum Symposium

Informationen sind ein wichtiger Schlüssel zu einem selbstbestimmten Leben. Daher bietet PRO RETINA eine Vielzahl an Veranstaltungen an. So lädt die Organisation zu Thementagen ein, veranstaltet Symposien oder digitale Fragestunden, wie die Reihe „Fragen Sie Ihren Netzhautexperten“. Bei den Veranstaltungen haben die Betroffenen Gelegenheit, sich durch Vorträge von Expertinnen und Experten zu aktuellen Themen zu informieren, Fragen zu stellen und sich auszutauschen – mit den Fachleuten oder anderen Betroffenen. So wird wichtiges Wissen weitergegeben. Außerdem erfahren die Betroffenen: Sie sind nicht allein.



### Für Mitglieder

Mitglieder haben freien Zugang zu allen Veranstaltungen von PRO RETINA. Sie erfahren von den Veranstaltungen über die internen Vereinsmedien und können sich so rechtzeitig anmelden.



### Für Nicht-Mitglieder

Nicht-Mitglieder haben nur zu ausgewählten Veranstaltungen freien Zugang. Bei manchen Veranstaltungen müssen sie eine Anmeldegebühr entrichten.



Die nächsten **Termine**  
finden Sie hier:

[www.pro-retina.de/pro-retina/veranstaltungen/ueberregionale-veranstaltungen-und-seminare](http://www.pro-retina.de/pro-retina/veranstaltungen/ueberregionale-veranstaltungen-und-seminare)



# Online-Cafés

## Informationsaustausch ganz einfach und entspannt

Mit den Online-Cafés hat PRO RETINA eine besondere Begegnungsform ins Leben gerufen. Hier treffen sich Mitglieder online, um sich in entspannter Runde auszutauschen. Dabei steht – wie beim AMD- oder Usher-Café – das Krankheitsbild im Fokus oder – wie beim Eltern- oder Angehörigen-Café – die Lebenssituation. Außerdem gibt es Online-Cafés zur Wissensvermittlung. Hier erhalten die Teilnehmenden spannende Informationen zu „ihrem“ Thema, können Fragen stellen und sich austauschen. So können sie selbstbestimmt mit dem Thema umgehen.

Wie gerne die Einladung angenommen wird, zeigt das Beispiel des iPhone-Cafés, das auch schon mal 200 und mehr Teilnehmende zählt.



### Für Mitglieder

Das Angebot ist exklusiv für Mitglieder. Sie erfahren von den Veranstaltungen durch Ankündigungen in den internen Verbandsmedien und über den digitalen Veranstaltungskalender.

# Website

## Informationen 24/7

Kennen Sie das? Es ist später Abend oder Wochenende und Sie haben eine Frage, auf die Sie dringend eine Antwort wünschen. Oder Sie sind auf der Suche nach einer Information, wollen aber sichergehen, dass sie aus einer vertrauenswürdigen Quelle stammt? In beiden Fällen kann die Website von PRO RETINA Ihre erste Adresse sein. Hier finden Sie fundierte Informationen zu Diagnose, Therapie, Forschung und Leben mit Netzhautdegeneration. Alle Inhalte stammen von Expertinnen und Experten oder wurden von diesen geprüft.

Auf der Website finden Sie auch Geschichten von anderen Betroffenen, können Broschüren herunterladen, sich mithilfe von Videos oder Audios informieren oder Kontakte finden.



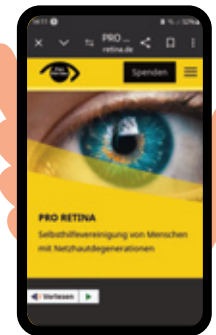
### Für Mitglieder/Nicht-Mitglieder

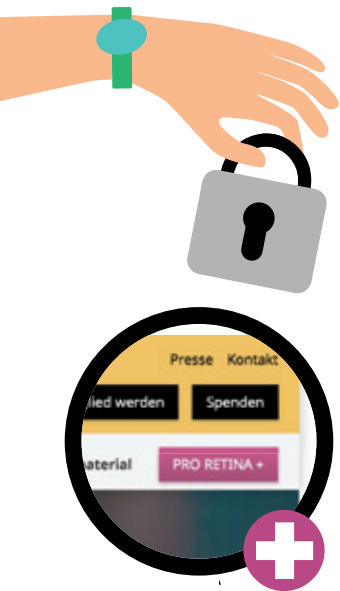
Was die Website von PRO RETINA alles bietet, zeigt ein Video mit einem virtuellen Rundgang. Die Website ist grundsätzlich frei zugänglich, jedoch sind einige Inhalte geschützt und exklusiv für Mitglieder.



Das Erklärvideo mit Infos zur **Website** finden Sie hier:


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






# Interner Websitebereich PRO RETINA

## Zutritt nur für Mitglieder

Die Website von PRO RETINA bietet mit **PRO RETINA ** einen wahren Schatz an Informationen. Denn hinter dem Button verbergen sich Informationen, die exklusiv für Mitglieder sind. Hier finden Sie alle Medien von PRO RETINA – von der Mitgliederzeitschrift über Broschüren bis hin zu Videos und Audio-dateien. Außerdem haben eingeloggte Mitglieder Zugriff auf die Kontaktdaten aller Beratenden der PRO RETINA.


Der interne Bereich der Website von PRO RETINA bietet Ihnen somit viele zusätzliche Möglichkeiten zur Kontaktaufnahme, zum Austausch und zur Information.

Das Erklärvideo zu **PRO RETINA ** finden Sie hier:

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



## Für Mitglieder

Der interne Bereich der Website von PRO RETINA ist exklusiv für Mitglieder. Er ist auf der Website über den Button **PRO RETINA ** erreichbar. Ein Erklärvideo zeigt Ihnen Schritt für Schritt, wie Sie sich für den geschützten Mitgliederbereich registrieren und einloggen.



# Newsletter „PRO RETINA auf einen Klick“

Alle Infos direkt ins E-Mail-Postfach

Mit dem Newsletter „PRO RETINA auf einen Klick“ informiert PRO RETINA über aktuelle Themen, interessante Kampagnen und Aktionen sowie wichtige Termine, die für Menschen mit Netzhauterkrankungen und deren Angehörige interessant sind. Ergänzt wird die Themenpalette um Vorstellungen von neuen Medien von PRO RETINA, Geschehnisse aus dem Verein, Personalien und Mutmachgeschichten von Betroffenen.

Der Newsletter erscheint einmal im Monat. Zusätzlich gibt es zu aktuellen Anlässen Sondernewsletters.



## Für Mitglieder/Nicht-Mitglieder

Der Newsletter kann kostenfrei auf der Website abonniert werden.



Das **Formular** zur Anmeldung finden Sie hier:

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



Das Erklärvideo zur Anmeldung finden Sie hier:

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





Das Formular zur  
**Anmeldung** finden  
Sie hier:

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



Das Erklärvideo zur An-  
meldung finden Sie hier:

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



# Forschungsnewsletter

## Neuigkeiten aus Wissenschaft und Therapie

Der Forschungsnewsletter von PRO RETINA konzentriert sich auf Informationen rund um medizinische Themen, wissenschaftliche Erkenntnisse, aktuelle Studien und neue Therapien von Netzhauterkrankungen. Den Forschungsnewsletter gibt es auch als Hörfassung über die gängigen Plattformen wie Spotify und iTunes. Alle Folgen des E-Mail-Newsletters und des Infocasts „Forschung heute“ finden sich im Newsletterarchiv auf der Webseite unter [pro-retina.de/forschung/forschungsnewsletter](http://pro-retina.de/forschung/forschungsnewsletter).

Forschungsnewsletter und Infocast erscheinen immer, wenn Neuigkeiten aus den Bereichen Forschung und Therapie bekannt werden.



### Für Mitglieder/Nicht-Mitglieder

Forschungsnewsletter und Infocast können kostenfrei abonniert werden.

# Podcast „Blind verstehen“

## Information und Unterhaltung im Audioformat

„Blind verstehen“ heißt der PRO RETINA Podcast. Er gibt Einblicke in das Leben anderer Betroffener und wertvolle Tipps, die den Alltag erleichtern. Die Gesprächspartnerinnen und -partner nehmen die Zuhörenden mit in fremde Welten, lassen sie an ihren Erfahrungen und ihrem Wissen teilhaben und zeigen ihnen, wie ein selbstbestimmtes Leben mit Seheinschränkung gelingen kann. „Blind verstehen“ erscheint jeden zweiten Sonntag. Alle Folgen gibt es auf Spotify, Apple Podcasts, YouTube und Google Podcasts sowie auf der Website von PRO RETINA.



Neben dem Podcast bietet PRO RETINA auch den Forschungsnewsletter in einer Hörfassung an (siehe Seite 26).



### Für Mitglieder/Nicht-Mitglieder

Der Podcast kann kostenfrei abonniert oder auf der Website von PRO RETINA angehört werden.



Alle Folgen des **Podcast** stehen auf der Website:

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





Das Erklärvideo zur Anmeldung finden Sie hier:


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




Die Social-Media-Präsenzen von PRO RETINA:


 Facebook  
@proretina

 Instagram  
@durchblicke

 @ProRetinaDE

 @proretina  
deutschlande.v.  
7001

 xing.com/pages/  
proretina  
deutschlande-v

 LinkedIn  
pro-retina-  
deutschland-e-v-

Das Erklärvideo zu den **Social-Media-Kanälen** finden Sie hier:

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



# Social Media

## PRO RETINA in den sozialen Netzwerken

Facebook, Instagram, X, YouTube, Xing und LinkedIn – PRO RETINA ist auf allen wichtigen Social-Media-Kanälen präsent. Wenn Sie auf dem Laufenden bleiben wollen oder wissen wollen, was bei PRO RETINA auch hinter den Kulissen geschieht oder wenn Sie sich gerne austauschen, sollten Sie Follower der Facebook- und Instagram-Seiten werden und den YouTube-Kanal von PRO RETINA abonnieren.

Interessieren Sie sich für die politischen und wissenschaftlichen Themen rund um Netzhauterkrankungen, Inklusion und Teilhabe, dann folgen Sie den PRO RETINA Präsenzen auf X, Xing und LinkedIn. Auf allen Kanälen gilt: Ein direkter Austausch ist gewünscht.



### Für Mitglieder/Nicht-Mitglieder

Die Social-Media-Kanäle können kostenfrei genutzt werden.



**4**

**Finanzielle  
Vorteile**

# rbm-Beratung

## Damit Sie Recht bekommen

Menschen mit einer Sehbeeinträchtigung haben Anspruch auf verschiedene Hilfen und Leistungen. Diese müssen sie beantragen. Werden Anträge – beispielsweise auf Hilfsmittel – abgelehnt, brauchen die Betroffenen Rechtsbeistand. Diesen bietet ihnen die Rechtsberatung der rbm (Rechte behinderter Menschen).

Bei der rbm arbeiten mehrere selbst von einer Seheinschränkung betroffene Juristinnen und Juristen. Sie beraten in sozial- und verwaltungsrechtlichen Fragen rund um das Thema Sehbehinderung und vertreten die Betroffenen, wenn die juristische Fragestellung mindestens mittelbar mit der Sehbeeinträchtigung zusammenhängt.



Mehr Infos unter  
[www.rbm-rechtsberatung.de](http://www.rbm-rechtsberatung.de)



### **Für Mitglieder**

Mitglieder der PRO RETINA können die Rechtsberatung der rbm kostenlos in Anspruch nehmen, nur bei Widerspruchs- und Klageverfahren fallen Gebühren an. Mitglieder können sich unter Angabe ihrer Mitgliedsnummer direkt an die rbm wenden. Sie haben Ihre Mitgliedsnummer nicht zur Hand? Rufen Sie uns an!

# Hilfsmittel

## Erst informieren – dann kaufen

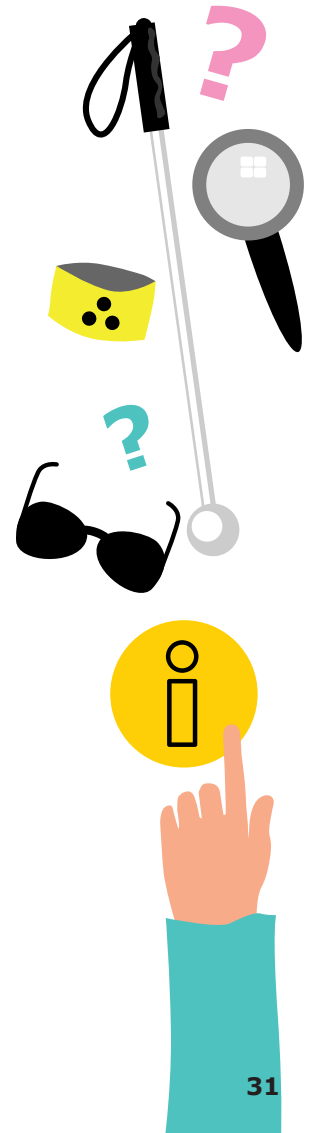
Es gibt viele Hilfsmittel für sehbeeinträchtigte Menschen. Das ist die gute Nachricht. Die schlechte: Viele Hilfsmittel sind teuer. Daher ist der Wunsch nach Sicherheit vor dem Kauf verständlich. In vielen PRO RETINA Gruppen und über die Mailinglisten kann man sich vor dem Kauf informieren und andere Betroffene nach ihren Erfahrungen fragen.

Bei Kantenfiltern bietet PRO RETINA den Mitgliedern sogar die Möglichkeit, einen Koffer mit verschiedenen Kantenfiltern auszuleihen und diese in Ruhe und in unterschiedlichen Alltagssituationen zu testen. Das erleichtert die Entscheidung. Kein Kantenfilter ist hilfreich? Auch ein „Nein“ hilft, denn es vermeidet eine Fehlanschaffung.



### Für Mitglieder

Das Angebot ist unentgeltlich und exklusiv für Mitglieder. Wenn Sie den Kantenfilterkoffer ausleihen wollen, wenden Sie sich an die Geschäftsstelle.




# Tausch- und Verkaufsbörse

## Das „Schwarze Brett“ von PRO RETINA

Jeder kennt sie – Fehlkäufe. Das ist vor allem bei kostspieligen Hilfsmitteln ärgerlich. Mitgliedern von PRO RETINA bietet die Tausch- und Verkaufsbörse die Möglichkeit, Gegenstände, die sie nicht mehr benötigen, zu verkaufen oder zu verschenken. Zugleich bietet die Börse die Möglichkeit, Gegenstände wie Hilfsmittel kostengünstiger zu kaufen.



### Für Mitglieder


Das Angebot ist exklusiv für Mitglieder. Wenn Sie etwas über die Tausch- und Verkaufsbörse verschenken oder verkaufen wollen, schicken Sie einen kurzen, informativen Text, gerne auch mit Foto, und Ihre Kontaktdaten an die Geschäftsstelle ([info@pro-retina.de](mailto:info@pro-retina.de)). Auch Gesuche nimmt die Geschäftsstelle entgegen und veröffentlicht sie auf der Börse im internen Mitgliederbereich auf der Website unter **PRO RETINA** .



# Vorteilsprogramm

## Von Vergünstigungen profitieren

PRO RETINA hat eine Vielzahl an Unternehmen und Organisationen davon überzeugt, den Mitgliedern Sonderkonditionen und Vergünstigungen einzuräumen. Dazu gehört beispielsweise Audiamo. Mitglieder von PRO RETINA bekommen im Online-Shop zehn Prozent Rabatt auf Hörbücher und Hörspiele. Bei der sgd Fernschule erhalten PRO RETINA Mitglieder einen Nachlass in Höhe von 20 Prozent auf die monatlichen Studiengebühren.

Die Liste der Unternehmen und Organisationen und damit der Angebote wird ständig erweitert. Es lohnt sich also, immer mal wieder die Seite im exklusiven Mitgliederbereich **PRO RETINA**  zu besuchen und nach neuen Angeboten Ausschau zu halten.



### Für Mitglieder

Das Vorteilsprogramm ist exklusiv für Mitglieder. Die Liste der teilnehmenden Unternehmen finden Sie auf der Website im Mitgliederbereich.



Mehr Infos zum  
**Vorteilsprogramm**  
finden Sie hier:

[www.pro-retina.de/pro-retina-plus/vorteilsprogramm-fuer-mitglieder](http://www.pro-retina.de/pro-retina-plus/vorteilsprogramm-fuer-mitglieder)





# 5

## Gemeinsam Gegenwart und Zukunft gestalten

# Ehrenamt

## Gutes tun und Gutes bewirken

PRO RETINA lebt vom ehrenamtlichen Engagement seiner Mitglieder. Nur dank des ehrenamtlichen Einsatzes kann PRO RETINA viele seiner Leistungen in dieser Form anbieten. Ehrenamtliches Engagement ist auch eine Bereicherung für denjenigen, der sich engagiert. Es ist sehr erfüllend zu sehen, dass man anderen Menschen helfen und ihnen Mut machen kann.

Menschen, die Freude daran haben, anderen Menschen zu helfen, die sich für eine gute Sache begeistern können oder den Wunsch haben, gesellschaftlich etwas zu bewegen, können diese Wünsche bei PRO RETINA in die Tat umsetzen. Mit der Ehrenamtsbörse bietet PRO RETINA daher eine Plattform für ehrenamtliches Engagement an.



### Für Mitglieder

Mitglieder bekommen umfassende Unterstützung für ihr ehrenamtliches Engagement, beispielsweise in Form von Schulungen und Weiterbildungen. Anlaufstelle bei Fragen ist die Ehrenamtskoordination unter [ehrenamt@pro-retina.de](mailto:ehrenamt@pro-retina.de).



Mehr Infos zum **Ehrenamt** bei PRO RETINA:

[www.pro-retina.de/pro-retina/ehrenamt/ehrenamtlich-aktiv-werden-inder-pro-retina](http://www.pro-retina.de/pro-retina/ehrenamt/ehrenamtlich-aktiv-werden-inder-pro-retina)



### Für Nicht-Mitglieder

Der ehrenamtliche Einsatz von Nicht-Mitgliedern ist willkommen. Mehr Infos unter

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

# Interessenvertretung

## Politisch Einfluss nehmen

PRO RETINA setzt sich auch auf politischer Ebene für die Interessen sehingeschränkter und blinder Menschen ein, beispielsweise durch Stellungnahmen oder durch Gespräche mit den politisch Verantwortlichen. PRO RETINA informiert die Repräsentantinnen und Repräsentanten der Politik und die Medien zudem regelmäßig über die Situation von Menschen mit Netzhauterkrankungen und macht deutlich, was passieren muss, damit Inklusion und Teilhabe Realität werden. Um die Kontakte zu den politischen Entscheidern pflegen zu können, unterhält PRO RETINA in Berlin ein Hauptstadtbüro.



**Durch jedes neue Mitglied wird die Stimme der PRO RETINA ein bisschen lauter.**



### **Für Mitglieder**

Mitglieder werden über die internen Medien über die Aktivitäten von PRO RETINA und politische Mitmachkampagnen informiert. Über die Regionalgruppen können sie vor Ort politisch Einfluss nehmen.



# Mitglied werden!





**Schaffen Sie  
Lebens-  
perspektiven  
– als Mitglied  
und Spender.**

PS: Als Mitglied ermöglichen Sie uns, manche Angebote für Betroffene kostenlos anzubieten, damit sie sich informieren und PRO RETINA kennenlernen können. Helfen Sie uns durch Ihre Mitgliedschaft, dass wir dieses Angebot weiterhin im Sinne der Selbsthilfe aufrecht halten können.

Das **Online-Formular** finden Sie hier:  
[www.pro-retina.de/pro-retina/mitglied-werden](http://www.pro-retina.de/pro-retina/mitglied-werden)



# Wir haben Sie überzeugt? Das freut uns!

Werden Sie Mitglied bei PRO RETINA. Wenn Sie nicht selbst betroffen sind, können Sie auch Fördermitglied werden. Oder eine Mitgliedschaft verschenken. Wussten Sie eigentlich, dass Sie den Mitgliedsbeitrag von der Steuer absetzen können?

## **Füllen Sie noch heute das Beitrittsformular auf der Website aus:**

[pro-retina.de/pro-retina/mitglied-werden/mitgliedsantrag](http://pro-retina.de/pro-retina/mitglied-werden/mitgliedsantrag)

Sie können auch anrufen (0228 227 217 0) oder uns eine E-Mail ([info@pro-retina.de](mailto:info@pro-retina.de)) schicken. Dann senden wir Ihnen gerne das Beitrittsformular zu.

## **Sie haben Fragen? Die beantworten wir gerne.**

Entweder telefonisch (0228 227 217 0) oder per E-Mail an [info@pro-retina.de](mailto:info@pro-retina.de).

Wir freuen uns auf Ihre Nachricht!

# Bis bald bei PRO RETINA!





„Bei PRO RETINA  
fühle ich mich richtig gut aufgehoben.“

Ursula Nölle, Leiterin der PRO RETINA  
Regionalgruppe Bonn/Rhein-Sieg

**Forschung fördern  
Krankheit bewältigen  
selbstbestimmt leben**

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

