



**PRO RETINA
Deutschland e.V.**

Selbsthilfevereinigung von Menschen mit
Netzhautdegenerationen

Tätigkeitsbericht der PRO RETINA Deutschland e. V. 2016

Vorstand / Geschäftsstelle

von Markus Georg

Das Jahr 2016 wurde mit einem Meilenstein in der Geschichte der Patientenvereinigung PRO RETINA beendet. Die Einführung eines eigenen unabhängigen und überregionalen Patientenregisters hat uns über viele Monate beschäftigt und wir sind froh, dass der Start im November 2016 gelungen ist. Dieses herausragende Ereignis möchten wir dem Tätigkeitsbericht 2016 voranstellen uns aber auch allgemein für die Unterstützung bei unserer wichtigen und gemeinnützigen fachlichen und regionalen Arbeit bei Mitgliedern, Angehörigen, Spendern, Förderern, Unterstützern und Freunden bedanken.

Dabei ist auch unsere Netzwerkarbeit für den Erfolg entscheidend und oft wirken unsere Experten im Hintergrund mit, unbemerkt von der Vereinsöffentlichkeit. So sind wir in rund 60 Verbänden, Gremien und Netzwerken für unsere Interessen und Satzungsziele aktiv.

An 93 Tagen haben wir überregionale Veranstaltungen und Seminare organisiert. Hinzu kommen noch 10 Patientensymposien. An 16 Tagen haben wir unsere Beraterinnen und Berater weiter ausgebildet und qualifiziert, um die hohe Beratungsqualität dauerhaft zu sichern. Hinzu kommen noch verbandsinterne Treffen und Beratungen, wie bei den Vorstandssitzungen, der Delegiertenversammlung, der Mitgliederversammlung und der PRO RETINA Werkstatt. Noch nicht berücksichtigt sind dabei die vielen regionalen Veranstaltungen in den bundesweit etwa 50 Regionalgruppen an der Basis mit einem vielseitigen Programm. Außerdem haben unsere Experten an Projektsitzungen zu laufenden Projekten wie „Eye Risk“, „Checkheft-Projekt“ und „Lernort Selbsthilfe“ teilgenommen. Auch international waren wir neben dem Kongress von Retina International in Taiwan noch auf wissenschaftlichen Kongressen (u.a. in USA und Japan) vertreten.

Des Weiteren beteiligt sich die PRO RETINA international gemeinsam mit Partnern von Retina Europe am geplanten Europäischen Referenznetzwerk (ERN). Hier soll mit Initiative von EURORDIS eine klare Regulierungsstruktur für den Wissensaustausch und die Koordination der Versorgung innerhalb Europas geschaffen werden. Diese Netzwerke von Fachzentren, Gesundheitsdienstleistern und Laboren sind grenzübergreifend ausgelegt. **Aufgrund der geringen Prävalenz und der Komplexität von seltenen Augenerkrankungen sowie der Zerstreuung der Patientenpopulationen**, kann das geschaffene ERNs-System Patienten mit seltenen Erkrankungen echten Mehrwert bieten. Ziel der ERNs ist es, Beschäftigten des Gesundheitswesens Zugang zu Fachwissen zu verschaffen. Patientenvertreter der PRO RETINA haben auch an Beratungen der EMA in London teilgenommen.

In der Geschäftsstelle haben wir uns 2016 von den langjährigen Mitarbeiterinnen Ingrid Fritze und Anna Hüdaverdi verabschiedet. Mit neuen Kräften haben wir uns dem Thema Fundraising und natürlich auch dem Aufbau des Patientenregisters gewidmet. Das Team der Geschäftsstelle hat die großartige ehrenamtliche Arbeit unserer vielen Aktiven unterstützt und möglich gemacht.

So konnten für fast alle geplanten Projekte Zuschussgeber gefunden werden und neue Projekte kurzfristig umgesetzt werden. Es konnten viele Broschüren überarbeitet, neu aufgelegt oder erstellt werden, um der gestiegenen Nachfrage gerecht zu werden.

Im Schnitt haben 2016 fast 60.000 Personen monatlich unsere Homepage besucht, was ein erneuter Zuwachs bedeutet und die Attraktivität des Angebots unterstreicht. Dabei haben wir die Unterteilung der Homepage in einen öffentlichen Bereich und in einen Bereich für Mitglieder und einen weiteren Bereich für Aktive weiter forciert. So finden registrierte Mitglieder und Aktive auf unserer Homepage zahlreiche zusätzliche Informationen und Hintergründe, die dem gewöhnlichen Homepagebesucher vorenthalten sind. So haben wir z.B. eine interne Mediathek mit Berichten aus TV, Radio und Presse archiviert, alle Broschüren sind als barrierefreie PDF oder zum Anhören als Download bereit. Mitglieder können die Zeitung Retina aktuell in verschiedenen Formaten herunterladen und testen und somit das vorhandene Abo ergänzen und erweitern. Das Vorteilsprogramm für Mitglieder wurde ausgebaut und Inhaber eines kostenlosen PRO RETINA Mitgliederausweises genießen zahlreiche Vorzüge.

Ein wichtiger Termin im Kalender der PRO RETINA war die Mitgliederversammlung. Hier wurde der Vorstand mit großer Mehrheit für weitere 4 Jahre im Amt bestätigt. Des Weiteren wurden von den Mitgliedern 22 Delegierte für die Delegiertenversammlung gewählt, die eine wichtige Säule in der Struktur der PRO RETINA bilden. Außerdem wurde als wichtige Satzungsänderung beschlossen, dass die PRO RETINA sich stärker um die Belange von Menschen mit Netzhauterkrankungen kümmern kann, indem das gemeinsame miteinander von Betroffenen unter anderem im Alltag und in der Freizeit berücksichtigt wird.

Die geplante Strukturreform wurde weiter erörtert und kann unter Berücksichtigung vieler guter Hinweise und Anregungen vermutlich 2017 umgesetzt werden. Ziel dabei ist u.a. die Stärkung der Arbeitsebene in den Arbeitskreisen und eine schlankere Hierarchie, da trotz großer Mühe derzeit in der vorhandenen Fachbereichsstruktur manche Positionen nur kommissarisch besetzt werden konnten.

Vorstand und Verein beschäftigten sich 2016 in Vor- und Nachbereitung der verschiedenen Sitzungen intensiv mit den Themen: Mitgliedergewinnung, **Stärkung der AMD-Arbeit bei Gleichgewicht zu bundesweiten Patientensymposien aller anderen Netzhauterkrankungen**. Die Problematik neue Aktive zu akquirieren war ebenso wichtig, wie die Verbesserung der Vernetzung nach innen und außen.

Dabei ist es erfreulicherweise wieder gelungen einen Mitgliederzuwachs in 2016 zu verzeichnen. Das obwohl die DV eine Beitragserhöhung beschlossen hat, die manches Mitglied als Grund für eine Kündigung der Mitgliedschaft angeführt hat. Trotzdem sind wir weiter gewachsen und können mit den neuen Beitragssätzen auch künftig die zahlreichen Aufgaben, die an unsere Patientenvereinigung gestellt werden, umsetzen zu können. Das zeigt wie wichtig die Bedeutung unserer Solidargemeinschaft der Menschen mit Netzhauterkrankungen und deren Angehörigen ist.

Der Vorstand leistet unentgeltlich und ehrenamtlich ein enormes Arbeitspensum und trifft sich regelmäßig zu Sitzungen und Telefonkonferenzen. Dabei sind die Vorstandsmitglieder eng mit den zugeordneten Fachbereichen und deren Arbeitskreisen im Austausch. Des Weiteren leistet er darüber hinaus in verschiedenen Funktionen und bei Außenvertretungen wertvolle ehrenamtliche Arbeit. Dabei ist die Vorstandstätigkeit geprägt von der strategischen Führung des Vereins, die zum Teil mit den Aktiven aus den Fachbereichen bzw. der Delegiertenversammlung abgestimmt werden.

In den kommenden Monaten werden noch zusätzliche Anpassungen notwendig sein, wie z.B. die längst überfällige Einführung eines Forums. So sollen Vernetzung und Austausch der Mitglieder untereinander noch stärker gefördert werden. Im Zentrum steht die Weiterentwicklung von einer klassischen Website zu einer Selbsthilfe-Community.

Die etablierten Patientensprechstunden in Bonn, Ahaus, Münster, Tübingen, Köln und Düsseldorf erfreuen sich weiterhin großer Beliebtheit und wir stehen mit anderen Kliniken im Kontakt, um das Angebot weiter auszubauen.

Die PRO RETINA hat mit ihrer Stiftung auch 2016 wieder Forschungspreise verliehen. Der Retinitis Pigmentosa Forschungspreis der PRO RETINA Deutschland e. V. und der Retina Suisse ist im Rahmen des 114. Kongresses der Deutschen Ophthalmologischen Gesellschaft (DOG) in Berlin Herrn Dr. rer. nat. Elvir Becirovic zuerkannt worden. Herr Dr. Felix Grassmann erhielt den Makula Forschungspreis.

Im Umfeld wichtiger nationalen Veranstaltungen, der Augenärztlichen Akademie Deutschlands (AAD) in Düsseldorf und der Jahrestagung der Deutschen Ophthalmologischen Gesellschaft (DOG) in Berlin und dem Kongress der Ophthalmologen (DOC) in Nürnberg fanden durch die PRO RETINA organisierte, hochkarätig besetzte und gut besuchte Patientensymposien statt. Diese trugen ebenso wie die durch uns mitgestalteten Patientenforen bei der SightCity in Frankfurt zur Vernetzung bei.

Auch 2016 haben wir wieder die Initiative „Bewahren Sie ihr Augenlicht“ unterstützt. An dieser Initiative beteiligen sich außerdem das Bayerische Staatsministerium für Gesundheit und Pflege, der Berufsverband der Augenärzte Deutschlands (BVA), der Deutsche Blinden- und Sehbehindertenverband (DBSV), die Deutsche Ophthalmologische Gesellschaft (DOG), Novartis und die Retinologische Gesellschaft (RG).

Ehrenpräsident

von Rainald von Gizycki

Der Ehrenpräsident hat seine Tätigkeit zur Repräsentation der PRO RETINA im Berichtsjahr stark reduziert. Er hat an der Jahresversammlung von Eurordis und an verschiedenen Workshops von Eurordis in Edinburgh teilgenommen. Infolge dessen ist er seit November 2016 Mitglied eines Patientenbeirats des Projekts RD-Connect. Dieses Projekt befasst sich mit der Darstellung und Analyse von Seltenen Erkrankungen und PRO RETINA könnte ggf. einer entsprechenden Plattform beitreten.

Regional ist der Ehrenpräsident weiterhin Mitglied eines Expertenteams zur Begleitung des Konzepts der Barrierefreiheit der Stadt Bad Nauheim. Die Forderung dieses Expertenteams stellte der Ehrenpräsident u.a. auf einer Benefizveranstaltung der Dodt-Stiftung, an der auch Prof. Zrenner teilnahm, im Dezember 2016 vor.

Seit Jahresmitte 2016 ist der Ehrenpräsident intensiv an der Erarbeitung einer Jubiläumsschrift unter dem Titel „PRO RETINA und ihre Stiftung: Kleine Geschichte patientenzentrierter Forschungsförderung“ beteiligt.

Im November wurde der Ehrenpräsident wieder in die Delegiertenversammlung und in die Pro Retina Stiftung zur Verhütung von Blindheit gewählt.

Der Ehrenpräsident lieferte einen kurzen schriftlichen Beitrag zu einem Poster der ISPOR (International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research), welches er mit anderen Kollegen europäischer Pos. auf der Jahresversammlung im September 2016 in Wien präsentierte.

Fachbereich Diagnostik und Therapie

von Dr. Frank Brunsmann / Dr. Claus Gehrig

Zusammen mit dem Fachbereich Öffentlichkeitsarbeit wurde die gesundheitspolitische Veranstaltung zum Thema „Versorgungsforschung – der medizinische Alltag im Fokus“ vorbereitet (Köln, 14.10.2016). Hierbei wurden aus unterschiedlichen Perspektiven bisherige Inhalte der Versorgungsforschung und mögliche zukünftige Themen diskutiert. Unter anderem wurde deutlich, dass kaum aussagekräftige Daten zur Hilfsmittelversorgung Sehbehinderter existieren, diese jedoch für eine bedarfsgerechte Optimierung wünschenswert wären. Auch sind Daten zur Häufigkeit

verschiedener Formen der Netzhauterkrankung und der Sehbeeinträchtigung aktualisierungsbedürftig.

Auf der Werkstatt der PRO RETINA (Mannheim, 04.-05.03.2016) wurde das Leitbild der guten Versorgung in einem Workshop erörtert. Es stellt eine Orientierungshilfe für Fragen der Interessenvertretung dar.

Fragen der Kooperation von Stiftung und Verein bei der Forschungsförderung wurden im Rahmen einer Sitzung des erweiterten Forschungsausschusses am 16.04.2016 in Frankfurt behandelt.

Es wurde in einer Arbeitsgruppe des Deutschen Netzwerks für Evidenzbasierte Medizin mitgewirkt, die sich für die Verbesserung von Gesundheitsinformationen in Deutschland einsetzt.

Die Inhalte der fachlichen Erörterungen durch den Arbeitskreis klinische Fragen (AKF) wurden vor und nachbereitet. Dies erfolgte in Abstimmung mit Vorstand, Geschäftsführung und dem Fachbereich Diagnosespezifische Beratung. Die Geschäftsstelle wurde inhaltlich unterstützt bei der schriftlichen Beantwortung einzelner Patientenfragen in Kooperation mit der Newsletter-Redaktion und dem AKF-Leiter.

Verbandsübergreifender Austausch fand im Rahmen des Arbeitskreises Gesundheitspolitik statt. Es erfolgte ebenfalls eine verbandsübergreifende Koordination der gemeinsamen Stellungnahmen der Sehbehindertenverbände für das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) im Rahmen der Arzneimittel-Nutzenbewertung: Aflibercept bei myoper CNV.

Für die Erstattungsfähigkeit von Sehhilfen bei pathologischer Myopie und anderen Formen der starken Sehbeeinträchtigung erfolgte in Kooperation mit dem DBSV und unter Federführung von Frau Möller als Juristin die Erarbeitung einer Stellungnahme im Rahmen des Gesetzgebungsverfahrens, welche zwischenzeitlich durch den Gesetzgeber aufgegriffen wurde.

Mit Unterstützung der Usher-Gruppe der PRO RETINA, dem Gemeinsamen Fachausschuss hörsehbehindert / taubblind (GFTB) wurde ein Antrag der Patientenvertretung zur Verbesserung der Versorgung Hörsehbehinderter mit Hörhilfen vorbereitet und verbandsübergreifend abgestimmt. Auf der Grundlage dieses Antrags begannen im Dezember 2016 die Beratungen des Gemeinsamen Bundesausschusses.

Zur inhaltlichen und organisatorischen Abstimmung einzelner Aktivitäten wurde ein regelmäßiger Austausch mit dem AMD-Netz eingerichtet. Eine Sondierung der Möglichkeiten der Entwicklung einer S3-Leitlinie für die Versorgung bei AMD erbrachte für den aktuellen Zeitpunkt keine ausreichende Unterstützung seitens der Fachgesellschaften, u.a. da die Erkenntnislage derzeit noch sehr im Fluss ist.

Mitwirkung bei Beratungen des Gemeinsamen Bundesausschusses (GBA) erfolgte in den Bereichen Methodenbewertung, Arzneimittel, Veranlasste Leistungen und Qualitätssicherung in den jeweiligen zuständigen Unterausschüssen bzw. deren Arbeitsgruppen.

Es wurden themenbezogene Vorträge gehalten, so auf dem RP-Seminar Prilon (01.04.), im Seniorenstift Augustinum in Freiburg zur AMD (04.04.), auf dem JMD-Seminar Bremen (29.04.) sowie im Rahmen von Regionalgruppentreffen.

Fachbereich Öffentlichkeitsarbeit

von Ute Palm

Während des gesamten Jahres 2016 wurden mit ExpertInnen aus der Augenmedizin Patientensymposien zu verschiedensten Themen durchgeführt. Die PRO RETINA beteiligte sich mit Informationsständen bei der AAD, DOC, DOG augenärztlichen Fachkongressen, SightCity, Woche des Sehens, Tage der offenen Tür in Augenkliniken, Gesundheitstagen, Internationaler Tag der Menschen mit Behinderungen, Ehrenamtstagen.

Auch war PRO RETINA wieder in die Schulungen der Arzthelferinnen aus niedergelassenen Augenpraxen eingebunden, informierte Studierende der Höheren Fachschule für Augenoptik und in Ausbildungsstätten für Pflegerinnen und Pfleger über die Arbeit der PRO RETINA, sowie die verschiedenen Augenerkrankungen. Hinzu kamen Vorträge vor angehenden Medizinerinnen der Augenheilkunde zu PRO RETINA und den Möglichkeiten der Zusammenarbeit.

Die in 2016 überarbeiteten Broschüren konnten nicht nur in Augenkliniken, sondern auch in anderen Kliniken ausgelegt werden und fanden großes Interesse bei den Besuchern.

Die viermal jährlich erscheinende Retina aktuell informierte sowohl die Mitglieder als auch Externe über die Arbeit der PRO RETINA auf den unterschiedlichsten Gebieten. Sie ist nicht nur in Schwarzschrift sondern auch auf Daisy-CD bzw. HTML erhältlich.

PRO RETINA setzte sich auch weiterhin für die Barrierefreiheit für sehbehinderte und blinde Menschen im öffentlichen Raum ein, ihre Aktiven nahmen dazu an Fachausschüssen, Tagungen und Seminaren teil. Im Rahmen von Zielvereinbarungen beriet die PRO RETINA zur Barrierefreiheit öffentlicher Gebäude, z.B. Westdeutscher Rundfunk, Landschaftsverband Rheinland, Landtag NRW u.v.m. Die kompetenten Aktiven der PRO RETINA wurden zu zahlreichen Terminen mit Architekten und Planern eingeladen, um diese bei der Umsetzung der Barrierefreiheit vor Ort zu unterstützen.

Mit Besuchen in Kindergärten und Schulen wurde auf Augenerkrankungen und Barrierefreiheit aufmerksam gemacht.

Zahlreiche Pressemitteilungen zu unterschiedlichen Themen wurden von den Medien aufgenommen. Ebenso konnte PRO RETINA durch die Vermittlung von Betroffenen für Interviews durch die Medien auf die unterschiedlichen Augenerkrankungen, deren Auswirkungen und welche Hilfsmittel notwendig sind, aufmerksam machen.

Die Erweiterung der PRO RETINA Internetseite führte zu einer weiteren Steigerung der Anzahl der Aufrufe der selbigen.

Während des gesamten Jahres war PRO RETINA auch in Kontakt mit Politikerinnen und Politikern auf Bundes-, Länder- und Kommunalebene.

Zu der einmal jährlich stattfindenden gesundheitspolitischen Veranstaltung konnten wir auch die Ministerin für Gesundheit, Pflege und Alter (MGEPA) des Landes Nordrhein-Westfalen Frau Barbara Steffens begrüßen.

Den wenigen Aktiven im Bereich Öffentlichkeitsarbeit hat das Jahr 2016 viel abverlangt. Es war aber auch ein Jahr indem wir die PRO RETINA weiter den von Netzhauterkrankungen Betroffenen, ihren Angehörigen und die Öffentlichkeit verstärkt bekannt machen konnten.

Arbeitskreis Mobilität

von Elke Lehning-Fricke / Thomas Stetter

Die breite öffentliche Diskussion der UN Behindertenrechtskonvention hat sich mit der Inklusionsforderung gerade auch auf die Aktivität des AKM ausgewirkt! Eine Vielzahl von Initiativen auf allen Ebenen sind entstanden und erfordern ein ständig wachsendes Potential der ehrenamtlich Tätigen! Die Mailingliste des AKM hat jetzt über vierzig Teilnehmer. Der Informationsaustausch führt zu einer erweiterten Vernetzung mit wichtigen Mailinglisten zum Thema der Barrierefreiheit.

Intern setzen wir die Bemühungen um Einbeziehung der Barrierefreiheit in die Arbeit der Regionalgruppen und Arbeitskreise fort. Ziel ist es, mit dem Nachdruck der Broschüre "Barrierefrei - und jeder weiß, wo es lang geht!", der seit Oktober 2016 zur Verfügung steht, auf vielen behindertenpolitischen Terminen und auf möglichst allen Veranstaltungen unserer Vereinigung präsent zu sein.

Die Arbeit auf Landesebene ist im Hinblick auf die politische Einflussnahme intensiviert worden, so bei der Beratung des Bundesteilhabegesetzes wie auch des Bundesgleichstellungsgesetzes. Als Beispiel für die kommende Bundestagswahl 2017 konnte zur Landtagswahl Berlin ein Flyer zur Behindertenpolitik und zur Barrierefreiheit erstellt werden. Die Vorarbeiten des Deutschen Behindertenrates zur Befragung der Parteien liegen bereit. Wichtiges Ziel ist die Verankerung der Barrierefreiheit nicht nur bei Bundesbehörden sondern auch die Forderung nach angemessenen Vorkehrungen in der Privatwirtschaft bei der Novellierung des Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetzes - AGG.

Bei allen Gesetzen müssen wir die Interessenlage der PR prüfen.

In Kooperation mit dem DBSV legen wir besonderen Wert auf die Einbeziehung der visuellen Kontraste und die Berücksichtigung der Diagnosespezifischen Forderungen.

Die Aktualisierung der Literaturangaben auf der Homepage ist erfolgt. Neben dem Handbuch für Planer und Praktiker: "Verbesserung von visuellen Informationen im öffentlichen Raum", steht auch der aktuelle Nachdruck der Broschüre (2016) "Barrierefrei - und jeder weiß, wo es lang geht!" zum Download zur Verfügung.

Aus der Arbeit des AKM sind die Protokolle und das neu entwickelte Strategiepapier unter Beratung im Mitgliederbereich zu finden.

Mit den regionalen Schwerpunkten : Aachen, Augsburg, Berlin, Bingen, Bonn, Dresden, Freiburg, Hagen, Hannover, Herne, Köln, Leipzig, Mainz, München, Stuttgart, Suhl- Thüringen, Trier, Weißwasser - Lausitz, Wuppertal sind wir erst auf dem Weg, eine flächendeckende Arbeit für Barrierefreiheit zu erreichen!

Das AKM Seminar 2016 hatte einen regionalen Bezug. So fand die Fortbildungstagung in Suhl unter dem Titel: „Barrierefreiheit in Thüringen – Projekte aus Suhl und Umgebung“ statt.

Arbeitskreis Newsletter

von Dr. Karin Langhammer

- Schwerpunkte und Aktivitäten

Wir konnten bemerken, dass sich die Meldungen aus den Bereichen Forschung & Therapie erheblich erhöht hat. Es gab eine Vielzahl von Neuigkeiten zu Studien und Grundlagenforschung aus den verschiedensten Bereichen, die es zu sichten, bewerten und aufarbeiten galt.

Dabei profitierten wir auch von unserer ständig verbesserten Vernetzung mit den verschiedensten Quellen und Personen, die uns den Zugang zu aktuellen Informationen erleichtern. Auch stellen wir erfreut fest, dass der Newsletter selbst in anderen Veröffentlichungen als Quelle genannt wird. Das Newsletter-Archiv wurde weiter verfeinert, indem neue Unterschlagworte eingearbeitet wurden, die eine sehr differenzierte Suche ermöglichen.

Höhepunkt waren im letzten Jahr sicher die Meldungen zu den ersten Gentherapiestudien in Deutschland, die wieder die Hoffnung nährten, möglichen Heilungschancen ein kleines Stück näher zu kommen.

- Unser Redaktionsteam

Mit Freude haben wir unser kleines ehrenamtlich tätiges Redaktionsteam um eine junge neue Kraft, Herrn Matthias Nagel, erweitern können. Wir betrachten uns damit auch für die kommenden Jahre und Herausforderungen als gut aufgestellt.

Aktuell gehören unserem Team Karin Langhammer, Karin Leicht, Sylvia Siebert, Rainer Bartels, Jan Hellbusch, Matthias Nagel, Jochen Robra, Wolfgang Schmidt und Hans Peter Wendel an.

Die Ansprechpartner des Redaktionsteams sind:

Dr. Karin Langhammer (AK-Leiterin), Telefon 0 80 24 - 92 91 8

E-Mail: karin.langhammer@t-online.de

Wolfgang Schmidt (Stlv. AK-Leiter), Telefon 0 80 95 - 2015

E-Mail: w.schmidt.gh@t-online.de

- Resonanz unserer Leserinnen und Leser

Die Zahl unserer Abonnenten ist auch in 2016 wieder angestiegen. Ebenso erhielten wir auf unsere Ausgaben eine Vielzahl von Rückmeldungen mit Fragen, die wir soweit möglich immer gerne beantworteten.

Insgesamt sehen wir uns weiter bestätigt und auf dem richtigen Weg, unsere Interessenten ausschließlich, aktuell und verständlich mit Neuigkeiten aus den Bereichen Forschung & Therapie zu Netzhautdegenerationen zu versorgen.

Arbeitskreis Internet

von Jan Eric Hellbusch

Das Jahr 2016 stand noch im Schatten des Relaunches von www.pro-retina.de aus 2015. Neben zahlreichen Anpassungen und Erweiterungen sowie Einbindung neuer Autoren wurden insbesondere folgende Verbesserungen der Homepage vorgenommen:

- Das Formular zur Anmeldung beim Patientenregister wurde eingerichtet.
- Die Newsletter-Suche wurde weiter optimiert und ein Newsletter-PodCast ermöglicht. Der PodCast wurde für iTunes optimiert und kann dort unter <https://itunes.apple.com/de/podcast/pro-retina-news/id1170972772> abonniert werden.
- Die Einbindung von Multimedia (Videos und Audios) wurde vereinfacht. Insbesondere im Mitgliederbereich hat die Geschäftsstelle jetzt einige multimediale Inhalte eingestellt.
- Wie in der Jahrestagung 2015 vereinbart, können Mitglieder jetzt ihre Außentermine eintragen und gegenseitig einsehen, um sich besser zu vernetzen.

Es gibt knapp 900 registrierte Nutzer (d.h. Mitglieder des Vereins, die sich zur Homepage angemeldet haben). Den ehrenamtlichen Autoren und Redakteuren ist eine stetige Weiterentwicklung der Inhalte auf unserer Homepage zu verdanken.

Im Jahr 2016 sind die Besucherzahlen gegenüber dem Vorjahr deutlich gestiegen. 523.638 Besucher haben die Seiten von www.pro-retina.de besucht. Im Vorjahr waren es noch 439.030 Besucher. Insgesamt gab es über 1,5 Millionen Seitenaufrufe. Auf diese Zahlen kann die PRO RETINA stolz sein. Ausführliche Statistiken werden auf der Mailingliste des AK Homepage monatlich von Peter Mages veröffentlicht.

Verantwortliche Redakteure der Homepage sind Karin Leicht (Netzhauterkrankungen), Peter Schmidt (Regionalgruppen), Peter Mages (Beratung) und die Geschäftsstelle (Seminare, Aktivenbereich). Die administrative Betreuung der Homepage hat Jan Hellbusch und die technische Entwicklung verantwortet Nicolai Schwarz.

Arbeitskreis Soziales

von Josef Schwietering/Dietmar Polok

Der Arbeitskreis Soziales besteht aus den Fachberatern und den Ansprechpartnern für soziale Fragen - Sozialberaterinnen und Sozialberater. Die Arbeitskreisleitung wird aus der Mitte der Sozialberaterinnen und Sozialberater gewählt. Josef Schwietering und Dietmar Polok leiten aktuell den Arbeitskreis Soziales. 32 Sozialberaterinnen und Sozialberater beraten die Mitglieder und Angehörigen der Pro Retina Deutschland e.V.

Vom 26.02.2016 bis 28.02.2016 wurde bei einer Klausurtagung mit der erweiterten Arbeitskreisleitung (Arbeitskreisleitung, Fachberater und fachkundige Sozialberater und Sozialberaterinnen) der Arbeitsplan und die Ziele für das Jahr 2016 diskutiert und festgelegt.

Themen auf der Arbeitstagung waren unter anderen:

- Veranstaltung „Werkstatt in Mannheim“, Meinungsbild der Arbeitskreisleitung zur beabsichtigten Organisationsreform.
- Referentenentwurf zum Bundesteilhabegesetz und das Seminar der Sozialberaterinnen und Sozialberater 2016.
- Grundlagenseminar Teil I September 2017 und das Grundlagenseminar Teil II 2018.

Vom 17. November bis 20. November 2016 fand das Seminar der Sozialberaterinnen und Sozialberater statt. Themen des Seminars waren unter anderen:

- Supervision - eine Beratungsform im beruflichen und ehrenamtlichen Bereich
- Erwerbsminderungsrente bei einer Wegeunfähigkeit
- Das Schwerbehindertenrecht
- Das Antragsverfahren, die Bewilligung und der Rechtsweg bei einem Antrag auf Schwerbehinderung.
- Die Funktion der Merkzeichen im Behindertenausweis und der Nachteilsausgleich
- Die Offenbarungspflicht eines Behinderten bei der betrieblichen Eingliederung und bei einem bestehenden Arbeitsvertrag
- Die Patienten Sprechstunden der Pro Retina Deutschland e.V. am Beispiel der Patientensprechstunde in Bonn

An dem Sozialberaterseminar nahmen 17 Sozialberaterinnen und Sozialberater teil.

Dauer des Seminars 24 Zeitstunden.

Soziale Beratung der Mitglieder und ihrer Angehörigen.

Von den Sozialberaterinnen und Sozialberatern wurden im Berichtszeitraum 2016 ca. 500 Sozialberatungen geleistet. Sozialberaterinnen und Sozialberater, Fachberater und die Arbeitskreisleitung haben in den Regionalgruppen, in den Arbeitskreisen und bei öffentlichen Veranstaltungen über soziale Themen referiert und Vorträge gehalten.

Arbeitskreis „Eltern betroffener Kinder“

von Daniela Wüstenhagen

Der Arbeitskreis Eltern hat eine Vielzahl von Anfragen über das Kontaktformular und telefonische Anfragen meist über die Geschäftsstelle erhalten und im Rahmen dieser Eltern beraten.

In der zweiten Jahreshälfte fand das Eltern-Kind-Seminar in Verbindung mit dem Jugendaktionstag in Soest (bei dessen Planung der Arbeitskreis beteiligt war) statt. Mit über 40 Teilnehmern aus 18 Familien war das Seminar restlos ausgebucht. Ausländische Gäste aus Österreich und Polen dürften wir neben den deutschen Gästen begrüßen. Neben den festen Teilnehmern waren viele Tagesgäste am Samstag und Sonntag dabei.

Das Erkrankungsspektrum der Kinder war sehr heterogen, von Mauladystrophien wie Morbus Best, Morbus Stargardt, über juvenile x-chromosomale Retinoschisis, LCA, Bardet-Biedl-Syndrom, RP, Choroideremie, Usher-Syndrom bis hin zu noch unbekanntem Diagnosen waren Erkrankungen vertreten.

Trotz dieser Heterogenität - oder gerade auch durch sie – wurden während des Seminarprogramms viele unterschiedliche Facetten beleuchtet.

Es wurde sogar ein kurzer Film vom WDR über den Jugendaktionstag und einen unserer Teilnehmer gedreht.

Die Rückmeldungen der Teilnehmer waren sehr positiv und durch sie wurde deutlich, dass eine Anbindung für die Jugendlichen zur Jugendgruppe erwünscht ist.

Ende des Jahres 2016 wurde die Anregung des Arbeitskreises aufgegriffen, das Thema betroffene Kinder für die nächste Retina aktuell auszuwählen. Die Beteiligung und Bereitschaft der Eltern sich für einige Fragen zur Verfügung zu stellen, was unglaublich groß. Für den Arbeitskreis wurde ein kurzer Artikel verfasst und Ansprechpartner zu weiteren Themen genannt.

Es wurden Anträge beim Vorstand eingereicht einen Hilfsmittelkoffer und einen Kantenfilterkoffer für Kinder aufzustellen, die wie die „normalen“ Kantenfilterkoffer von den Mitgliedern ausgeliehen werden können. Für den Hilfsmittelkoffer gibt es mittlerweile schon eine positive Entscheidung.

Fachbereich Diagnosespezifische Beratung

von Michael Emmerich

In diesem Fachbereich wurden Telefonkonferenzen durchgeführt, um den internen Informationsaustausch zu verbessern und aktuell über wichtige Themen aus der Netzhautforschung zu informieren. Die Themen waren zum Beispiel:

Gentherapie

Für dieses Thema stand uns dankenswerterweise Professor Fischer aus Tübingen zur Verfügung. Er erläuterte unter anderem wie eine Gentherapie im Detail durchgeführt wird und welche neuen Erkenntnisse es bei der Dosierung gibt. Herr Fischer berichtete über die Ergebnisse verschiedener klinischer Studien, bei denen die Gentherapie angewendet wird.

Weiterhin stellten sich in dieser Telefonkonferenz die neuen diagnosespezifischen Ansprechpartner vor und es wurde das neu dazugehörige Krankheitsbild Hypotrichose mit juveniler Makuladystrophie ausführlich erläutert.

Stammzellforschung

Für dieses spannende Thema konnten wir erfreulicherweise Herrn Professor Ader gewinnen. Er beschrieb ausführlich was bei einer Stammzelltherapie zu berücksichtigen ist und erläuterte die einzelnen durchzuführenden Schritte. Sehr interessant waren auch die Beschreibungen, wie in seinem Labor sogenannte Organoide gezüchtet werden, die für eine Stammzelltherapie die erforderlichen Zellen liefern.

Weitere Themen der Telefonkonferenz waren die Geschäftsordnung des Fachbereichs und die vom Vorstand angestrebte Organisationsreform.

Um die bestehenden Informationsdefizite im Bereich der Netzhautforschung zu minimieren wurden Übersetzungen erstellt, deren Inhalte unter anderem aus der Datenbank clinical trials stammen.

Weiterhin wurden wichtige diagnosespezifische Fragen gesammelt und zur Beantwortung an den Arbeitskreis Klinische Fragen weiter geleitet.

Arbeitskreis Makula

von Heike Ferber

Im Jahr 2016 organisierte der Arbeitskreis Makula wieder vier Patientenseminare mit insgesamt über 100 Teilnehmern:

- „Juvi-Seminar“ (Seminar für Menschen mit juvenilen Makuladystrophien),
- „Makula-Woche“ (für Menschen mit AMD oder Makuladystrophien),
- „AMD-Angehörigen Seminar“(AMD-Betroffene mit Partner)
- „Neubetroffenen-Seminar“ (für alle Neuerkrankten – egal welche Art der Netzhauterkrankung)

Das Juvi-Seminar wurde von Iris Timmer (Ansprechpartnerin für Morbus Stargardt Betroffene) und Markus Bernrieder organisiert und fand in diesem Jahr im Norden der Republik statt. Hier nahmen 36 Betroffene, teilweise mit ihren Partnern teil. Es war auch im Jahr 2016 wieder ein riesengroßer Erfolg. Das AMD-Angehörigenseminar wurde in Freising/Bayern von Heike Ferber und Gretel Schmitz-Moormann durchgeführt.

Das Neubetroffenen-Seminar wurde auch im Jahr 2016 wieder von Jutta Joost (AK RP) und Heike Ferber (AK Makula) organisiert und durchgeführt. Weiterhin wurde im Rahmen der Makula-Woche ein 5 Tages-Patientenseminar in Lichtenfels angeboten. Hier konnten 45 Patienten mit den verschiedensten Makula-Erkrankungen und auch in allen Altersklassen begrüßt werden.

Darüber hinaus unterstützte der Arbeitskreis Makula den Arbeitskreis Eltern betroffener Kinder bei dem Jugendaktionstag in Soest, mit dem anschließenden Seminar Eltern betroffener Kinder. An dem Wochenende konnten insgesamt 100 Teilnehmer begrüßt werden.

Im Rahmen der Fortbildung aller Berater wurde die im Jahr 2015 gegründete Stabstelle mit den diversen Seminaren und vor allem in der Seminarkonzeption unterstützt. Hier haben zwei eigene Workshops stattgefunden. Darüber hinaus wurde erstmalig das neu konzipierte Basis A-Seminar sehr

erfolgreich durchgeführt. Hier konnten schon jetzt einige neue Aktive für die PRO RETINA gewonnen werden. Es wurde auch ein Kommunikationsseminar und ein Makula-Fachmodul Weiterbildung durchgeführt. Hier wurden insgesamt ca. 80 Teilnehmer geschult.

Die im Jahr 2014 gegründete Stabstelle AMD konnte gemeinsam mit Mitgliedern des Arbeitskreises Makula auch im Jahr 2016 einen weiteren Erfolg verbuchen. Hier wurden, im Rahmen der 2. AMD-Aktionswoche, gemeinsam mit den Regionalgruppen deutschlandweit sechs AMD-Symposien durchgeführt und es konnten insgesamt über 500 Teilnehmer begrüßt werden. In den Orten Rostock, Magdeburg, Ahlen, Chemnitz, Paderborn und Lüneburg wurden diese Veranstaltungen durchgeführt. Zusätzlich zu den Themen AMD wurden auch Vorträge für Betroffene mit den Krankheitsbildern Makulaödem/diabetisches Makulaödem gehalten. Weiterhin konnten sich die Teilnehmer über Sehhilfen und diverse Hilfsmittel informieren. Besonders zu erwähnen ist bei dieser Art der Veranstaltungen, die intensive Zusammenarbeit mit den verschiedenen Fachzentren bzw. Fachärzten, die sich immer wieder für das Wohle der Patienten einsetzen und ihre Zeiten für diese Veranstaltungen ehrenamtlich opfern.

Weiterhin ist seit 2016 ein neues Projekt in Planung. Und zwar geht es darum, ein Konzept zu erarbeiten, wie man Personal schult die pflegebedürftige Personen in stationären, aber auch in häuslichen Bereichen an das Thema AMD/Seheinschränkungen heranführt. Hier hat sich im Jahr 2016 eine Projektgruppe mit ca. 5 Mitgliedern gegründet, die von Iris Timmer (gelernte Krankenschwester) geleitet wird.

Im Jahr 2016 haben auch diverse Vorbereitungen stattgefunden, einige neue Krankheitsbilder mit in den Arbeitskreis Makula aufzunehmen.

Nachdem seit 2015 das Krankheitsbild RCS/RCC beraten wird, und hier viele Beratungen stattfanden, ist man zu dem Entschluss gekommen weitere Patientengruppen zu gründen, bzw. verschiedene Krankheitsbilder hinzuzunehmen. Seit 2016 stehen nun Ansprechpartner für das Krankheitsbild LHON und für die zentrale areoläre Aderhautdystrophie zur Verfügung. Auch wurden folgende Krankheitsbilder vorbereitet: DMÖ und MacTel. Auch hier können sich seit Ende 2016 Betroffene an die entsprechenden Ansprechpartner wenden.

Weiterhin ist bereits im Jahr 2016 die Planungsphase gestartet, eine Makula-Fachtagung mit Makula-Patiententag im Jahr 2017 durchzuführen. Hier sollen nahezu alle Krankheitsbilder, die das zentrale Sehen beeinflussen, vorgestellt werden. Es sollen diagnosespezifische und themenspezifische Workshops stattfinden! Hier werden Experten mit Patienten und Patientengruppen zusammengebracht, um sich entsprechend austauschen zu können. Diese Veranstaltung wird im Juni 2017 stattfinden.

Weiterhin haben einige Mitglieder des Arbeitskreises Makula, spezielle Gremien besucht und Außentermine wahrgenommen. Ein Auslandsbesuch einer AMD-Sprecherin hat im Jahr 2016 stattgefunden. (Madrid-Tagung Novartis)

Der Arbeitskreis Makula besteht derzeit aus 15 AK-Mitgliedern.

Zurzeit haben wir insgesamt ca. 38 Makula-Beraterinnen und Berater, die entweder in den Regionalgruppen oder auch überregional beratend tätig sind. Hier wurden im Jahr 2016 zwar weniger Beratungen als 2015 durchgeführt, allerdings kamen wieder weit über 700 Beratungen zusammen. Durch die Besuche vieler Veranstaltungen und Messen konnten darüber hinaus viele, viele weitere Betroffene und Interessierte beraten werden. Eine Zahl ist hier leider nicht auszumachen. Viele Infostände auf weiteren Symposien wurden betreut und Gesprächsgruppen mit Betroffenen geleitet. Alles in Allem kann man wieder sehr stolz auf ein erfolgreiches Jahr 2016 zurückblicken. Wir freuen uns auch, dass gleich 3 Mitglieder direkt in die Delegiertenversammlung gewählt wurden. Ein großes Dankeschön an alle Beraterinnen und Berater, allen AK-Mitgliedern und an Alle, die ehrenamtlich ihre Zeit zum Wohle Anderer einsetzen.

Arbeitskreis Usher

von Dirk Moos

Die Hauptaufgabe des AK-Usher waren in 2016 die Beratungen, die per Telefon oder Email durchgeführt wurden.

In vielen Beratungsgesprächen zeigte sich, dass die volle Kostenübernahme der Hörgeräte bei Usher Betroffenen immer wieder ein Thema ist. Unser "Merkblatt zur vollen Kostenübernahme der

Hörgerätesysteme bei gesetzlich Krankenversicherten" wurde von den Usher-Betroffenen als Hilfestellung und Anleitung erfolgreich genutzt.

Der AK Usher setzte sich auch in 2016 intensiv für eine Verbesserung der Hilfsmittelversorgung mit Hörgeräten oder anderen Usher-spezifischen Hilfsmitteln ein und arbeitete dazu auch mit potentiellen Unterstützern im Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA) zusammen. Die derzeitige Hilfsmittelrichtlinie ist lückenhaft und geht nicht auf eine mehrfache Sinnesbehinderung ein. Wie auch in 2015 haben wir uns gegen eine Festbetragsregelung bei der Hörgeräteversorgung für Usher-Betroffene ausgesprochen und darauf hingewiesen, dass Handlungsbedarf besteht. In den GBA wurde mit anderen Patientenvertretern ein Vorschlag zur Beratung eingebracht.

Im Gemeinsamen Fachausschuss Hör-Sehbehinderter / Taubblinder (GFTB) hat sich der AK Usher eingesetzt und nahm an den Sitzungen teil. Es ging dabei im Wesentlichen um die Durchsetzung des Merkmals Taubblind Tbl im Rahmen des Bundesteilhabegesetzes, das im Dezember 2016 vom Bundestag verabschiedet wurde, und um die Ausbildung von Taubblindenassistenten.

Durch regelmäßige Artikel in Retina aktuell, das Einstellen von Beiträgen auf der Usher-Mailingliste und durch aktualisieren der Usher-Homepage informierten wir die Betroffenen Mitglieder und Interessierte über Veranstaltungen und Neuigkeiten.

Auf Regionalgruppentreffen hat der AK Usher Vorträge über die Auswirkung und Bewältigung einer Hör-Sehbehinderung gehalten.

Um den Betroffenen und deren Angehörigen eine angemessene Beratung bieten zu können, hat sich der AK Usher auf verschiedenen Seminaren weitergebildet. Auch die Telefonkonferenzen die vom Fachbereichsleiter angeboten wurden, haben zur Wissenserweiterung beigetragen.

In 2016 konnten wir aufgrund mangelnder zeitlicher und personeller Ressourcen kein Seminar für Usher-Betroffene anbieten.

Die Mitgliederzahl von ca. 300 Usher-Betroffenen ist in 2016 nahezu konstant geblieben.

Wir bedanken uns für die Unterstützung und gute Zusammenarbeit und den Austausch mit anderen Beratern der PRO RETINA. Ganz besonders bedanken wir uns auch bei der Geschäftsstelle, die uns bei den Informationsschreiben an die Usher-Betroffenen unterstützt hat.

Arbeitskreis RP

von Jutta Joost

Der Arbeitskreis hat zwei Arbeitsschwerpunkte: Das RP-Patienten-Seminar unter Leitung von Jutta Joost und das RP-Berater-Seminar unter Leitung von Dr. Brigitte Mielke. Beide Seminare werden intensiv im Arbeitskreis vorbereitet und evaluiert. Die Ausbildung von RP-Beraterinnen und RP-Beratern wird intensiv weiter geführt und curriculare Richtlinien sollen weiter entwickelt werden. Für die ausgebildeten Beraterinnen und Berater wird eine intensive Begleitung etabliert. Die Öffentlichkeitsarbeit wird unterstützt durch die Mitwirkung an der Homepage. Bei der Überarbeitung der Broschüre „Leben mit Retinitis Pigmentosa“ hat der Arbeitskreis mitgewirkt. Der Arbeitskreis tagt im Vorfeld zu dem Patientenseminar, unterjährig geschieht der Austausch in Telefonkonferenzen.

Der Arbeitskreis freut sich über weitere Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, das Seminarangebot soll weiterentwickelt werden, das Netz von RP-Beratern soll ausgebaut werden.

Kontaktadresse der Leiterin: Jutta Joost, E-Mail: DJ.Joost@kielnet.net

Arbeitskreis SND

von Michael Emmerich

Der Arbeitskreis Seltene Erkrankungen führte im Oktober eine Beraterschulung durch, an der folgende Patientengruppen und Arbeitskreise teilnahmen:

AK Seltene Erkrankungen

- Atrophia gyrata
- Bardet-Biedl-Syndrom
- Hypotrichose mit juveniler Makuladystrophie
- Lebersche kongenitale Amaurose
- RBP4 Mutationen
- Refsum-Syndrom
- Zapfen-Stäbchen-Dystrophie

AK Chorioideremi

AK Usher Syndrom

AK pathologische Myopie aus gesundheitlichen Gründen verhindert

Weiterhin zählten zu den Teilnehmern je ein Vertreter des Vorstands der PRO RETINA und des Vorstands der PRO RETINA Stiftung. Die Schulung hatte das Ziel, die diagnosespezifischen Berater, die für die oben genannten Erkrankungen beratend tätig sind, über die neuesten Entwicklungen zu informieren und die Vernetzung der unterschiedlichen Aufgabenfelder zu fördern.

Für eine bessere Vernetzung wurde zu Beginn der Schulung jedem Teilnehmer viel Zeit eingeräumt, um über seine derzeitigen und zukünftigen Aktivitäten zu berichten. Darüber hinaus wurde von ihnen auch das klinische Krankheitsbild skizziert, damit für jeden Berater erkennbar wird, wer für welche Anfragen zuständig ist.

Die Schwerpunktthemen der Schulung waren zum Beispiel:

Michael Emmerich:

- Welche Probleme ergeben sich durch die Seltenheit einer Erkrankung?
- Was können diagnosespezifische Patientengruppen leisten?
- Wie wichtig ist der Informationsaustausch zwischen den Patienten?

Dr. Nasser Tübingen:

- Die klinischen Bilder von seltenen Erkrankungen,
- Das neue Zentrum Auge-Ohr in Tübingen,
- Die Verfügbarkeit eines neuen Untersuchungsgeräts, das aufgrund seiner Präzision eine Weltneuheit ist.
- Die Erläuterung der neuesten Therapieentwicklungen.

Helma Gusseck:

- Beschreibung der verschiedenen Ebenen bei der Zusammenarbeit zwischen dem VS der PRO RETINA und der PRO RETINA Stiftung.
- Kurzerläuterung der aktuell durch die Stiftung geförderten Projekte.

Dr. Matthias Kern:

- Nutzung der verschiedenen Informationsplattformen für Erkrankungen.
- Häufigkeit der klinischen Studien.
- Wie erfahre ich von einer möglichen Teilnahme an Studien?

Dr. Nagel-Wolfrum Mainz:

- Grundlagen der Genetik.
- Welche Formen von krankheitsverursachenden Veränderungen gibt es?
- Was sind Nonsensemutationen?
- Wie wirken Medikamente bei diesen Defekten?

Es folgen die einzelnen Berichte der diagnosespezifischen Patientengruppen des AK Seltene Erkrankungen:

Tätigkeitsbericht der Atrophia gyrata Gruppe:

Wie der Leiterin Maria Luise Wipfler mitgeteilt wurde, ist die Diagnose Atrophia gyrata für sie nicht zutreffend, da die genetische Ursache ihrer Erkrankung im RBP4 Gen gefunden wurde. Aus diesem Grund wird sie demnächst die Leitung an Aynur Sengez abgeben, bei der die Diagnose Atrophia gyrata bestätigt ist.

Frau Wipfler führte auch 2016 mehrere Beratungsgespräche, bei denen mehrmalig erkennbar wurde, dass die Diagnose Atrophia gyrata nicht durch eine Bestimmung des Ornithinspiegels gesichert war. Daher sind diese Beratungsgespräche äußerst wichtig und die Betroffenen können ggf. an andere Berater vermittelt werden. Im Vordergrund der Beratungsgespräche stand neben einer möglichen Diät auch die Frage nach einem spezialisierten Augenarzt.

Tätigkeitsbericht der BBS Gruppe:

Die Kontaktaufnahme mit der BBS-Ansprechpartnerin Franziska Kellermann geschah 2016 meist über das Kontaktformular und immer öfter auf Empfehlung von Ärzten. Bei Neukontakten waren in der Regel mehrere Beratungsgespräche nötig, um die Familien aufzufangen und dann mit den nötigen Informationen zu versorgen.

Befundordner haben sich bei BBS Patienten sehr gut bewährt und wurden von der Krankenkasse wieder gefördert, so dass weiterhin jeder Betroffene damit versorgt werden kann.

Viele Anfragen bezogen sich im Jahr 2016 auf die geplante Metformin-Studie an der Uniklinik Tübingen, mit der die Ansprechpartnerin in engem Kontakt ist.

Die BBS-Broschüre wurde fertiggestellt, in der nun auch die Untersuchungsempfehlungen enthalten sind, die aus den Ergebnissen der BBS-Studie der Uniklinik Essen entstanden sind.

Das im Juli 2017 stattfindende BBS-Seminar wurde vorbereitet (Seminarhaussuche, Referentensuche etc.) und ausgeschrieben.

Die Ansprechpartnerin nahm an einer 2-tägigen Beraterschulung in Frankfurt und an der Werkstatt in Mannheim teil.

Tätigkeitsbericht der Patientengruppe HJMD:

- Analyse von molekulargenetischen Befundberichten von Patienten mit erblichen Netzhautdystrophien zum Zwecke der patientenverständlichen Erläuterung und Identifizierung von Nonsense Mutationen
- Verfassen von patientenverständlichen Berichten über Molekulargenetik und Begriffe aus der Humangenetik
- Datensammlung von Publikationen zum Thema HJMD und Nonsense Mutationen in wissenschaftlichen Plattformen
- Kontaktaufnahme mit Ärzten, Wissenschaftlern und Patientenvertretern von Selbsthilfeorganisationen zum Thema HJMD und Nonsense Mutationen
- Teilnahme an Beraterschulung des Arbeitskreises Seltene Erkrankungen der Pro Retina mit Vortrag zum Thema „Diagnosespezifische Informationen“

Tätigkeitsbericht der Patientengruppe Lebersche kongenitale Amaurose:

Ende 2015 übernahm Jennifer Schweder die Tätigkeit als Beraterin und Patientengruppenleiterin von LCA-Betroffenen bzw. deren Eltern und Angehörigen. Zuvor hatte sie sich in verschiedenen Beraterschulungen in den Bereichen Kommunikation, Forschung und Medizin weitergebildet, damit Anfragen kompetent beantwortet werden können.

Zu ihren Tätigkeiten 2016 gehörten verschiedene Beratungsgespräche sowie Beratungen per E-Mail.

Für sie als selbst von LCA Betroffene, steht im Vordergrund anderen Betroffenen Mut zu machen. Sie motivierte viele Ratsuchende zu einem Gentest bei sich oder deren Kindern und gewann neue Mitglieder.

Weitere Aufgaben waren Patienteninformationen in patientenverständlicher Weise zu verfassen und Betroffene miteinander zu vernetzen.

Tätigkeitsbericht der Refsum Gruppe:

Der Patientengruppenleiter Dieter Fuchs führte 2016 mehrere Beratungsgespräche durch, bei denen die Diagnosestellung und die damit verbundene Diät häufig im Vordergrund standen. Hier konnte im Bereich der Diät auch über eine Neubewertung der infrage kommenden Lebensmittel berichtet werden.

Tätigkeitsbericht der Zapfen-Stäbchen-Dystrophie Gruppe:

Der Patientengruppenleiter Michael Emmerich erstellte auch 2016 wieder viele diagnosespezifische Informationen für ZSD Betroffene. Themen waren zum Beispiel:

- oxidativer Stress durch Krafttraining,
- Ozontherapie,
- embryonale Stammzellen,
- die Entwicklung des Wirkstoffs ALK 001

In seinen Beratungsgesprächen half er den Ratsuchenden ihre klinischen und molekulargenetischen Befunde besser zu verstehen und berichtete über die neuesten Erkenntnisse aus der Therapieentwicklung.

Weiterhin wurde mit der Überarbeitung der ZSD Broschüre begonnen und es fanden die ersten Vorbereitungen für das ZSD-Seminar statt, das vom 9. bis 11. Juni in Soest stattfinden wird.

RBP4 Mutationen:

Ansprechpartner für Patienten, bei denen der Sehverlust auf krankhafte Veränderungen in diesem Gen zurückzuführen ist, ist Maria Luise Wipfler. Trotzdem diese genetischen Veränderungen sehr selten sind, gelang es ihr Kontakt zu weiteren Betroffenen herzustellen.

Inzwischen wurde ein Heilversuch initiiert, deren Wirkung jedoch erst nach mehreren Jahren beurteilt werden kann. Der Mangel an RBP4 führt im Verlauf zu einem RP-analogen Krankheitsbild, ist aber - weil systemisch bedingt- möglicherweise besser als andere RP-Formen einer Therapie zugänglich.

Patienten-Sprechstunde Bonn

von Daniela Brohlburg

Im Jahr 2016 hatten wir insgesamt 223 Beratungen an 83 Sprechstundentagen, das macht im Durchschnitt 2,7 Beratungen pro Sprechstunde.

Leider haben sich in diesem Jahr 2 Beraterinnen zurückgezogen. Es gab einen Aufruf in Rundbrief der RG Bonn für neue Berater und eine neue Beraterschulung wurde im Februar 2017 gestartet.

In diesem Jahr hatten wir 4 Supervisionssitzungen mit unserer neuen Supervisorin Angela Blomberg.

Im Februar gab es eine weitere Schulung in Sozialrecht durch Thomas Schwerhoff.

Bei insgesamt 5 internationalen Augenarztfortbildungen durch die Uni-Augenklinik Bonn, hatte ich Gelegenheit, mit einem Vortrag unser Projekt „Patientensprechstunde“ den ausländischen Augenärzten vorzustellen, was mittlerweile zu weiteren Vernetzungen geführt hat.

Patienten-Sprechstunde Ahaus

von Reinhold Krüskemper

Die Patientensprechstunde Ahaus hat insgesamt drei Berater/innen, zwei Berater/innen sind ausgeschieden. Es wird jedoch eine Beraterin akquiriert. Es wurden 15 Beratungstage durchgeführt. Das Durchschnittsalter der Betroffenen lag bei 40 - 89 Jahren. Die Beratungszeit pro Patient betrug ca. 45 Minuten, davon 90 % AMD, 10% Sonstige, 0% MD Juvenil, 0% RP, 0% Usher. Erstmals nach der Umstrukturierung sind die Beratungszahlen wieder gestiegen. Im November 2016 hatten wir eine Team- und Lagebesprechung mit dem Schwerpunkt Organisation.

Patienten-Sprechstunde Köln

von Gerdi Hugoth

Die Patientensprechstunde in der Augenklinik Köln findet einmal wöchentlich, freitags von 13.00 - 16.00 Uhr statt. Wie schon im vorigen Jahr haben wir in der Sprechstunde nur Frau Brigitte Töller als Beraterin.

2016 wurden 38 Personen in der Sprechstunde beraten. Dies könnte sich steigern, wenn wir an einem anderen Tag, wenn mehr Patienten in der Klinik sind, die Patientensprechstunde durchführen könnten. Die telefonische Beratung, die wir zusätzlich anbieten haben 18 Personen genutzt. Die Organisation innerhalb der Klinik und die Kontakte zu den unterschiedlichsten Stellen und Personen, wie Ärzte und medizinischem Personal, wird von Frau Hugoth wahrgenommen.

Der gezielte Einsatz von unseren Broschüren und Flyern, sowie dass sich immer wieder in Erinnerung zu bringen bei Patienten und Klinikmitarbeitern wird kontinuierlich durchgeführt. Wir waren bei der Woche des Sehens in der Klinik mit einem Vortrag von Frau Palm und einem Infostand vertreten. Bei allen Veranstaltungen der Regionalgruppe Köln ist Frau Hugoth vertreten und wirbt für die Patientensprechstunde.

Patienten-Sprechstunde Tübingen

von Andreas Kaiser

Das Jahr 2016 empfanden wir als Jahr des Umbruchs. Organisatorische und personelle Veränderungen, sowie der bevorstehende Umzug in den Neubau der Augenklinik waren mit einigen Unsicherheiten und Anlaufschwierigkeiten verbunden. So konnten wir nur 61 Betroffene mit unserem Angebot erreichen.

Bei einem Durchschnittsalter von 41 Jahren lagen die Beratungsschwerpunkte unverändert bei der beruflichen Situation, der eingeschränkten Mobilität und möglichen technischen Hilfen und sozialrechtlichen Unterstützungsleistungen. Die Ratsuchenden kamen ausschließlich aus der Sprechstunde für erbliche Netzhauterkrankungen zu uns. Die Gesprächsdauer betrug im Schnitt 43 Minuten.

Im August durften wir beim Start zur Euro-Tandemtour einen Scheck in Höhe von 1000,-- € der HEM-Schwerger-Stiftung für unsere Patientensprechstunde entgegen nehmen. Vielen Dank! Diese werden wir vorrangig in unsere Fortbildung investieren.

Seit November sind wir nun in der neuen Augenklinik am Standort Kliniken Berg vertreten. Seit dem Umzug sind unsere Beratungszahlen wieder etwas gestiegen.

Arbeitskreis Myopie

von Ruth Forschbach

Mitarbeitende: Ruth Forschbach, Leitung AK, Markus Krauß und temporäre Unterstützung durch Ehrenamtliche und Sachkundige.

Der Arbeitskreis pathologische Myopie (PM) hat sich im Jahr 2016 auf vielfältige Weise für die Belange der, von einer krankhaften (hochgradigen) Myopie, Betroffenen engagiert. Die Schwerpunkte unserer Arbeit werden hier stichwortartig wiedergegeben und lagen in den Bereichen

- Beratungstätigkeiten - Unterstützung und Aufzeigen von Beratungs- und Hilfsangeboten (telefonisch, via Mail und per „face to face“ Kontakt)
- Kooperation und Kontaktpflege, Austausch mit ärztlichen Myopie-Experten, Optikern, Forschenden, damit eine schnelle und fundierte Weitergabe der Therapie- und Forschungsergebnisse an die Betroffenen möglich wird.
- Recherchen zu neuen Therapie- und Forschungsergebnissen zum Thema PM
- Aktive Unterstützung der von einer pathologischen Myopie Betroffenen durch Patientenveranstaltungen und Vorträge, die die Selbsthilfekräfte aktivieren und fördern
- Presse- und Öffentlichkeitsarbeit (Vorträge in Einrichtungen soz. Träger (Arbeiterwohlfahrt, Caritas), Volkshochschulen, Kontakte mit Augenärzten, Kliniken in Bremen, Frechen und Köln etc.)
- Weiterbildung der im Arbeitskreis Tätigen durch Fortbildungsveranstaltungen zum Thema Erkrankung, soziale Kompetenz und Vernetzung
- Erneuerung der Außendarstellung zum schnelleren Auffinden unseres Angebotes - Kontinuierliche Aktualisierung der Websites des AK
- Aufarbeitung und Bereitstellung von geprüften Informationen zum Thema an die Betroffenen
- Mitglieder: Mitgliederzuwachs (Stand 2012 Gründung AK: ca. 40 Betroffene -Stand 12/2016 ca. 120)

Arbeitskreis Chorioideremie

von Michael Längsfeld

Der Arbeitskreis Chorioideremie betreut ca. 100 Betroffene und Interessenten. Er wurde neu in 2014 gegründet, nachdem die Patientengruppe in 2014 einen großen Zulauf hatte und ihre Mitgliedschaften erheblich steigern konnte. Ziel der Arbeitskreises ist es Betroffene aus Deutschland zu beraten, informieren, organisieren, international zu vernetzen und die Entwicklung einer Therapie für CHM zu fördern.

Wichtige Arbeitsfelder dafür sind die Förderung der Zusammenarbeit mit spezialisierten CHM Augenkliniken, um eine Therapie, wie die Gen Therapie zur Behandlung von CHM in Deutschland für Betroffene zugänglich zu machen.

Weitere Schwerpunkte sind der Aufbau von Netzwerken, Planung und Durchführung von patientenspezifischen Veranstaltungen, Förderung von Social Media Networks, wie Facebook, Twitter und RareConnect, CHM Webseiten, die Erstellung von Informationsmaterialien und die Öffentlichkeitsdarstellung.

Arbeitskreisleiter: Michael Längsfeld

Email : chm@pro-retina.de

Telefon : 0160 9782 5706

Im Arbeitskreis haben sich weitere 4 Mitglieder gemeldet, welche den Arbeitskreis unterstützen.

Durchführung des 2. CHM Patientenseminar in Wiesbaden CHM 2016. Hier trafen sich etwa 80 Betroffene im Hotel Wilhelm Kempf Haus in Wiesbaden. Das Symposium wurde erstmals international ausgerichtet. Die Teilnehmer kamen aus 10 Ländern und die Vorträge wurden durch zwei Simultandolmetscher übersetzt.

Dieses Seminar war ein großer Erfolg, wobei der Höhepunkt sicher der Vortrag von Prof. Fischer war, der seit 2016 eine Studie für eine CHM Gentherapie in Tübingen durchführt und hier die ersten Ergebnisse vorstellte.

Folgende Aktivitäten wurden vom Arbeitskreis Chorioideremie u.a. getätigt:

- Besuch der EPF Veranstaltung zum Europäischen Patientenrecht in Brüssel.

- Besuch der EMA in London und Beratung über die Gentherapiestudien für CHM
- Teilnahme an einer Konferenz der europäischen Krankenkassenvereinigung bezüglich einer etwaigen Übernahme der Kosten einer Gentherapie für CHM
- Teilnahme an der Jahrestagung des EDF in Dublin.
- Teilnahme an der Multi Stakeholder Konferenz von EURORDIS in Brüssel
- Beratungen der EMA in London bezüglich einer Zusammenarbeit für seltene Erkrankungen.
- Teilnahme an der europäischen ISPOR Konferenz für Augenheilkunde in Wien und Beratung über das European Reference Center für Seltene Augenerkrankungen
- Michael Längsfeld wurde in den Vorstand von Retina International als Managing Director gewählt und vertritt dort die PRO RETINA
- Michael Längsfeld wurde in das Gremium Rare Eye ePAG gewählt und vertritt dort die PRO RETINA.
- Michael Längsfeld wurde in 2016 in den Board of Directors der Amerikanischen Chorioideremie Stiftung CRF gewählt. Wir hoffen durch diesen Schritt die Zusammenarbeit mit unseren amerikanischen Freunden weiter auszubauen.
- Für 2016 stand wieder der amerikanische CHM Kongress in den USA auf dem Programm, an dem Michael Längsfeld teilnahm.
- Pflege eines internationalen CHM Netzwerks mit Kontakten nach Australien, Brasilien, Südafrika, Frankreich, Spanien, Finnland, Australien, Österreich, Schweiz, USA und Kanada und viele weitere Länder.
- Zusammenarbeit der Universitätsaugenkliniken Bonn, Gießen und Tübingen. Dort werden Neu-CHMler auf die CHM Gruppe der Pro Retina informiert.
- Pflege und Moderation der Internet Community für Chorioideremie auf der Plattform RareConnect in Zusammenarbeit mit EURORDIS

Im November 2014 hat der Arbeitskreis CHM eine eigene geschlossene internationale Facebook-Gruppe gegründet. Dieser Gruppe haben sich bisher 1.100 Betroffene aus ca. 40 Ländern angeschlossen um informiert zu werden und um Erfahrungen auszutauschen. Mittlerweile ist es das weltweit größte CHM Netzwerk.

In Deutschland wurden in 2015 zwei Studien für eine CHM Gentherapie begonnen.

In Tübingen begann in 2015 die THOR Studie, an der sechs Teilnehmer teilnehmen. Die ersten Operationen wurden im Januar und Februar 2016 durchgeführt, nachdem alle rechtlichen Genehmigungen im Dezember 2015 erteilt wurden.

Eine weitere Studie für eine CHM Gentherapie wird in Bonn und Tübingen durchgeführt. Diese Studien sind Teil einer internationalen Studie die von Nightstar in London unterstützt wird. An der Studie nehmen weltweit 10 Standorte aus den USA, Großbritannien, Finnland, Niederlande, Dänemark und Deutschland teil. Hier werden die weltweit 150 Teilnehmer ein Jahr in verschiedenen Untersuchungen beobachtet. In 2017 wird dann entschieden, welche Studienteilnehmer aus dieser Studie operiert werden sollen.

Für beide Studien hat der AK CHM das Rekrutieren der Teilnehmer an den Studien übernommen und potenzielle Studienteilnehmer an die Studienorte weitergeleitet. Alle sechs Teilnehmer der THOR Studie in Tübingen sind Mitglieder der PRO RETINA.

Patienten-Sprechstunde Düsseldorf

von Rüdiger Sabel

Die Sprechstunde, die Mitte 2015 zusammen mit der Uni-Augenklinik Düsseldorf eingerichtet wurde, hatte 2016 noch mit Anfangsschwierigkeiten zu kämpfen. Wir hatten an 12 Beratungstagen 29 Patienten. Wir sind aber zuversichtlich, dass durch den Umzug der Klinik und ein für unsere Beratung besseres Umfeld, sich im nächsten Jahr eine größere Resonanz ergibt. Erwähnenswert ist, dass wir über die Sprechstunde fünf neue Mitglieder in unserer Regionalgruppe

und vielleicht auch neue Mitglieder für die Regionalgruppen Niederrhein, Köln und Wuppertal gewinnen konnten.

Schulung der Berater.

Wir hatten 2 Teamsitzungen, in denen Organisatorisches und Probleme bei den Beratungen besprochen wurden.

Fachbereich Hilfsmittelberatung

von Petra Haurand

1. Allgemeine Vorstellung des FB / AK Hilfsmittel

Die Hilfsmittelberatung in der PRO RETINA Deutschland e.V. findet an unterschiedlichen Stellen in der Vereinigung statt. In der Regel sind die RG-Leiter oder die spezialisierten regionalen Ansprechpartner bzw. die Mitglieder der Patientensprechstunden die erste Anlaufstelle für Ratsuchende. Eine detailliertere Beratung erfolgt danach im FB Hilfsmittel.

Die FB-Leitung ging zum 01.07.2016 von Dr. Konrad Gerull an Petra Haurand über, die auch zur Leitung des AK Hilfsmittel gewählt wurde. Sie wird bei der organisatorischen und konzeptionellen Arbeit durch ein Leitungsteam aus 5 weiteren Mitgliedern unterstützt.

Im Rahmen der Hilfsmittelberatung sind derzeit ca. 50 Personen als Berater oder Ansprechpartner aktiv, von denen ca. 30 z.T. auch oder hauptsächlich als Ansprechpartner für Hilfsmittelberatung in den Regionalgruppen tätig sind. In 2016 sind zwar drei Berater ausgeschieden, die aber durch neu hinzugekommene Mitglieder ersetzt wurden, von den zwei bereits die Schulung gem. neuem Beratungskonzept durchlaufen haben, Zudem hat sich die neue Gruppe der Blindenführhundehalter gegründet, die im Oktober 2016 ein erstes Patientenseminar durchgeführt hat.

Vereinsintern ist die Hilfsmittelberatung sehr eng mit der Sozialberatung vernetzt, insb. Bei Fragen der Beantragung und Finanzierung von Hilfsmitteln. Aus diesem Grund wurde die Zusammenarbeit mit dem AK Soziales in den letzten zwei Jahren stark intensiviert, zumal zwei Mitglieder des Leitungsteams gleichzeitig auch Sozialberater sind. Der Leiter des AK Soziales nahm seinerseits an den Hilfsmittelseminaren teil und stand dabei den Teilnehmern auch für sozialrechtliche Fragen zur Verfügung. Im Rahmen des Basisseminars A („Schnupperkurs“ für interessierte neue Aktive) konnten drei Interessenten gewonnen werden, von denen zwei – wie bereits erwähnt – inzwischen die Grundlagenausbildung zum Berater absolviert haben und ab sofort als regionale Hilfsmittelberater fungieren.

Eine stärkere regionale Präsenz ergab sich daraus, dass sowohl die alte als auch die neue FB-Leitung sowie ein weiteres Mitglied des Leitungsteams zur RG Bielefeld gehören. Dort wurde in Zusammenarbeit mit dem dortigen BSV Bielefeld ein regelmäßiger „Computertreff“ eingerichtet. Der Leiter der RG Düsseldorf und Ansprechpartner der Patientensprechstunde Düsseldorf ist ebenfalls Mitglied des Leitungsteams.

2. Aktivitäten 2016

In 2016 fanden insg. ca. 750 Beratungen statt, die sich über das gesamte Spektrum der Hilfsmittelberatung erstreckten, dabei wurden verstärkt Informationen zu Smartphones / Tablets und zugehörigen Apps nachgefragt. Für die Ausleihe der neu konzipierten Kantenfilterkoffer, die eine Auswahl der gängigsten Kantenfilter zur Erprobung enthalten, gab es eine rege Nachfrage, so dass i.d.R. meistens Wartelisten entstanden. Durch Präsentationen und Vorträge bei verschiedenen Veranstaltungen wurde die Arbeit der PRO RETINA Deutschland e.V. auf dem Gebiet der Hilfsmittelberatung auch einem breiteren Publikum bekannt gemacht. Zudem moderiert ein Mitglied des Leitungsteams die offene Mailingliste „Hilfsmittel Tipps“, in der sowohl vereinsinterne als auch externe Teilnehmer Fragen und Tipps zu Hilfsmittelthemen austauschen können.

Neben einem Aktivenseminar, in dem u.a. auch die Grundkenntnisse der Berater aufgefrischt und vertieft wurden sowie Themen aus dem Bereich der „neuen Medien“ behandelt wurden, veranstaltet der FB Hilfsmittel drei MS-Office-Seminare (Grundlagen und Aufbau) sowie ein Seminare zum Thema „das Smartphone als Hilfsmittel“, die sehr gut angenommen wurden.

Fachbereich Landes- und Regionalgruppen

von Bettina Blau

Das Jahr 2016 verlief für unseren Fachbereich in ruhigen Bahnen.

Highlight wie in jedem Jahr war das Fortbildungsseminar für Regionalleitungen, Teammitglieder und Landesansprechpartner vom 08.07. – 10.07.2016 in Brilon. Schwerpunkt bei diesem Seminar war die Projekt- und Pauschalförderung sowie die Kontorichtlinien. Petra Kleinhans berichtete über die Unterstützung für unsere Regionalgruppen aus der Geschäftsstelle. Die sehr gute Zusammenarbeit mit der Geschäftsstelle wurde wieder hoch gelobt. Auch der Bericht vom Arbeitskreis Soziales von Josef Schwietering stieß auf großes Interesse und viele Fragen kamen auf.

Die Mailingliste unseres Fachbereiches bekam neuen Aufwind und wird seither auch wieder von unseren Kolleginnen und Kollegen zum Informationsaustausch genutzt.

Die Monate Oktober und November hatten die Vorbereitung zu unserem Seminar für das Jahr 2017 als Thema.

Mitte November konnten wir den Neuzugang und Verstärkung in unserem Fachbereich Herrn Manfred Börngen, RG Chemnitz mit Freude begrüßen.

Wir danken dem Vorstand, der Geschäftsstelle, allen anderen Fachbereichen, Arbeitskreise und allen Kolleginnen und Kollegen für die konstruktive und positive Zusammenarbeit im Jahr 2016.