



## **Tätigkeitsbericht 2019 der PRO RETINA Deutschland e.V.**

### **Vorstand/Geschäftsstelle**

Von Markus Georg

Der Zusammenschluss in Form einer Selbsthilfevereinigung gibt uns die Möglichkeit, unsere Interessen wirksam zu vertreten. Uns verbindet zum einen der Kampf gegen die drohende Erblindung und den fortschreitenden Sehverlust, zum anderen das Bewältigen des Alltags mit den damit verbundenen Problemen. Davon gibt es so einige: die mangelnde Barrierefreiheit für Menschen mit schlechtem Sehvermögen etwa, eine in vielen Fällen unzureichende Versorgung mit Hilfsmitteln sowie fehlende Schulungen, Ärger mit Kostenträgern, Stress im Berufsleben und die Tatsache, dass es für viele Erkrankungen noch keine wirksamen Therapien gibt.

Alles das und viele weitere Aspekte lassen uns zu einer Gemeinschaft werden, in der jede und jeder dazu beitragen kann, dass das Verständnis für sehbehinderte und blinde Menschen wächst und unsere Interessen in der Öffentlichkeit und bei Funktionsträgerinnen und Funktionsträgern gehört werden.

Es freut mich außerordentlich, auf ein derart ereignisreiches und erfolgreiches Jahr 2019 zurückblicken zu können. Die vielen ehrenamtlichen und (wenigen) hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter haben Erstaunliches geleistet. Dem Verein ging es vermutlich noch nie so gut wie jetzt. Wir erleben steigende Mitgliederzahlen, ein wachsendes Beratungsangebot, eine EUTB®-Beratungsstelle, eine erfolgreiche eigenständige Stiftung und ein Hauptstadtbüro in Berlin. Hinzu kommt eine Vielzahl an spannenden und vielversprechenden Projekten und Ideen.

Es gibt viele Gründe bei PRO RETINA Mitglied zu sein oder zu werden. Schon durch Ihre Mitgliedschaft leisten Sie einen wertvollen Beitrag. Bleiben Sie uns treu, unterstützen Sie uns und empfehlen Sie uns weiter!

2019 hat sich das Büro in Bonn mit Leben gefüllt und noch mehr Aufgaben übernommen. Die meisten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sind allerdings in Teilzeit beschäftigt und haben sich auf ihre jeweiligen Aufgaben spezialisiert. Eine Übersicht aller Beschäftigten und deren Aufgaben gibt es unter dem Link [www.pro-retina.de/node/4327](http://www.pro-retina.de/node/4327).



Eine wesentliche Aufgabe ist neben der Mitgliederverwaltung auch die Beschaffung von Fördermitteln, die unsere vielfältige Arbeit überhaupt ermöglicht. Dabei konnten viele Projekte konzipiert und initiiert werden – und Ehrenamtliche durch die Geschäftsstelle unterstützt werden.

Mehr als 150 geschulte PRO RETINA Beraterinnen und Berater sind am Telefon und in den PRO RETINA Sprechstunden für die Fragen von Menschen mit einer Netzhautdegeneration da. Um diagnosespezifisch und passgenau beraten zu können, sind wir stets bestrebt, das Beraternetzwerk auszubauen und neue Themenfelder zu besetzen, welche die Betroffenen beschäftigen.

Dank der vielen ehrenamtlichen Aktiven konnten viele regionale und überregionale Veranstaltungen wie Seminare, Schulungen und Symposien organisiert werden. Viele neue Publikationen sind erschienen. Diese sind im Mitgliederbereich der Homepage in verschiedenen Formaten abrufbar. Gedruckte Exemplare werden auf Wunsch per Post versandt. Eine Übersicht gibt es unter [www.pro-retina.de/oeffentlichkeit/broschueren](http://www.pro-retina.de/oeffentlichkeit/broschueren).

Die Redaktionen von Retina aktuell, dem Hörmagazin, dem Newsletter, dem Vereinskurier und den sozialen Medien haben uns mit Neuigkeiten versorgt. Im Mitgliederbereich auf der Homepage können Sie diese Informationen nachlesen und viele weitere interessante Dienstleistungen abrufen. Die Vereinsmedien und alle Broschüren finden Sie dort barrierefrei als PDF oder in einer akustischen Version.

Im Rahmen der dritten „Werkstatt“ bearbeiteten rund 100 aktive Mitglieder der PRO RETINA in drei Workshops die Zukunftsthemen „Nachwuchsgewinnung“, „Interessenvertretung“ und „Social Media“. In einer weiteren Zukunftswerkstatt setzten sich die Teilnehmenden in drei Gruppen mit den Themen „Utopien und Ideen für die Zukunft“, „Selbsthilfe im Wandel der Zeit“, „Spannungsfeld ehrenamtliche und hauptamtliche Mitarbeiter“ und „Vernetzung vor Ort“ auseinander.

PRO RETINA genießt als Partnerorganisation in Medizin, Forschung und Rehabilitation seit Langem hohes Ansehen. Das ist oftmals dem unermüdlichen Engagement von PRO RETINA Mitgliedern zu verdanken. Sei es bei der Mitwirkung im europäischen Forschungsprojekt EYE-RISK zur Ursachenforschung bei der AMD oder im Kontakt mit unseren vielen Außenvertretungen und der Zusammenarbeit mit Partnern. Wichtig dabei



ist auch die Präsenz und das Mitwirken in Gremiensitzungen, bei Kongressen und Tagungen mit Infoständen und Fachvorträgen.

Ideen und Wege, mit deren Hilfe PRO RETINA über Auswirkungen von Netzhauterkrankungen und Bedürfnisse Betroffener aufklärt, sind 2019 noch vielfältiger geworden: Podcast, Infokampagne auf Klassikradio, Social-Media-Aktivitäten auf Facebook, Instagram und YouTube erweitern das Angebot an Information und Kommunikation.

Die Kampagne #auf Augenhöhe war 2019 ein wichtiger Baustein unserer Arbeit. PRO RETINA hat Menschen mit und ohne Seheinschränkungen zusammengebracht, um auf Augenhöhe über das Leben und den Umgang mit Seheinschränkungen zu sprechen und um sich stark zu machen für gegenseitiges Verständnis und einen wertschätzenden Umgang miteinander.

Diese erste Kampagne in den sozialen Netzwerken soll aber erst der Anfang gewesen sein. Unser Ziel ist es, die digitalen Angebote Schritt für Schritt auszubauen. Das ist zeitgemäß und zum Teil überfällig, denn die Digitalisierung bietet Betroffenen einfache und komfortable Möglichkeiten, um Inhalte trotz Seheinschränkung eigenständig zu erschließen.

Digitalisierung zieht sich durch viele weitere Bereiche bei PRO RETINA. So kann etwa das Patientenregister selbst verwaltet oder über den Augenrat digital eine Expertise in Form einer Zweitmeinung eingeholt werden. Auch die 2020er Kampagne zur Prävention der pathologischen Myopie wird sich weiterhin zum Teil digital abspielen. Zusätzlich ist geplant, das Angebot an Webinaren auszubauen und die Präsenz in weiteren sozialen Medien zu etablieren.

Wichtig ist, dass wir auch die Personen mitnehmen, die noch wenig erprobt sind im Umgang mit digitalen Technologien und Formaten. Wir werden künftig noch stärker daran arbeiten, unsere Angebote für möglichst viele Menschen zugänglich zu machen. Um dies zu erreichen, sind wir bereits einen weiteren Schritt gegangen mit der ausschließlich digital verfügbaren Broschüre „Smartphone, Computer & Neue Medien“. Sie wurde vom Arbeitskreis Hilfsmittel dankenswerterweise initiiert und stellt eine wertvolle Ergänzung dar zur Hilfsmittelbroschüre, die 2020 neu aufgelegt wurde.



Das alles kann natürlich die persönlichen Gespräche und Treffen nicht ersetzen. Wenn aber Menschen in ihrer Mobilität eingeschränkt sind, werden digitale Angebote immer wichtiger.

Alles in allem wird sich auch 2020 bei PRO RETINA vieles um Digitalisierung drehen. Es bleibt also spannend. Gemeinsam können wir noch mehr erreichen. Angewiesen sind wir wie immer auf Ihre Rückmeldungen.

Kritik, Lob, Verbesserungsvorschläge, Fragen zu Spenden – egal, worum es geht ... nehmen Sie mit uns Kontakt auf.

Neben dem Tätigkeitsbericht, in dem alle Tätigkeiten aufgeführt werden, haben wir zum zweiten Mal einen repräsentativen Jahresbericht erstellt, den wir unter anderem für die Öffentlichkeitsarbeit nutzen. Diesen senden wir Ihnen auf Wunsch gern zu.