



PRO RETINA Deutschland e.V.

Selbsthilfevereinigung von Menschen
mit Netzhautdegenerationen

Pressemappe

PRO RETINA Deutschland e.V. auf einen Blick – Zahlen und Fakten

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

Zweck:

- Förderung der Forschung auf dem Gebiet der Netzhautdegenerationen, mit dem Ziel, diese Erkrankungen einer Therapie zugänglich zu machen
- Information und Beratung von Betroffenen und deren Angehörigen
- Aufklärung der Öffentlichkeit über Netzhautdegenerationen und deren Auswirkungen
- Einflussnahme auf staatliche und private Institutionen, gesellschaftliche Gruppen und Einzelpersonen mit dem Ziel einer wirksamen und umfassenden Unterstützung der Belange der Betroffenen und der Forschung

Seit April 2018 gibt es eine **EUTB-Beratungsstelle** der PRO RETINA für Menschen mit Behinderungen, von Behinderung bedrohte Menschen und deren Angehörige und Freunde.

Mitglieder: ca. 6.000 Menschen mit verschiedenen Netzhautdegenerationen in ca. 50 Regionalgruppen bundesweit

Vorstand: Franz Badura, Ute Palm, Karin Papp, Elke Lehning-Fricke, Jörg Michael Sachse-Schüler, **Geschäftsführung:** Markus Georg

Mitarbeiter: Der Vorstand, die Fachbereichsleiter, die Berater, die Regionalgruppenleiter und alle Aktiven arbeiten ehrenamtlich. In der Hauptgeschäftsstelle ca. 15 Mitarbeiter/innen, die meisten in Teilzeit.

Stiftung: PRO RETINA Stiftung zur Verhütung von Blindheit
<http://www.pro-retina-stiftung.de/>

Kontakt:

PRO RETINA Deutschland e. V.
Kaiserstr. 1c
53113 Bonn
Telefon (0228) 227 217 0
E-Mail: info@pro-retina.de
www.pro-retina.de

Spendenkonto:

PRO RETINA Deutschland e.V.
Sparkasse Aachen
IBAN: DE39 3905 0000 0000 0041 50
SWIFT BIC : AACSD33

Die PRO RETINA stellt sich vor

PRO RETINA Deutschland e.V., eine Selbsthilfevereinigung von Menschen mit Netzhautdegenerationen, wurde vor 40 Jahren von Betroffenen und deren Angehörigen als gemeinnütziger Verein gegründet, um sich selbst zu helfen. Heute ist die PRO RETINA eine bundesweit tätige Organisation mit rund 56 Regionalgruppen und circa 6.000 Mitgliedern.

Die PRO RETINA möchte allen Menschen, die von einer Sehverschlechterung oder Erblindung aufgrund einer Netzhautschädigung bedroht sind, helfen, durch Prävention, Therapie und gemeinsame Bewältigung ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Dazu treffen uns regelmäßig in kleineren und größeren Gruppen und ermöglichen den Austausch der Betroffenen über soziale, berufliche und private Probleme. Wir informieren, beraten und leisten praktische Hilfe für die Betroffenen und deren Angehörige. Wir haben Ansprechpartner und Berater, beraten oder entsprechende Kontakte vermitteln können, zum Beispiel:

- Den jeweiligen Krankheitsbildern: Diagnose und Therapie
- Hilfsmitteln und deren Beschaffung (optische und elektronische Hilfen, Hörhilfen), Mobilität und Kontraste, Blindenführhunde
- sozialen und wirtschaftlichen Probleme (Renten, Schwerbehindertenausweis, Blindenhilfe, Nachteilsausgleiche)
- psychologischer Beratung (Kontakte und Gespräche mit anderen Betroffenen, Adressen von medizinischen Einrichtungen)
- Ethischen Fragen im Zusammenhang mit der modernen Biomedizin

Wir verstehen uns als Interessenvertretung der Patient/innen in der Öffentlichkeit, sind auf zahlreichen Veranstaltungen vertreten, richten selbst Seminare und Tagungen aus und geben eine Vielzahl an patientenverständlichen Broschüren heraus.

Um einen Beitrag zur Entwicklung wirksamer Therapien zu leisten, engagiert sich PRO RETINA über ihre vereinseigene Stiftung in der Forschungsförderung. Mit den Forschern und Augenärzten haben wir ein Netzwerk gegenseitiger Informationen und Beratung aufgebaut. Wir regen selbst Forschungsprojekte und Therapieveruche an und tragen zur Auswertung bei.

Um die Forschung für Therapien zu verbessern, haben wir ein überregionales Patientenregister eingerichtet. Dieses soll Patienten den Zugang zu klinischen Studien erleichtern und Forschern bei der Rekrutierung von Patienten helfen.

Wir sind die Brücke zwischen Patient und Forschung: Das PRO RETINA Patientenregister



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

Dieses Register soll Patienten den Zugang zu klinischen Studien erleichtern und Forschern bei der Rekrutierung von Patienten helfen. PRO RETINA tritt dabei als Bindeglied auf. Die Entscheidung zur Teilnahme an klinischen Studien obliegt natürlich dem Patienten. Gleichzeitig soll der Rekrutierungsaufwand bei Kliniken gesenkt werden. Die Forschungsförderung mit dem Ziel, Therapien zu ermöglichen, soll damit unterstützt werden.

Die Studienausrichter wenden sich bei Rekrutierung zentral an die PRO RETINA. Diese informiert die betreffenden Patienten und diese wenden sich anschließend direkt an die Ausrichter der Studie. Die Daten des Registers sollen in Deutschland und nicht im Ausland liegen. Bislang gab es in Deutschland auf diesem Gebiet kein Patientenregister, welches unabhängig, neutral, überregional und gleichzeitig nachhaltig ist. Die sensiblen Daten werden pseudonymisiert und können nicht auf einzelne Personen zurückgeführt werden.

Dieses Patientenregister hat das Ziel, Forschung und Medizin mit den Patienten zu vernetzen. Mit der Registrierung in dem PRO RETINA-Patientenregister können die Chancen erhöht werden, an klinischen Studien zur Therapiefindung bei Netzhauterkrankungen teilzunehmen.

Gerne informieren wir Sie über unser neues Patientenregister.

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

Eine Netzhautdegeneration – Was ist das?

Als Selbsthilfevereinigung für Menschen mit Netzhauterkrankungen beschäftigen wir uns mit den Ursachen und Folgen einer Degeneration im Augenhintergrund. Erkrankungen der Netzhaut (Retina) gelten bislang als schwer oder in den meisten Fällen nicht heilbar und führen mitunter schleichend zur Erblindung.

Die meisten Sinneseindrücke nimmt der Mensch über die Augen wahr. Die nur wenige Quadratmillimeter große Netzhaut im Augenhintergrund spielt dabei eine sehr wichtige Rolle. In ihr liegen Millionen von Fotorezeptoren, die sogenannten Zapfen und Stäbchen – auch Sehzellen genannt - die uns das Sehen ermöglichen. Die ca. 120 Millionen Stäbchenzellen sind in der Peripherie der Netzhaut verortet. Sie sind unter anderem für das Sehen bei Dämmerung und Dunkelheit verantwortlich. Ihr Fehlen hat Nachtblindheit und Tunnelblick zur Folge. Die Zapfen hingegen sind im Zentrum der Retina angeordnet. Von ihnen gibt es rund sechs Millionen, die für das scharfe Sehen bei Tag und das Farbsehen verantwortlich sind. Was passiert, wenn die Netzhaut nicht mehr richtig arbeitet, womöglich durch eine angeborene genetische Veranlagung?

Die Degeneration der Netzhaut kann zum einen in der Peripherie beginnen (z. B. Retinitis pigmentosa), was Gesichtsfeldeinschränkungen und -ausfälle und einen sogenannten Tunnelblick zur Folge haben kann. Erste Symptome können Blendempfindlichkeit und Nachtblindheit sein.



Abb. 1: Vergleich Sichtfeld gesunder Mensch und RP-Patient (spätes Stadium)

Zum anderen kann die Makula, also der schärfste Punkt des zentralen Sehens, betroffen sein. Ist die Makula geschädigt, verliert man zum Beispiel die Fähigkeit zu lesen oder Gesichter zu erkennen, während das weniger scharfe Sehen in der Peripherie meistens erhalten bleibt. Häufig sind von der Makula-Degeneration ältere Menschen betroffen. Schätzungsweise leben in Deutschland rund sieben Millionen Menschen mit Frühstadien der Altersabhängigen Makula-Degeneration (AMD).

Man unterscheidet zwei Formen: Die „feuchte“ AMD, deren Verlauf man bei rechtzeitiger Diagnose durch eine Spritzenbehandlung aufhalten oder verlangsamen kann. Und die „trockene“ AMD, auch geografische Atrophie genannt, von der ca. 80% der AMD-Patienten betroffen sind und für die es noch keine Therapie gibt.



Abb. 2: Vergleich Sichtfeld gesunder Mensch und MD-Patient

Aber auch jüngere Menschen können davon betroffen sein, man spricht dann auch von einer Makula-Dystrophie. Als Dystrophie bezeichnet man eine fehlerhaft angeborne Anlage einer körperlichen Struktur, hier der Netzhaut, die früher oder später in unterschiedlichem Ausmaß zu einer Fehlfunktion und zum Absterben (Degeneration) dieser Struktur führt. Die Ursache dieser Funktionsstörungen liegt also in der Zelle selbst begründet: einer genetischen Fehlprogrammierung (Mutation).

Während die häufig verbreitete Altersabhängige Makula-Degeneration sich leicht diagnostizieren lässt, bleibt die Sehverschlechterung aufgrund einer seltenen Form der Netzhautdegeneration lange Zeit unbemerkt. Auch Augenärzte erkennen diese Veränderungen nicht immer direkt, da es sich häufig um sogenannte Seltene Erkrankungen handelt. Trotz unterschiedlicher Krankheitsbilder stehen die Betroffenen vor gleichen Herausforderungen: großer Forschungsbedarf, fehlende Medikamente und Therapien, unzureichende Informationen und eine geringe Zahl an Expertinnen und Experten. Im Fall der seltenen Netzhauterkrankungen gibt es auch noch fast keine Therapien und meist wenige Informationen über die einzelnen Erkrankungen.

Die rund 80 Beraterinnen und Berater der PRO RETINA Deutschland e. V. sowie zahlreiche Broschüren helfen, diagnosespezifisch, unabhängig und patientenverständlich aufzuklären, zu informieren und im Umgang mit der jeweiligen Erkrankung zu unterstützen. Um einen Beitrag zur Erforschung der Erkrankungen und der Entwicklung von Therapien zu leisten, regt PRO RETINA überdies Forschungsprojekte an und engagiert sich insbesondere über die PRO RETINA Stiftung zur Verhütung von Blindheit in der Forschungsförderung.

Krankheitsbilder: Atrophia gyrata, AVMD (adult vitelliforme Makuladystrophie), Bardet-Biedl-Syndrom, Chorioideremie, DMÖ (Diabetisches Makulaödem), HJMD (Hypotrichose mit juveniler Makuladystrophie), Kearns-Sayre-Syndrom, Lebersche Kongenitale Amaurose, LHON (Lebersche Hereditäre Optikus-Neuropathie), Makula-Degeneration: Altersabhängige Makula-Degeneration – AMD, Juvenile Makuladystrophien, Makuläre Teleangiectasien (Mac Tel), Morbus Best, Morbus Stargardt, Pathologische Myopie, Retinopathia centralis serosa / Chorioretinopathia centralis serosa (RCS / CSS), Refsum-Syndrom, Retinitis Pigmentosa, Usher-Syndrom, Zapfendystrophie, Zapfen-Stäbchen-Dystrophie, Zentrale areoläre Aderhautdystrophie

Sie möchten mehr zu den einzelnen Krankheitsbildern erfahren?

Besuchen Sie unseren Internetauftritt:

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

oder rufen Sie uns an (0228) 227 217 0. Wir verbinden Sie gerne mit unseren Fachberaterinnen und Fachberatern.

Mehr Infos über PRO RETINA?



www.pro-retina.de

Informieren Sie sich umfassend über die Arbeit unseres Vereins, Termine, Arbeitskreise, die Aktivitäten der Regionalgruppen, Informationen zu den einzelnen Krankheitsbildern usw.



Die Facebook-Seite der PRO RETINA

Bleiben Sie informiert über die wichtigsten Neuigkeiten zum Verein, zu Veranstaltungen, Netzhauterkrankungen und Therapiemöglichkeiten.



Der Newsletter der PRO RETINA

Mit unserem Newsletter werden Sie regelmäßig mit allen wichtigen Neuigkeiten rund um unseren Verein sowie den neuesten Erkenntnissen zu Netzhauterkrankungen aus Wissenschaft und Forschung versorgt.

Melden Sie sich an: <https://www.pro-retina.de/newsletter>



Retina aktuell: Die Vereinszeitschrift der PRO RETINA

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