

# **Newsletter Mai 2020 (Ausgabe 34)**

## **PRO RETINA Deutschland e. V., Regionalgruppe Hannover**

### **Inhaltsverzeichnis**

Vorwort.....	2
Veranstaltungshinweise/Terminkalender.....	3
Donnerstag, 07.05.20, 18:00 – 20:00 Uhr, Virtueller Technik-Gesprächskreis des BVN.....	3
Donnerstag, 04.06.20, 18:00 – 20:00 Uhr, Virtueller Technik-Gesprächskreis des BVN.....	4
Samstag, 06.06.20, 12:00 Uhr, Hannover, Treffen des Freundeskreises Selbsthilfe, danach eventuell noch eine Aktivität.....	4
Samstag, 06.06.20, 13:00 Uhr, Hannover, Stammtisch der PRO RETINA im Café Brunnenhof im Central-Hotel Kaiserhof, Ernst-August-Platz 4.....	5
Samstag, 04.07.20, 13:00 Uhr, Hannover, Stammtisch der PRO RETINA im Café Brunnenhof im Central-Hotel Kaiserhof, Ernst-August-Platz 4.....	5
Samstag, 12.09.20, 11:00 – ca. 15:30 Uhr, Hannover, Treffen der PRO RETINA-Regionalgruppen im Central-Hotel Brunnenhof, Ernst-August Platz 4.....	5
Samstag, 19.12.20, 9:55 – 18:30 Uhr, Bielefeld, sehbehindertengerechte Führung durch die Dr. Oetker-Welt.....	5
Unsere Fahrt nach Bückeburg am 08.02.20 mit einer sehbehindertengerechten Führung im Hubschraubermuseum.....	6
Corona legt fast alles lahm – Umgang und Perspektiven für unsere Treffen.....	9
Inklusiver Hochschulsport auch für Menschen mit einer Seheinschränkung – Interview mit drei Beteiligten aus ihrer Perspektive.....	11
Neue erfolgsversprechende Gentherapie bei RP.....	17
Neue Beobachtungsstudie gestartet – Hoffnung für Betroffene der trockenen AMD.....	18
Neues Medikament bei der Behandlung der feuchten AMD zugelassen.....	20
Infos und Tipps zu augenärztlichen Untersuchungen in Corona-Zeiten.....	21
Infos zu den anstehenden Wahlen in der PRO RETINA: Was und wie wird gewählt, wie kann man sich bewerben und vieles mehr .....	22

News zum Bundesteilhabegesetz für Menschen mit Behinderungen.....	24
Barrierefreie Kinofilm-Angebote für blinde und sehbehinderte Menschen.....	26
Impressum/Regionale Ansprechpartner*innen.....	27

## Vorwort

Liebe Leserinnen und Leser!

Seit dem Erscheinen des letzten Newsletters vor drei Monaten hat sich viel verändert, wovon damals wohl die Allerwenigsten etwas geahnt haben. Zu dieser Zeit gab es nur hier und da kurze Berichte darüber, dass in China ein gewisses Corona-Virus ausgebrochen sei. Diese Erkrankung und der Umgang damit hat auch hierzulande extrem viel verändert: Es wurden strenge Schutzmaßnahmen eingeführt, infolgedessen die persönliche Freiheit und die Grundrechte ziemlich beschnitten und das öffentliche Leben fast völlig heruntergefahren wurde.

Das hatte natürlich auch immer mehr Einfluss auf die Aktivitäten unserer Regionalgruppe. Im Februar gab es jedoch noch eine schöne Fahrt nach Bückeburg mit einer sehbehindertengerechten Führung durch das Hubschraubermuseum, einem Bummel durch die sehenswerte Innenstadt, einen Teil des Schlossgartens und einem Kaffeetrinken im Schloss von Fürst Alexander zu Schaumburg-Lippe. In einem Bericht erfahrt ihr nähere Details dazu.

Mitte März gab es dann noch ein Essen im kleineren Kreis (Freundeskreis Selbsthilfe), aber danach musste leider erst einmal alles Weitere verschoben werden. Ich informiere hierüber genauer in einem Artikel und gebe einen vorsichtigen Ausblick auf hoffentlich bald wieder schöne Treffen. Durch diverse Anrufe in den letzten Wochen merke ich immer wieder, dass die Treffen und der Austausch mit anderen Betroffenen für viele von Euch sehr wichtig sind. Die Selbsthilfe muss sich derzeit leider auf das Telefon und den Mail-Verkehr reduzieren. Allerdings ist es in anderen Selbsthilfevereinen nicht anders. In diesem Jahr findet am 16. Mai am Kröpcke auch kein Selbsthilfetag statt. Das Whitestock-Festival beim Blindenverband wurde für 2020 schon vorher abgesagt.

Trotz der Corona-Krise und der recht wenigen Veranstaltungen habe ich mich aber bemüht, einen für Euch interessanten und thematisch vielfältigen Newsletter zusammenzustellen. Manche/r hat derzeit wohl etwas mehr Zeit und Muße zum Lesen bzw. Hören der Infos. In einem Interview erfahrt Ihr viel über die Angebote im Hochschulsport in Hannover für gehandicapte Menschen mit einer Assistenz, die zum Teil auch für Externe zugänglich sind.

Außerdem berichte ich über die neusten Forschungsstudien bei Retinitis pigmentosa (RP) und der trockenen Form der altersbedingten Makuladegeneration (AMD). Zur Bekämpfung der Folgen der feuchten AMD

wurde kürzlich ein neues Medikament zugelassen. Auch dazu mehr in einem separaten Artikel. Da manche sich in diesen Zeiten fragen, ob sie einen augenärztlichen Termin wahrnehmen sollen oder eher nicht, gibt es diesbezüglich Tipps der PRO RETINA und des Bundesverbands der Augenärzte. Es kommt auf die Art der Untersuchung an. Letztendlich solltet Ihr aber selbst das persönliche Risiko abwägen.

Da es in diesem Jahr in der PRO RETINA Wahlen zum Vorstand und der Delegiertenversammlung gibt, erfahrt Ihr hier alles Wichtige darüber und könnt auch selbst überlegen, ob Ihr dafür kandidieren möchtet. Zudem bekommt Ihr Infos darüber, was sich ab diesem Jahr beim Bundesteilhabegesetz für (seh)behinderte Menschen Neues getan hat. Auch erfahrt Ihr, in welchen Kinos hoffentlich demnächst wieder barrierefreie Filme angeboten werden, in unserem Fall per Audiodeskription (also der akustischen Schilderung der Handlung).

Zum Schluss wünsche ich Euch von Herzen, dass Ihr vor einer Infektion verschont bleibt (zum Glück geht die Zahl der Betroffenen seit Tagen wieder zurück). Ich hoffe sehr, dass wir uns bald gesund wiedersehen können.

Christian Schulte

*Ersteller des Newsletters und Regionalgruppenleiter*

## **Veranstaltungshinweise/Terminkalender**

**Die Veranstaltungen der PRO RETINA in den nächsten Monaten stehen unter dem Vorbehalt, dass sie dann (hoffentlich) gesetzlich erlaubt sind. Alle angemeldeten werde ich darüber auf dem Laufenden halten.**

### **Donnerstag, 07.05.20, 18:00 – 20:00 Uhr, Virtueller Technik-Gesprächskreis des BVN**

Da aufgrund der aktuellen Situation bis zum 30.06.20 keine Veranstaltungen beim Blindenverband (BVN) stattfinden können, wird dieser Technik-Gesprächskreis, wie schon im April, wieder virtuell ablaufen. Diesmal geht es um das Thema „Was ist los im IOS 13?“. Auch im vergangenen Herbst hat Apple eine neue Version seines Betriebssystems für iPhones veröffentlicht. In IOS 13 gibt es viele tolle Neuerungen bei Voice-Over, die Michael Kuhlmann in diesem Technik-Gesprächskreis näher beleuchten wird. Anmelden sollte man sich hierfür bei Michael Kuhlmann. Da derzeit noch nicht feststeht, über welche

Videokonferenz-Software der Abend laufen wird und wie man sich dann dazu schaltet (auch via Telefon möglich) kann man dies bei der Anmeldung ebenfalls erfragen. Erreichbar ist er unter (05 11) 3 35 51 13 und per Mail unter [hallo-michael@gmx.de](mailto:hallo-michael@gmx.de) Auch PRO RETINA-Mitglieder dürfen gerne dabei sein.

### **Donnerstag, 04.06.20, 18:00 – 20:00 Uhr, Virtueller Technik-Gesprächskreis des BVN**

Wegen der aktuellen Situation wird auch dieser Technik-Gesprächskreis virtuell durchgeführt. Geplant ist eine Diskussionsrunde über elektronische Alltagshelfer für blinde und stark sehbehinderte Menschen. Alle, die sich angemeldet haben, sollten ein „Helferlein“ vorstellen, das sie selbst nutzen, wie zum Beispiel die Wetterstation, den Einkaufsfuchs, die sprechende Küchenwaage und vieles mehr. Anmelden und die Einwahldaten erfragen kann man sich entweder bei Heinz Linnemann unter der Nummer (05 11) 2 62 16 37 oder per Mail unter der Adresse [heinz.linnemann@iscb.de](mailto:heinz.linnemann@iscb.de) bzw. bei Michael Kuhlmann unter der Nummer (05 11) 3 35 51 13 oder per Mail an [hallo-michael@gmx.de](mailto:hallo-michael@gmx.de) Auch hier sind gerne PRO RETINA-Mitglieder erwünscht.

### **Samstag, 06.06.20, 12:00 Uhr, Hannover, Treffen des Freundeskreises Selbsthilfe, danach eventuell noch eine Aktivität**

Eigentlich war für diesen Tag eine Führung durch die Dr. Oetker-Welt in Bielefeld geplant. Am 30.04.20 bekam ich die Meldung, dass diese Besichtigung dann leider doch nicht stattfinden kann. Sie musste auf den 19.12.20 verschoben werden (siehe Termin-Info 06.06.20). Stattdessen treffen wir uns voraussichtlich gegen 12 Uhr vor dem Hauptbahnhof am Ernst-August-Denkmal. Da zu diesem Zeitpunkt wohl zumindest die Außengastronomie wieder geöffnet ist, könnten wir im Innenhof des Bavariums Mittag essen, uns dabei austauschen und Fragen zu sehbehinderten spezifischen Themen beantworten. Je nach Wetter und Interesse gibt es die Möglichkeit, nach Hannover-Kirchrode zu fahren und durch den dortigen Tierpark zu gehen (kostet keinen Eintritt). Eventuell kann dann auch die Führung durch das Museum für textile Kunst nachgeholt werden. Alle diejenigen, die mehr oder weniger regelmäßig zu meinen Gruppentreffen kommen, werde ich über alles Weitere informieren. Ihr anderen Interessierten könnt gerne zuvor Kontakt mit mir aufnehmen, per Mail unter [christian.schulte.ri@t-online.de](mailto:christian.schulte.ri@t-online.de) oder telefonisch unter (0 57 51) 7 63 04. Hoffentlich können wir uns dann mal wieder sehen.

**Samstag, 06.06.20, 13:00 Uhr, Hannover, Stammtisch der PRO RETINA im  
Café Brunnenhof im Central-Hotel Kaiserhof, Ernst-August-Platz 4**

Ein interessanter Erfahrungsaustausch für Menschen mit einer Netzhauterkrankung der etwas reiferen Generation bei einem gemeinsamen Mittagessen. Vorsichtshalber sollten sich Interessierte vorab bei Sabine Schulz, Telefon (05 11) 70 03 15 70 erkundigen, ob der Stammtisch stattfinden kann. Derzeit kann man noch nicht ganz genau sagen, ob Restaurants dann wieder geöffnet haben. Wegen der überschaubaren Teilnehmerzahl könnten aber die Abstände eingehalten werden.

**Samstag, 04.07.20, 13:00 Uhr, Hannover, Stammtisch der PRO RETINA im  
Café Brunnenhof im Central-Hotel Kaiserhof, Ernst-August-Platz 4**

Auch hier kann noch nicht ganz genau vorhergesagt werden, ob dieser interessante Erfahrungsaustausch für eher reifere Menschen mit einer Netzhauterkrankung bei einem Mittagessen stattfinden kann. Interessierte sollten sich vorab bei Sabine Schulz, Telefon (05 11) 70 03 15 70 erkundigen.

**Samstag, 12.09.20, 11:00 - ca. 15:30 Uhr, Hannover, Treffen der PRO  
RETINA-Regionalgruppen im Central-Hotel Brunnenhof, Ernst-August  
Platz 4**

Wenn dieses Treffen stattfinden darf, wird wie beim ursprünglich am 21.03.20 geplanten Regionalgruppentreffen Frau Dr. Jacobsen von der Augenklinik der Medizinischen Hochschule Hannover über diverse Netzhauterkrankungen und die aktuelle Forschung referieren und im Anschluss Fragen der Anwesenden beantworten. Nach dem gemeinsamen Mittagessen berichten wir Aktive über unsere Tätigkeiten in den vergangenen Monaten und stellen die finanzielle Situation dar. Wir hoffen, dass anschließend Frau Förster von der EUTB-Beratungsstelle für Menschen mit Seheinschränkungen über ihre Arbeit berichten wird. Abschließend wird Herr Dr. Schenk über die Erkrankung NON 24, bei der der Tag/Nacht-Rhythmus durcheinandergeraten ist, berichten und ebenfalls Fragen beantworten. Das Ende der Veranstaltung ist für 15:30 Uhr geplant. Sobald wir mehr wissen, werden wir detaillierte Einladungen mit allem Mittagsgesamtem, die zur Auswahl stehen, versenden.

**Samstag, 19.12.20, 9:55 - 18:30 Uhr, Bielefeld, sehbehindertengerechte  
Führung durch die Dr. Oetker-Welt**

Wegen der aktuellen Corona-Situation musste leider auch dieses Treffen verschoben werden. Es findet jetzt kurz vor Weihnachten statt, was aber

sicher auch ganz gut in die Zeit passt und es dort sicher wärmer und nicht so eng ist, wie auf Weihnachtsmärkten. Alle aus dem Raum Hannover treffen sich um 9:55 Uhr vor dem dortigen Hauptbahnhof. Mit dem Regionalzug fahren wir dann um 10:09 Uhr bis Bielefeld. Mit den Teilnehmenden aus dieser Gruppe treffen wir uns gegen 11:40 Uhr am Service-Point im Bahnhof und gehen dann zu einem Lokal in der Nähe zum Mittagessen. Anschließend führt uns wohl ein Ehepaar aus Herford zum Dr. Oetker-Werk. Dort startet um 13:30 Uhr eine längere sehbehindertengerechte Führung. Wir erhalten in diesem Rahmen Einblick in die Versuchsküche, gehen durch die Markenausstellung, entdecken die „Schätze“ aus dem Firmenarchiv, können einen Film über die Firmengeschichte sehen/hören, und werden zwischendurch mit Köstlichkeiten aus der Produktion und auf Wunsch auch mit Rezepten versorgt. Am Ende gibt es noch eine Pizza. Alles dauert bis 16:15 Uhr und kostet pro Person 12 Euro. Begleitpersonen müssen keinen Eintritt zahlen, sodass es bei Zweiergruppe je sechs Euro sind. Voraussichtlich sind wir gegen 16:45 Uhr wieder am Bielefelder Hauptbahnhof. Hannover erreichen wir nach einem Umstieg in Minden wohl um 18:30 Uhr. Da alle, die bisher schon bei Dr. Oetker eine Führung gemacht haben, begeistert sind, wird es sicher wieder ein tolles Erlebnis. Anmeldungen nimmt schon jetzt Christian Schulte entweder telefonisch unter der Nummer (0 57 51) 7 63 04 oder per mail unter [christian.schulte.ri@t-online.de](mailto:christian.schulte.ri@t-online.de) entgegen.

## **Unsere Fahrt nach Bückeberg am 08.02.20 mit einer sehbehindertengerechten Führung im Hubschraubermuseum**

*von Christian Schulte*

Am Morgen des 08.02.20 machten sich etliche sehbehinderte Menschen mit ihren Begleitpersonen aus westlichen und östlichen Himmelsrichtungen auf, um mit Regionalzügen nach Bückeberg im Landkreis Schaumburg zu fahren. Mein Vater und ich fuhren mit dem Auto von Rinteln in die etwa zehn Kilometer nördlich liegende Residenzstadt, um die Eintreffenden am Bahnsteig in Bückeberg in Empfang zu nehmen. Um 10:13 Uhr kamen die 13 Teilnehmenden aus der Regionalgruppe Bielefeld pünktlich an, wenige Minuten später eine Teilnehmerin aus Hannover mit der S-Bahn.

Wir beschlossen, bis zur Ankunft der restlichen Teilnehmenden aus Hannover ins Bahnhofsgebäude zu gehen. Draußen war es zwar noch etwas sonnig, allerdings wehte ein scharfer Ostwind. Schnell entwickelten sich angeregte Gespräche. Um 10:44 Uhr begrüßte ich die restlichen sechs Personen aus Hannover am Bahnsteig. Nachdem alle eine Begleitung gefunden hatten, gingen wir die lange Bahnhofstraße entlang bis zum

Hubschraubermuseum, in dem um 11 Uhr eine sehbehindertengerechte Führung beginnen sollte. Wir gingen um das aus einer großen Glasfassade bestehende Gebäude herum zum Eingang und waren pünktlich am Empfangstresen. Familie Hegeholz aus Bückeburg wartete schon auf uns.

Dann wurden wir in einen großen Raum geleitet und ließen uns auf den in vielen Reihen stehenden Stühlen nieder. Wenig später begann unser Guide Ingolf Masemann mit seinem Vortrag. Er, wie auch der später dazukommende zweite Guide Dieter Bals, waren früher auch Piloten der Heeresfliegerwaffenschule in Bückeburg-Achum. Hier werden Bundeswehr-Hubschrauberpiloten aus ganz Deutschland ausgebildet. Herr Masemann erzählte, dass es das Hubschraubermuseum schon seit 1971 gibt. Hier wurden zunächst ausrangierte Hubschrauber ausgestellt. Vor neun Jahren gab es den oben erwähnten Anbau mit der Glasfassade, in dem wir saßen.

Zudem berichtete er über die Geschichte des Hubschraubers. Die ersten wurden in Deutschland von dem Bremer Konstrukteur Henrich Fokke in den 1940er Jahren entwickelt. Sie hatten oben zwei große, sich drehende, Rotorblätter. In den USA entwickelte Igor Sikorsky ebenfalls ein Hubschraubermodell, das oben einen großen und am Rumpf einen kleinen Rotor zur Stabilisierung hatte. Dieser Hubschrauber wurde ab den späten 1930er Jahren an den Küsten der USA zur Rettung Schiffbrüchiger eingesetzt. Später dienten sie (leider) auch als Kriegsgerät, zum Beispiel im Vietnam-Krieg von 1966 – 1972.

Heutzutage setzt man Hubschrauber ebenfalls in erster Linie aus zwei Gründen ein: Entweder zur Rettung von Menschenleben bei schweren Unfällen und auch Unglücken in den Bergen, sowie zur Seenotrettungen. Leider werden sie auch für militärische Zwecke genutzt. Herr Masemann berichtete, dass die nächsten Rettungshubschrauber in Bielefeld, am Flughafen in Langenhagen und an der Medizinischen Hochschule Hannover stehen. Sie können bis maximal 300 Kilometer schnell fliegen, also langsamer als Flugzeuge und haben mit höchstens 4.000 Metern Flughöhe eine deutlich niedrigere als Flugzeuge. Der Unterschied zu diesen ist auch, dass Hubschrauber direkt dort, wo sie stehen, senkrecht aufsteigen können. Sie können auch punktgenau ohne Rollfeld landen. Wegen dieser unterschiedlichen Flugtechnik darf auch jemand, der einen sehr teuren Hubschrauberflugschein gemacht hat, kein Flugzeug fliegen. Für jedes Modell muss man übrigens eine eigene Lizenz erwerben. Die Hubschrauber sind recht kostenintensiv. Der Grund, warum auch die Flugstunden so kostspielig sind, liegt vor allem an der häufigen Wartung durch Experten, wie den sehr zeitigen Austausch von Ersatzteilen, da hier die Sicherheit groß geschrieben wird. Diese Kosten werden auf die Flugstunden umgelegt und von der Stelle, wo die Piloten dann tätig sind, übernommen.

Außerdem erklärte Herr Masemann noch, wie die Rotorblätter aussehen müssen, damit sie Auftrieb erzeugen. Das Prinzip ist das gleiche, wie bei



den Flügeln von Flugzeugen, welches Otto Liliental schon Ende des 19. Jahrhunderts erforscht hatte. Mehr dazu findet Ihr im Bericht über unsere Führung im Luftfahrtmuseum Laatzen im März 2019. Während des interessanten Vortrags konnten wir Fragen stellen.

Danach gingen wir zu einigen Tischen im Raum, auf denen einige Utensilien lagen, die etwas mit dem Thema Hubschrauber zu tun hatten. Zunächst konnten wir einen Pilotenoverall ertasten und einen recht schweren Helm aufsetzen. Die anderen Gegenstände wurden uns leider nicht im Einzelnen vorgestellt.

Jetzt ging es durch einen Gang aus Glas in das alte Gebäude mit einer großen Halle, in der sich viele ausrangierte Original-Hubschrauber befinden. Sie sind unterschiedlich groß, aus Metall mit Plexiglasscheiben und fast alle dunkelgrau. Einige von uns kletterten in einen größeren Hubschrauber und nahmen dort Platz. Später saßen ein paar von uns noch in einem kleineren Hubschrauber, in dem man den Schalthebel und die Pedale bedienen konnte. Im Raum stehen auch sowohl ein Hubschrauber aus der ehemaligen DDR, wie einer aus Russland. Ein Helikopter hatte unten Metallplatten, damit er in den Bergen bei der Rettung von verunglückten Bergsteigern nicht im hohen Schnee versinkt. Man konnte auch ein Seil anbringen, damit zum Beispiel jemand aus einer Bergschlucht geborgen und hochgezogen werden konnte. Ein anderer größerer, längerer Hubschrauber konnte 22 Personen befördern. In der Halle sah man auch einige Triebwerke. Wir konnten viel ertasten und gerade der inzwischen hinzugekommene Dieter Bals beschrieb uns alles sehr anschaulich und lebhaft. Bei beiden Guides merkte man ihre Begeisterung für Hubschrauber. Zum Abschluss konnten wir noch einige Drohnen ertasten, die an einer Decke hängen. Sie sind deutlich kleiner und leichter als Hubschrauber, unbemannt und haben in der Mitte eine Kamera. Zum Abschluss gegen 12:50 Uhr gab es von uns noch einen Applaus und von mir ein Lob für die tolle Führung.

Jetzt gingen wir in ein nahes Lokal am Marktplatz, in dem ich Tische für uns reserviert hatte. Wir konnten uns in einem Bereich an diverse Tische setzen. Zwei Teilnehmende aus Bückeburg, die nicht bei der Führung dabei waren, erwarteten uns schon. Insgesamt nahmen 28 Personen an diesem Treffen teil. Die schon vorbestellten Gerichte wurden nach einiger Zeit serviert und schmeckten recht gut.

Als wir gezahlt hatten gingen die Teilnehmenden aus Bielefeld noch alleine zum nahen Bückeburger Schloss, welches Fürst Alexander zu Schaumburg-Lippe gehört. Sie fahren dann schon eher wieder zurück. Wir anderen schlenderten durch die Fußgängerzone mit einigen schönen Gebäuden und Fachwerkhäusern bis zur Stadtkirche. Währenddessen, und dann auch auf dem Weg zum Schloss und in den Schlossgarten, erzählten Dana Hegeholz und ich etwas zu einige Gebäuden. Nachdem am späten

Vormittag Wolken aufgezogen waren, schien jetzt wieder die Sonne und es war wärmer geworden.

Im Schlossgarten stehen vor allem viele, teils alte Bäume, dazwischen ist Rasen und es befinden sich dort Tennisplätze. Rings um das Schloss ist der Schlossgraben. Über eine Brücke gelangten wir auf die „Insel“ mit einigen Gebäuden, die alle zum Schloss gehören. In einem großen Trakt ist unten die „Alte Schlossküche“, ein größeres Restaurant. Wir stillten dort unseren Durst und Hunger mit einem Getränk und teils einem Stück Torte oder Kuchen. Dabei unterhielten wir uns angeregt, nicht nur über sehbehindertenspezifische Themen.

Gegen 16:20 Uhr verabschiedeten wir uns von den Teilnehmenden aus Bückeburg und ich brachte alle aus Hannover zum Bahnhof zurück, wo sie ihre S-Bahn um 16:41 Uhr noch erreichten. Es war ein recht schöner und interessanter Tag und ich war froh, dass alle Züge planmäßig fuhren, sodass es vom Ablauf recht gut klappte. Auch den Teilnehmenden hat es gefallen.

## **Corona legt fast alles lahm – Umgang und Perspektiven für unsere Treffen**

*von Christian Schulte*

In den letzten zwei Monaten ist etwas passiert, von dem sicher vor einem Jahr die wenigstens von uns gedacht hätten, dass es einmal Realität wird. Der Covid-19-Virus (Corona) hat sich in erster Linie durch Urlaubsrückkehrer/innen aus Risikogebieten auch hierzulande immer mehr verbreitet. Dies hatte zur Folge, dass zur Eindämmung von der Bundesregierung und den Landesregierungen immer mehr Maßnahmen beschlossen wurden, die die persönliche Freiheit immer weiter eingeschränkt haben.

Diese fortlaufenden Kontaktbeschränkungen hatten natürlich auch Einfluss auf die von uns bzw. mir geplanten Treffen unserer Regionalgruppe. Am 14.03.20 wollten wir zunächst essen gehen und dann eine Führung durch das Museum für textile Kunst in Hannover-Kirchrode machen. Mit Julia Jander und Manfred Bressel war ich Ende Februar schon einmal dort. Das Museum befindet sich in einem ehemaligen Bunker, ist innen aber sehr schön eingerichtet. Mit der Besitzerin Frau Knoop und der Führerin Frau Karadas besprachen wir, wie die Besichtigung möglichst sehbehindertengerecht gestaltet werden kann.

In den Räumen gibt es Kleidungsstücke aus vielen Ländern und Erdteilen, die in einem Fall sogar schon im „Weißen Haus“ in den USA getragen wurden, wie auch historische Kleidung, zum Beispiel die Schaumburger Tracht. Wir vereinbarten, dass zu vielen Kleidungsstücken die dazugehörenden Geschichten erzählt und die Stoffe zum Ertasten gereicht werden. Im Anschluss an diese sicher interessante Führung besteht noch die Möglichkeit, im Foyer aus Glas Kaffee oder Tee zu trinken und selbstgebackenen Kuchen zu essen. Die Damen waren sehr nett und wir freuten uns schon auf diese tolle Führung. Zwei Tage zuvor bekam ich noch eine Buchungsbestätigung, am Folgetag schrieb mir Frau Koop, dass sie die Führung doch aus gesundheitlichen Gründen absagen muss. Sie soll aber auf jeden Fall bald nachgeholt werden.

Da ich für die Gruppe schon für den 14.03.20 im „Bavarium“ Tische reserviert hatte, beschlossen wir, dass wir uns um 12 Uhr vor dem Hauptbahnhof treffen und gemeinsam zum Lokal gehen. Das Wetter war gut und in der Fußgängerzone nicht ganz so viel los. Wir waren zehn Personen und konnten uns auch im Restaurant gut unterhalten, da es nicht ganz so voll und laut war wie sonst. Ein wirklich tolles Treffen, nur wussten wir am Ende nicht, wann wir uns wiedersehen werden. Vorab hatte ich geschrieben, dass nur Leute teilnehmen sollen, die wirklich gesund sind. So hat sich hier auf spätere Nachfragen hin nachweislich niemand mit Corona infiziert.

Schon zu dieser Zeit wurden die Besucherzahlen für Veranstaltungen immer weiter reduziert, sodass wir vom Leitungsteam schweren Herzens beschlossen, das Regionalgruppentreffen am 21. März abzusagen. Am Abend dieses Tages mussten sämtlich Lokale und Hotels ihrer Betrieb einstellen. Hoffen wir mal, dass sie bald zumindest unter Auflagen wieder öffnen dürfen, damit nicht zu viele Betriebe in der Gastronomie pleite gehen und die Beschäftigten ihren Job verlieren.

Es ist geplant, dass das Regionalgruppentreffen am Samstag, dem 12.09.20 im Central-Hotel Kaiserhof in Hannover nachgeholt wird (siehe Termin-Info bei den Veranstaltungen). Es werden voraussichtlich die Referentinnen und Referenten dabei sein, die schon im März ihren sicher interessanten Vortrag gehalten hätten. Hierzu werden wir rechtzeitig eine Einladung mit der Tagesordnung und den Gerichten versenden, die für das Mittagessen zur Auswahl stehen. Wir haben zwei nebeneinanderliegende Säle gemietet. Wenn man die Trennwand entfernt, sitzen wir nicht so eng beieinander. Die Teilnahme ist auch für Nicht-Mitglieder der PRO RETINA kostenlos.

Am 04.04.20 sollte es eine kostenlose Führung durch das NDR-Funkhaus am Maschsee in Hannover geben. Die Führungen dort wurden aber schon einige Wochen zuvor abgesagt, werden aber sicher Richtung Herbst

nachgeholt. Hierüber werde ich rechtzeitig informieren. Es wird sicher interessant und vermutlich werden die 25 zur Verfügung stehenden Plätze dann bald wieder vergeben sein.

Auch die Fortbildung für künftige Natur-Erlebnisführer/innen, die diese Aktivitäten dann auch für uns Menschen mit einer Seheinschränkung anbieten, und die am 16. April stattfinden sollte, musste leider abgesagt werden. Wie mir Sieglinde Fink, die diese Schulung durchführt, schrieb, soll sie im Herbst nachgeholt werden. Ich suchte in der letzten Ausgabe dieses Newsletters dafür blinde und sehbehinderte Probanden, die ich auch fast alle schon gefunden hatte. Sobald der neue Termin feststeht (wohl rechtzeitig zum nächsten Newsletter) werde ich ihn bekanntgeben und Ihr könnt schauen, ob Ihr dann als Proband oder Probandin mitmachen möchtet, damit diese tollen Angebote bald noch häufiger angeboten werden können.

Wie es derzeit aussieht, kann die sehbehindertengerechte Führung durch das Dr. Oetker-Werk in Bielefeld am 6. Juni wohl durchgeführt werden. Es sind schon fast alle 25 Plätze vergeben. Sollte es hier doch noch zu einer Absage kommen, werde ich darüber informieren. Ansonsten werde ich allen Angemeldeten rechtzeitig die Mittagsgerichte mailen, unter denen man vorab auswählen kann. Von dem Lokal in Bahnhofsnähe führt uns ein Ehepaar aus Herford dann zum Dr. Oetker-Werk und nachher wieder zum Hauptbahnhof zurück. Auch dies soll laut derjenigen, die schon dort waren, sehr schön, lecker und informativ sein.

Ich hoffe sehr, dass es bald wieder regelmäßige Treffen gibt, da sie immer sehr schön waren und ich Euch auch vermisse. Man kann zwar telefonieren und E-Mails verschicken, aber das ist sicher kein wirklicher Ersatz für diese Treffen, bei denen man sich auch immer sehr gut mit anderen Betroffenen austauschen konnte. Wie ich hier und da schon gehört habe, sehen es wohl viele von Euch ähnlich.

Es mag ja sein, dass man, wenn man fast immer zu Hause sitzt, nicht so leicht mit dem Virus infiziert wird, aber für den Körper und die Seele ist es auf Dauer sicher nicht gut. Dies sollte meiner Ansicht nach bei künftigen Verlängerungen von massiven Einschränkungen auch bedacht werden. Denn Einsamkeit und ständige Angst machen auch krank und führen nicht selten zu Depressionen und Angststörungen. Falls jemand von Euch hier Probleme hat, kann er/sie sich gerne an mich wenden. Vielleicht kann ich schon etwas helfen und ich gebe Euch eine Kontaktadresse für psychologische Beratungen in der PRO RETINA (natürlich kostenlos).

Gut ist es sicher, wenn man sich trotzdem alleine oder zu zweit in der Natur bewegt und ausreichend Obst und Gemüse isst, sodass die Abwehrkräfte gestärkt werden. Angst und das ständige Beschäftigen mit dem Thema Corona schwächen sie dagegen. Vielleicht findet Ihr ein

Hobby, das Ihr trotz Eurer Seheinschränkung noch ausüben könnt und das Euch etwas ablenkt? Ich hoffe, dass Ihr gesund bleibt und wir uns bald wiedertreffen können.

## **Inklusiver Hochschulsport auch für Menschen mit einer Seheinschränkung – Interview mit drei Beteiligten aus ihrer Perspektive**

*von Christian Schulte*

Schon seit einigen Jahren gibt es in Hannover für blinde und sehbehinderte Menschen, aber auch Personen mit anderen Handicaps die Möglichkeit, mit einer Assistenz diverse Sportarten auszuüben.

Das Zentrum für Hochschulsport (ZfH) ist eine zentrale Einrichtung der Leibniz-Universität Hannover und ist verantwortlich für das gesamte Hochschulsportangebot. Daran können über 45.000 Studierende, aber auch die 14.000 Mitarbeiter\*innen der Uni und der hannoverschen Kooperationshochschulen teilnehmen.

Um auch gehandicapten Menschen diese Sportangebote zugänglich zu machen, wurde das sogenannte Buddy-Projekt ins Leben gerufen. Wenn genügend Plätze frei sind, dürfen auch externe Personen mit einem Handicap daran teilnehmen. Näheres dazu im untenstehenden Interview.

Auf dieses Angebot wurde ich durch Nancy Ebeling, die mittlerweile erblindet ist, und schon seit einigen Jahren an den Treffen unserer jüngeren Sehbehindertengruppe teilnimmt. Sie ist in der Fakultät der Hochschule Hannover als Verwaltungsmitarbeiterin tätig und nimmt auch an Sportkursen im Rahmen des Buddy-Projekts teil. Ihre gut sehende Assistentin ist dabei Katharina Geldner, die an der medizinischen Hochschule Hannover Medizin studiert.

Sowohl Nancy, als auch Katharina, schildern in dem nachfolgenden Interview, wie dies alles in der Praxis aussieht. Zusätzliche Infos dazu gibt es von Kevin Kitsch, der als Mitarbeiter im Zentrum für Hochschulsport für den Bereich Inklusion zuständig ist. Dazu gehört auch das Buddy-Projekt. Mehr zu seiner Tätigkeit und den Angeboten (auch für externe blinde und sehbehinderte Menschen) und die Stelle, an die Ihr Euch bei Interesse wenden solltet, erfahrt Ihr ebenfalls jetzt im Interview.

**Kevin, was sind Deine Aufgaben als Projektmitarbeiter im Zentrum für Hochschulsport im Bereich Inklusion?**

**Kevin:** Zum einen bin ich für die Organisation verschiedener inklusiver Sportangebote im Hochschulsport verantwortlich. Dazu gehört beispielsweise die Such nach fähigen Übungsleitenden oder nach einer geeigneten Sportstätte. Außerdem ermöglichen wir beim Buddy-Projekt Menschen, die ohne Unterstützung keinen Sport treiben können, eine selbstbestimmte Teilnahme am allgemeinen Hochschulsportprogramm, in dem Sportpartner\*innen vermittelt werden, um im Tandem an den Kursen teilzunehmen. Ein weiteres großes Projekt ist auch, die Übungsleitenden im Hochschulsport so weiterzubilden, dass sie sich darauf vorbereitet fühlen, wenn eine Person mit Behinderung an dem Sport teilnimmt. Wir wollen auf diese Weise Berührungsängste abbauen und allen Teilnehmenden eine Betreuung in den Kursen gewährleisten.

### **Wie lange gibt es diese Angebote schon und wer oder was hat damals den Impuls dazu gegeben?**

**Kevin:** Die Idee zum Buddy-Projekt kam durch die Anfrage verschiedener Studierender mit Handicap nach einem passenden Sportprogramm. Im Speziellen wollte eine blinde Studentin am Angebot des Lauftreffs des ZfH teilnehmen. Eine Teilnahme an der gewünschten Sportart konnte hierbei nur durch das außergewöhnliche Engagement eines Sportstudenten ermöglicht werden, der als sogenannter „Buddy“ agierte. Durch viel Kommunikation und mit einem Seil als Hilfsmittel konnte die Studentin – wie alle anderen Sportlerinnen und Sportler – mitlaufen und am Kurs teilnehmen. Im Sommersemester 2017 konnte das ZfH mit der Projektidee „All inklusiv – das Buddy-Projekt für einen inklusiven SportCAMPUS“ eine Förderung weiterer Angebote im Rahmen der Initiative „Bewegt studieren – Studieren bewegt!“ der Techniker-Krankenkasse erwirken. Seit Juni 2018 besetze ich nun die Projektstelle Inklusion im Hochschulsport, welche sozusagen aus der Projektidee heraus geschaffen wurde.

### **Wie viele Menschen mit einem Handicap nehmen derzeit an diesen inklusiven Angeboten teil? Wie viele davon sind blind oder sehbehindert?**

**Kevin:** Im Sportkurs „Sport inklusive“, an dem auch Nancy teilnimmt, schwankt die Zahl der Teilnehmenden zwischen sechs und zehn Personen. Beim Buddy-Projekt besuchen mittlerweile zehn Tandems verschiedener Sportkurse des allgemeinen Sportprogramms. Die genaue Anzahl der Teilnehmenden mit einem handicap lässt sich allerdings nur schwierig genau erfassen, da sich niemand beim ZfH damit ausweisen muss oder viele Handicaps auf den ersten Blick überhaupt nicht sichtbar sind. Wir rechnen damit, dass viele Menschen mit Handicap ohne unser Wissen an den Kursen teilnehmen. Das dies so bleibt, ist unser ausdrücklicher Wunsch, da es zeigt, dass der Hochschulsport für alle Studierenden und

Beschäftigten zugänglich ist. Wer Unterstützung bei der Teilnahme benötigt, der soll sie auch bekommen.

**In erster Linie richtet sich dieses Angebot an gehandicapte Studierende und Mitarbeiter\*innen der Leibnitz-Uni oder der Hochschulen. Bei welchen Sportarten dürfen auch externe behinderte Menschen teilnehmen?**

**Kevin:** Das Angebot ist aufgeteilt in Basisangebot und Zusatzangebot. Das Basisangebot ist Studierenden und Beschäftigten vorbehalten, am Zusatzangebot können, wenn noch genügend Plätze frei sind, auch Externe und Gäste teilnehmen. Dazu gehören ziemlich viele Kurse, die aber einzeln gebucht werden müssen. Auch die FitCard können Externe erwerben und so verschiedene Gruppenfitnesskurse besuchen. Wer Lust zu Klettern hat, kann bei uns im KletterCAMPUS über sich hinauswachsen.

**An welchen Sportstätten werden die angebotenen Sportarten betrieben?**

**Kevin:** Hauptsächlich finden die Sportkurse auf dem zentral gelegenen SportCAMPUS statt.

**Nancy, an welchem Sportkurs nimmst Du derzeit teil? Könntest Du als erblindete Person diesen Sport auch ohne Hilfe bzw. Assistent/in ausüben?**

**Nancy:** Derzeit bin ich beim SDX-Funktionstraining meistens aktiv. Oder noch regelmäßiger beim Inklusionssport am Montag. Montags begleitet mich derzeit nicht Katharina, da es einfach nicht passt. Dafür hatte mir Kevin einen anderen Partner vermittelt. Macht aber nix. Anfangs waren Katharina und ich auch beim „Rücken-Fit“, was sehr yogalastig ist und auch schon zwischendurch einmal beim Pilatis. Da kann ich die bisherigen Aussagen nur bestätigen, dass man auf sehr viel Kommunikation angewiesen ist, ohne die sonst der Sport sonst kaum möglich wäre.

**Gab es vorab ein Beratungsgespräch, in dem geklärt wurde, welche Sportarten Dir liegen und wie Du sie mit einer entsprechenden Hilfestellung ausüben kannst?**

**Nancy:** Da hatte Kevin mit mir mehrmals telefoniert und nach und nach die aufkommenden Fragen besprochen, um Möglichkeiten und Lösungen zu finden. Außerdem gab ich ihm den Tipp meines Orthopäden, dass es für mich ratsam wäre, wenn ich Funktionstraining bekäme, um bestimmte Trainingseffekte zu haben und zurerzielen.

**Wurde Dir Katharina gleich als Deine Unterstützerin vermittelt, oder musstest Du erst schauen, wer auch menschlich zu Dir passt?**

**Nancy:** So wie ich Kevin verstanden habe, hatte er aufgrund unserer Telefonate schon eine dunkle Ahnung, wer zu mir passen könnte. Ich hatte natürlich auch für den Anfang auf ein „Weibchen“ bestanden, da ich mich ja vor Ort ganz und gar nicht auskannte. Aber wir mussten uns auch noch etwas „beschnüffeln“, ob es wirklich passt. Aber Kevin hatte ein ganz gutes Händchen bewiesen. Auch wenn ich Katharina auf meine Einschränkungen hinweisen musste. Auch bei damit bei meinem neuen Partner kein Problem.

**Katharina, was war Deine Motivation, an diesem Buddy-Projekt teilzunehmen? Hast Du dich dort selbst gemeldet oder wurdest Du angesprochen?**

**Katharina:** Meine Motivation, Teil des Buddy-Projekts zu werden, begründet sich in erster Linie darin, dass Sport für mich schon immer eine persönliche Ressource gestellt hat, die ich gerne mit anderen teile. Sport verbindet. Sport lässt einen aktiv werden. Sport bezieht alle Teilnehmer mit ein. Sport schafft ein Gemeinschaftsgefühl. Sport gibt einem das Gefühl, etwas leisten zu können und schafft Erfolgserlebnisse. All diese positiven Aspekte werden im Buddy-Projekt vereint und für jeden auf seine ganz persönliche Art und Weise erfahrbar. Außerdem bin ich auf das Projekt über die Hochschulsportseite aufmerksam geworden und habe mich daraufhin an Kevin gewendet.

**Hattest Du zuvor schon näheren Kontakt zu blinden Menschen? Wurdest du gezielt auf diese Aufgabe vorbereitet?**

**Katharina:** Mein Kontakt zu blinden Menschen beschränkte sich zuvor auf meine Erfahrung in Pflegepraktika und Rettungsdienst, sodass der intensive persönliche Kontakt zu Nancy eine völlig neue Erfahrung für mich war. Unser Kennenlernen wurde jederzeit von Kevin unterstützt. Zudem bietet das Buddy-Projekt mittlerweile immer wieder Kennenlern-Workshops für Interessenten an, die einen in bestimmten Bereichen für die Buddy-Aktivität sensibilisieren und vorbereiten, sowie einen Raum zum Austausch von Ängsten und Unsicherheiten bieten.

**Denkst Du, dass Dir der Sport mit Nancy auch persönlich etwas bringt, indem Du dich zum Beispiel besser in blinde Personen hineinversetzen kannst?**

**Katharina:** Oh ja und wie! Ich bin durch das Training mit Nancy viel sensibler für die Bedürfnisse einer blinden Person geworden. Mittlerweile fallen mir häufig Barrieren in unterschiedlichen Bereichen meines Alltags auf, für die ich zuvor vollkommen blind war.

**Wie oft macht Ihr zusammen Sport?**



**Katharina:** Einmal pro Woche, in letzter Zeit durch mein Studium bedingt leider seltener.

### **Katharina, wie sieht Deine Assistenz bei Nancy konkret aus?**

**Katharina:** Nancy bezeichnet mich gerne als ihren blinden „Wauwau“ in Ausbildung. So ist in erster Linie sofort zu erkennen, dass ich sie natürlich bei der räumlichen Orientierung unterstütze. Des Weiteren fungiere ich als eine Art Kommentator und Übersetzer. Übungen, die unser Trainer nur wenig kommentiert und primär über eine Demonstration vermittelt, versuche ich für Nancy in Worte zu fassen und sie des Weiteren durch taktile Reize zu unterstützen den Bewegungsablauf korrekt auszuführen. Nach dem Sport finden wir gemeinsam den Weg in die Umkleiden und danach zur U-Bahn.

### **Nancy, wirst Du vorher irgendwo von Katharina abgeholt oder gehst Du alleine zur Sportstätte?**

**Nancy:** Ganz am Anfang hatte mich Katharina sogar von zu Hause abgeholt und wir fuhren dann gemeinsam dorthin. Mittlerweile treffen wir uns immer an der Uni-Haltestelle und laufen gemeinsam zum Sport. Mein Kopf bekommt den Weg einfach nicht richtig zusammen.

### **Denkt Ihr, dass blinde oder stark sehbehinderte Menschen mit einer entsprechenden Assistenz alle Sportarten ausüben können?**

**Katharina:** Ich bin mir sicher, dass es für blinde Menschen in jeder Sportart einen ganz persönlichen Weg gibt, diese zu betreiben. Das beste Beispiel ist Nancy, die sich von mir gesichert beim Seilklettern in waghalsige Höhen begeben hat.

**Nancy:** Na, na, Katharina. Beim Klettern hatte mich unsere Leonie gesichert. Die Ausrüstung hatte aber tatsächlich Katharina. Sie stand aber nicht bei mir, als ich hochgeklettert bin. Wenn ich runtergerauscht wäre, wäre sie wie ein Flummy nach oben gegangen. Also wurde für diese Geschichte von Fall zu Fall der Partner getauscht, um alles körper- und gewichtsgerecht zu verteilen.

### **Geht dieser Kurs mit demselben Buddy jeweils ein Semester lang?**

**Nancy:** Das wird versucht, aber hin und wieder kommen doch wieder Termine dazwischen. Es wird sich aber bemüht, es dennoch zu gewährleisten. Dadurch hatte man mit der Zeit nicht nur eine Option, um den Sporttermin wahrzunehmen.

### **Wie viel kostet ein entsprechender Kurs?**

**Nancy:** Ich als Mitarbeiterin mit Fitcard Gold zahle derzeit 14 Euro im Monat.

**Kevin, sollten sich interessierte, externe sehbehinderte Menschen direkt an Dich wenden oder gibt es eine andere Kontaktperson:**

**Kevin:** Sehbehinderte Menschen, die gerne beim ZfH Sport treiben möchten, können sich gerne an mich wenden. Falls Studierende oder Beschäftigte Fragen zum Studium oder zum Arbeiten an der Leibniz-Universität Hannover haben, wären die Beauftragte für „Studieren mit Handicap“, bzw. die Vertrauensperson der Schwerbehinderten.

**Können sich auch Personen anmelden, die einige Sportarten noch nicht ausprobiert haben, und die erst einmal schauen möchten, was ihnen liegt? Gibt es hier eventuell „Schnupperkurse“?**

**Kevin:** Schnupperkurse an sich gibt es bei uns nicht, allerdings veranstalten wir zu Beginn des Wintersemesters den „Offenen SportCAMPUS“, bei dem Interessierte verschiedene Angebote einmal kostenlos ausprobieren können.

**Nancy:** ... und das sollte auch ausprobiert werden. Wer weiß, auch welche Möglichkeiten man dadurch noch entdeckt und die einem vielleicht sogar Spaß machen.

## Neue erfolgsversprechende Gentherapie bei RP

*von Christian Schulte*

Seit dem letzten Jahr können Betroffene der Netzhauterkrankung Retinitis pigmentosa (RP), deren Sehverlust auf einen Defekt des RPE65-Gen zurückzuführen ist, auf den Erhalt ihrer Sehkraft und sogar eine Verbesserung hoffen. Wenn Ihr nichtgenau wissen solltet, ob Eure RP darauf zurückzuführen ist, könntet Ihr eine humangenetische Untersuchung zum Beispiel an der Augenklinik der Medizinischen Hochschule Hannover machen lassen. Nähere Details hierzu findet Ihr im vorletzten Newsletter oder in der PRO RETINA-Broschüre „5 Schritte zur Humangenetischen Untersuchung“, die ich auf Nachfrage an Euch weitergeben kann.

Die erste hierzulande zugelassene Gentherapie zu dieser seltenen Netzhautdystrophie findet in vier Zentren, also Universitäts-Augenkliniken, in Bonn, Gießen, München und Tübingen statt. Die 23-Jährige Jana D. hat

diesen Eingriff in Bonn durchführen lassen. Sie hatte schon im Kindesalter Sehprobleme. Vor allem im Dunkeln konnte sie schlecht sehen. Später verengte sich das Gesichtsfeld immer mehr. Viele andere Betroffene sehen infolge des schleichenden Verlaufs nur noch in der Mitte des Gesichtsfeldes etwas, mitunter mehr oder weniger verschwommen. Im Extremfall kann diese Erkrankung zur Blindheit führen, was aber hoffentlich aufgrund dieser neuen Gentherapie nicht mehr passiert. Das Gen RPE65 ist übrigens für die Regeneration des Sehpigments äußerst wichtig. Wenn es defekt ist, werden die Lichtreize nicht mehr zu einem Seheindruck verarbeitet, was nach und nach zu den oben geschilderten Seheinschränkungen führt.

Jana D. war die erste Patientin in Nordrhein-Westfalen, bei der diese Methode erfolgreich durchgeführt wurde. Hierbei wurde eine korrekte Variante des RPE65-Gens in die Netzhaut der jungen Frau transplantiert, um so den weiteren Verlust der Sehkraft zu stoppen. Dazu müssen, wie bei Jana D. aber ausreichend lebensfähige Netzhautzellen vorhanden sein, das heißt aber leider auch, dass diese Gentherapie nicht mehr bei einer völlig erblindeten Person durchgeführt werden kann. Derzeit geht man davon aus, dass Fotorezeptoren, deren Funktion wiederhergestellt werden konnten, künftig nicht wieder degenerieren, es also auch künftig zu keiner weiteren Sehverschlechterung kommt.

Die Gentherapie wird in den oben genannten spezialisierten Zentren durchgeführt, da sie dort die nötigen Erfahrungen mit dem chirurgischen Verfahren und die entsprechende Ausstattung haben. Das Bonner Universitätsklinikum hat sie in Vollnarkose bei Jana D. durchgeführt. Der Wirkstoff Voretigen Neparvovec applizierte man unter die Netzhaut ihres rechten Auges. Um dorthin zu kommen, hat der Operateur den Glaskörper (eine gelartige Substanz) entfernt. Mit einer hauchdünnen Injektionskanüle wurde dann das in einem Trägermaterial gelöste Gentherapeutikum unter die Netzhaut gespritzt. Der gesamte Eingriff erfolgte mit einem stereoskopischen Operationsmikroskop. Die anschließend angebrachte Lufttamponade stabilisiert das Auge dann für ein paar Tage, bis die Luft von körpereigener Flüssigkeit ersetzt wird.

„Wir wollen mit der Gentherapie eine Erblindung unserer jungen Patientin verhindern und ihre Lebensqualität steigern“ sagt Dr. Philipp Herrmann, der Oberarzt der Bonner Universitäts-Augenklinik. In der Zulassungsstudie hat sich das Sehvermögen der Patientinnen und Patienten in einem Zeitraum von zwei bis sechs Monaten nach dem Eingriff verbessert. Wir allem bei schlechten Sichtverhältnissen können sie sich besser orientieren und sind somit mobiler. „Wie lange der Effekt der Therapie anhält, müssen wir abwarten. Doch konnte er zum Teil auch noch nach fünf Jahren nachgewiesen werden“, stellt Dr. Herrmann fest.

Kurz nach der Operation sah Jana D. wegen der Lufttamponade zwar noch etwas verschwommen, aber sie ist trotzdem sehr zuversichtlich. Ich denke, dass dieses neue Verfahren durchaus Grund zur Hoffnung bietet. Vielleicht gibt es auch bei anderen Netzhauterkrankungen bald die geeignete Gentherapie.

## **Neue Beobachtungsstudie gestartet – Hoffnung für Betroffene der trockenen AMD**

*von Christian Schulte*

Ende 2018 suchte auch die PRO RETINA Teilnehmende mit der trockenen Form der AMD (altersbedingte Makula-Degeneration) für eine neue Beobachtungsstudie. Diese Suche ist inzwischen erfolgreich beendet worden. Es konnten mehr als 700 Probanden gefunden werden. 580 Studienteilnehmende haben die intermediäre AMD, 120 Personen sind ältere Menschen ohne AMD und der Rest leidet unter der AMD im frühen oder späteren Stadium.

Diese Beobachtungsstudie nennt sich MACUSTAR und ist ein europäisches Projekt. Es nehmen 20 Studienzentren in sieben Ländern in Europa daran teil. Hierzulande sind es die Uni-Augenkliniken in Bonn, Freiburg, Köln, München, Münster, Tübingen und Ulm. Die Bonner Augenklinik koordiniert bei dieser Studie mit einigen anderen europäischen Partnern. Zudem sind viele weitere internationale Partner und Aufsichtsbehörden an diesem Projekt beteiligt oder koordinieren, um zu gewährleisten, dass diese Studie den Anforderungen entspricht.

Bei dieser klinischen Studie sollen Methoden und Endpunkte für die klinische Prüfung von Therapieansätzen bei der AMD entwickelt werden. Gerade um das Voranschreiten dieser Augenkrankheit zu verhindern, also zur Prävention von Spätschäden mit ganz geringer Sehfähigkeit müssen neue Therapien entwickelt werden. „Um die Wirksamkeit solcher neuen Therapien in klinischen Studien nachzuweisen, bedarf es dafür geeigneter diagnostischer Tests und Methoden. In der MACUSTAR-Studie, einem einmaligen Verbandsprojekt, werden diese Methoden entwickelt, die in zukünftigen Therapiestudien Anwendung spielen sollen“, sagt Professor Frank Holz, der Direktor an der Universitäts-Augenklinik in Bonn und der Projektleitung.

Das Ziel dieser MACUSTAR-Studie ist es, einen methodischen Werkzeugkasten zur Entwicklung und Überprüfung künftiger AMD-

Therapien zur Verfügung zu stellen. Somit werden durch diese Studie die Türen für eine schnellere Medikamentenentwicklung geöffnet. Wie es aussieht, stellt MACUSTAR in naher Zukunft die Grundlage für richtungsweisende Therapien für AMD-Betroffene zur Verfügung. Außerdem werden die Risikofaktoren und die Krankheitsprogression mit Hilfe einer Reihe von Untersuchungen zur Funktion, Struktur und Patientenwahrnehmung ermittelt und erfasst.

Als Teil dieses MACUSTAR-Projekts wird eine klinische Beobachtungsstudie mit über 650 AMD-Patientinnen und Patienten über einen Zeitraum von bis zu drei Jahren durchgeführt. In diesem Rahmen finden innovative Tests zur Funktionseinschränkung der AMD Anwendung, darunter der dunkel-adaptierten Mikroperimetrie, der multimedialen Bildgebung und eines extra dafür entwickelten Fragebogens für Betroffene. Die Bilddaten werden im Anschluss von einem zentralen Reading-Center (GRADA in Bonn) bewertet.

Weiter Information zu diesem Projekt sind auf der Internet-Seite [www.macustar.de](http://www.macustar.de) zu finden. Ich denke, dass diese Entwicklung gerade denjenigen AMD-Betroffenen Hoffnung macht, deren Erkrankung noch nicht sehr weit fortgeschritten ist und so hoffentlich bald zumindest gestoppt werden kann. Optimal wäre es natürlich, wenn bald durch eine Stammzellentherapie bald alle Netzhauterkrankungen geheilt werden könnten, indem die zerstörten Bereiche der Netzhaut durch Stammzellen ersetzt werden können, die dann deren Funktion übernehmen (also quasi als Ersatzteile).

## **Neues Medikament bei der Behandlung der feuchten AMD zugelassen**

*von Christian Schulte*

Schon in den letzten Jahren konnte man die feuchte Form der AMD recht gut mit einer regelmäßigen Spritzentherapie behandeln. Bisher wurden die Medikamente Lucentis und Eylea in den Glaskörper der Netzhaut injiziert. Nun hat die Europäische Arzneimittelzulassungsbehörde einem weiteren Mittel die Zulassung erteilt. Es nennt sich Beovu und hat den Wirkstoff Brolucizumab.

Viele Experten haben die Hoffnung, dass sich hiermit die Behandlung der feuchten AMD vereinfachen lässt. Bei diesem Medikament handelt es sich, wie bei den beiden oben erwähnten, um einen sogenannten VEGF-Antikörper. VEGF ist übrigens die Abkürzung der englischen Bezeichnung vascular endothelial growth factor. Er ist für die Bildung von neuen Gefäßen

im Auge verantwortlich. Der Wirkstoff des neuen Medikaments bindet sie an diesen Faktor an. Er reduziert dort die Neubildung von Netzhautgefäßen und damit die Flüssigkeitsansammlung unter der Netzhaut.

Wie Ihr schon aus früheren Artikeln über die feuchte AMD wisst, wuchern hier neue, unnormale Blutgefäße aus der Aderhaut zunächst unter, und dann in die Netzhaut hinein. Aus diesen neuen und meist undichten Gefäßen tritt Flüssigkeit aus. Dies führt zu einer Schwellung der Netzhaut. Dadurch lässt die Sehkraft oft in recht kurzer Zeit stark nach und Betroffene sehen gerade Linien plötzlich krumm. In diesem Fall soll man sofort den Augenarzt/die Augenärztin kontaktieren.

Die Hoffnung, die viele Experten und Betroffene in das neue Medikament Beovu setzen, beschreibt Dr. Claus Gehrig, der in der PRO RETINA den Fachbereich „Diagnose und Therapie“ leitet in folgenden Worten: „Die Behandlung einer feuchten AMD ist für ältere Betroffene oder auch Hochbetagte bisher oftmals mit viel Aufwand verbunden. Kurze Injektionsintervalle und zusätzlich regelmäßig erforderliche Kontrolluntersuchungen stellen für die zumeist mobilitätseingeschränkten Menschen und ihre Angehörigen große Herausforderungen dar. Beovu kann nach Angaben des Herstellers in längeren Behandlungsintervallen verabreicht werden. Die Behandlungshäufigkeit würde dadurch gesenkt und damit auch die Behandlungslast.“

Die Zulassung von Beovu basiert auf zwei klinischen Studien. Diese haben gezeigt, dass der Wirkstoff dieses Medikaments gegenüber den beiden bisherigen Mitteln nicht unterlegen war. Die Sehkraft hat sich mit Beovu im ersten Behandlungsjahr verbessert. Diesen Effekt konnte man bis zur 96. Behandlungswoche nachweisen.

Inzwischen wurden die Augenarztpraxen mit diesem neuen Medikament versorgt, das heißt: Es ist auf dem Markt und kann eingesetzt werden. Bei der Behandlung erfolgen zunächst drei Injektionen im Abstand von vier Wochen. Danach sollen je nach Behandlungsverlauf nach acht bis zwölf Wochen drei weitere Spritzen gegeben werden. Wie ich gehört habe, sind sie schmerzfrei. Die PRO RETINA rät interessierten Betroffenen, diesbezüglich Kontakt mit ihrem Augenarzt/ihrer Augenärztin aufzunehmen. Auf unserer Homepage findet man übrigens eine Pressemeldung, und zwar hier: [www.pro-retina.de/aktuelles/pressemitteilungen](http://www.pro-retina.de/aktuelles/pressemitteilungen)

## Infos und Tipps zu augenärztlichen Untersuchungen in Corona-Zeiten

*von Dr. Sandra Jansen und Christian Schulte*

In den letzten Wochen habe sich vermutlich viele von Euch, die einen Termin beim Augenarzt, der Augenärztin oder in einer Augenklinik schon vor längerer Zeit vereinbart hatten, gefragt, ob sie ihn bedenkenlos wahrnehmen sollen oder eher nicht. Auch in der Geschäftsstelle haben diesbezüglich viele Mitglieder angerufen und nachgefragt.

Nachfolgend findet Ihr zu der Art der Untersuchung und vom Berufsverband der Augenärzte dazu Handreichungsempfehlungen. Zudem gibt es von Dr. Sandra Jansen, die in der Bonner Geschäftsstelle der PRO RETINA tätig, und auch für unser Patientenregister zuständig ist. Diese ist vor allem für Betroffene mit einer feuchten Form der AMD wichtig.

Ich als Regionalgruppenleiter kann mich dem Statement von Frau Dr. Jansen im Großen und Ganzen nur anschließen. Letztendlich sollte jeder entscheiden, ob diese Untersuchung wichtig ist oder nicht so sehr und könnte vorab in der Praxis anrufen, was in punkto Hygiene dort unternommen wird. Es kommt natürlich auch darauf an, ob man zu einer Risikogruppe gehört. Allerdings denke ich aber, dass die Messung des Augeninnendrucks beim Glaukom (Grüner Star) neben den regelmäßigen Spritzen bei der feuchten AMD auch wichtig ist, damit es auch hier zu keiner Sehverschlechterung kommt. Hier nun zunächst die Empfehlungen des Berufsverbands der Augenärzte an die Praxen:

Konservativ behandelnde Praxen sollten alle nicht zwingend notwendigen Untersuchungen um mindestens drei Monate verschieben. Dies gilt für Routinekontrollen, Glaukom-Kontrollen, Diabetikerscreening ohne bekannte Retinopathie und Sehschultermine. Außerdem ist dafür zu sorgen, dass sich so wenig Patienten wie möglich gleichzeitig im Wartezimmer befinden. Begleitpersonen sollte der Zutritt in die Praxisräume nur in Ausnahmefällen gestattet werden. Wiederholungsrezepte sollten mit der Post geschickt werden.

Betroffene mit einer feuchten AMD oder einem diabetischen Makulaödem sind in der Regel über 65 Jahre alt und gehören zur Risikogruppe. Laut Robert-Koch-Institut werden sie zwar gebeten, zu Hause zu bleiben. Doch wie sollen sich Menschen mit der feuchten AMD und einem Makulaödem verhalten, wenn eine Spritzen Therapie ansteht (oder fortgesetzt werden muss)? Diese Therapie ist für den Erhalt der Sehkraft von entscheidender Bedeutung. Sie zählt bei den beiden Erkrankungen zu den dringenden Operationen, so der Bundesverband der Augenärzte. Die Praxen sollten die von Robert-Koch-Institut ausgesprochenen Hygieneempfehlungen beachten.

Frau Dr. Sandra Jansen schreibt dazu: Wir empfehlen Ratsuchenden, sich bei ihrem Augenarzt oder bei der Augenklinik zu erkundigen, ob ihr Untersuchungstermin stattfindet. Sollte sich der Termin verzögern oder abgesagt werden, ist es ratsam, die Augen regelmäßig mit dem Amsler-Gittertest (kann von der Geschäftsstelle kostenlos zugeschickt werden) zu überprüfen. Ändert sich die Sicht auf das Gitter im Vergleich zum Vortag (ungerade Linien) sollten Betroffene nach vorhergehender telefonischer Absprache ihren Augenarzt aufsuchen.

Zur aktuellen Entwicklung in dieser Situation, die hoffentlich bald eine andere sein wird, hält Euch unsere Homepage auf dem Laufenden. Ihr müsst nur auf folgenden Link klicken:

[www.pro-retina.de/nachrichtenallgemeine-nachricht/corona-virus-augenbehandlungen-untersuchungen](http://www.pro-retina.de/nachrichtenallgemeine-nachricht/corona-virus-augenbehandlungen-untersuchungen)

Das Amsler-Gitter, wie auch andere Broschüren, bekommt Ihr kostenlos zugeschickt, wenn Ihr eine Mail mit Eurer Post-Adresse an folgende Adresse schickt: [info@pro-retina.de](mailto:info@pro-retina.de)

## **Infos zu den anstehenden Wahlen in der PRO RETINA: Was und wie wird gewählt, wie kann man sich bewerben und vieles mehr**

*von Christian Schulte*

In diesem Jahr wird wieder der Vorstand und die Delegiertenversammlung der PRO RETINA Deutschland e. V. gewählt. Kandidieren können für diese Ämter alle Mitglieder (Betroffene, Familienmitglieder und Fördermitglieder), die das 18. Lebensjahr vollendet haben. Bei Interesse sollte man sich hierfür bis zum 30.06.20 bewerben. Ihr könnt Euren Bewerbungstext per Mail an [wahlausschuss@pro-retina.de](mailto:wahlausschuss@pro-retina.de) senden, müsstet ein aktuelles Foto mitschicken und noch zwingend eine schriftliche Willensbekundung mit Unterschrift per Post an die Geschäftsstelle senden. Die Adresse lautet:  
PRO RETINA e. V., Wahlausschuss, Kaiserstraße 1 c, 53113 Bonn.

In eurem Bewerbungstext sollten der Name, das Geburtsjahr, das angestrebte Amt (DV oder Vorstand), der Beruf, eventuelle Ämter in der PRO RETINA und die Bereiche enthalten sein, für die Ihr Euch engagieren möchtet. Laut Vorgaben des Wahlausschusses dürfen es maximal 20 Zeilen in der Schriftart Verdana und der Schriftgröße 12 sein.



Falls Ihr mit dem Gedanken spielt, Euch hierfür bewerben zu wollen, aber noch nicht genau wisst, was hier auf euch zukommt, könnt Ihr Euch gerne an mich wenden. Ich kann aber auch hier schon einmal einige Infos geben.

Die Legislaturperiode beträgt für beide Ämter vier Jahre. Die Delegiertenversammlung tagt ein bis zwei Mal im Jahr, oft in Frankfurt, manchmal in letzter Zeit auch in Bonn. Sie findet immer am Wochenende statt. Bezahlt werden die Zugfahrten und die Unterkunft im Tagungshotel, falls man am Samstagabend nicht mehr zurückfahren kann oder will oder die Sitzung bis Sonntagvormittag andauert. Vertreten in der DV sind die 22 Bewerber/innen, die von den Mitgliedern die meisten Stimmen erhalten haben, dazu kommen noch drei Delegierte auf Vorschlag des Vorstands. Bei der ersten Sitzung werden Delegierte in den Sprecher- und Finanzausschuss gewählt. Es kann auch noch weitere Ausschüsse geben. Ich war beispielsweise von 2013 bis 2016 Sprecher im Ausschuss für Vereinsentwicklung.

Vor der DV bekommt man die Tagesordnung und die Unterlagen gemailt, die man vorab durchlesen sollte. Als Delegierte/r kann man sich zu aktuellen Themen äußern und, falls sie nicht vom Vorstand alleine beschlossen werden, auch darüber abstimmen. Zudem kann man u. a. den Haushalt verabschieden und den Mitgliedsbeitrag festsetzen. Delegierte nehmen die Berichte des Vorstands, der Ausschüsse und der Kassenprüfer/innen entgegen und können alle vier Jahre auch die Gremien der PRO RETINA-Stiftung zur Verhütung von Blindheit wählen (Stiftungsvorstand und Stiftungsrat). Außerdem kann man Anträge stellen (wie auch jedes Mitglied), sich dazu äußern und anschließend darüber abstimmen.

In den Vorstand werden die fünf Bewerber/innen gewählt, die bei der Wahl die meisten Stimmen erhalten haben. Intern wählen sie eine/n Vorsitzende/n und eine/n Stellvertreter/in. Jedes Vorstandsmitglied ist für bestimmte Aufgaben in unserer Vereinigung zuständig, zum Beispiel für die Finanzen, die Öffentlichkeitsarbeit und den Bereich Forschung oder Mobilität. Der Vorstand tagt regelmäßig und berät auch über die Ausrichtung der PRO RETINA und bestimmte Projekte. Er hat laut Satzung den größten Einfluss und stellt auch die Mitarbeiter/innen in der Geschäftsstelle ein. Allerdings ist diese Aufgabe auch recht arbeitsintensiv. Man kann sich für beide Ämter bewerben. Falls man in beide gewählt werden sollte, aber nur eins wahrnehmen.

Nähere Infos zu den Wahlen findet Ihr auch auf den Seiten 64 und 65 in der letzten Ausgabe der Retina aktuell. In der übernächsten Ausgabe unserer Vereinszeitschrift gibt es dann eine Extrabeilage mit den Fotos und hoffentlich aussagekräftigen Texten der Bewerber/innen. An den

Wahlen kann man entweder per Briefwahl (man kann sich kostenlos die Wahlunterlagen schicken lassen und dann ausgefüllt wieder gratis zurücksenden) oder direkt bei der Mitgliederversammlung am Samstag, dem 17. Oktober 2020 in Bonn. Wählen kann man für die DV und den Vorstand eine bis fünf Personen, allerdings darf jede/r Bewerber/in nur je eine Stimme erhalten.

Da im Moment niemand aus den Regionalgruppen Hannover und Nienburg in der DV und im Vorstand ist, wäre es wünschenswert, wenn sich dies bald wieder ändern würde. Ich habe mich bereits jetzt für die DV beworben und würde mich freuen, wenn noch weitere von Euch dabei wären. In diesem Fall wäre es gut und sinnvoll, wenn Ihr es auch mir sagen oder mailen würdet, damit wir wissen, wer für uns ins Rennen geht und uns vielleicht auch etwas abstimmen können. Da Konrad Gerull leider nicht erneut kandidiert, würde ich natürlich auch die Interessen der Bielefelder Gruppe vertreten, würde mich aber ebenfalls freuen, wenn von dort jemand Lust hätte, sich zu bewerben. Wählen kann man aber auch alle Kandidierenden aus ganz Deutschland.

Letztendlich liegt es an Euch, ob und wie stark Eure Interessen und die unserer großen Regionalgruppen in den Bundesgremien der PRO RETINA vertreten sind. Meine Ziele und Erfahrungen findet Ihr, wie auch die der anderen, in der Extrabeilage zu den Wahlen, die wohl Ende August/Anfang September versandt wird.

## **News zum Bundesteilhabegesetz für Menschen mit Behinderungen**

In diesem Artikel möchte ich Euch über einige wichtige Änderungen beim Bundesteilhabegesetz informieren, die für Euch interessant sein könnten und die seit 2020 gelten. Das neue Recht der Eingliederungshilfe tritt vollständig als Teil 2 des Sozialgesetzbuchs IX in Kraft. Das sechste Kapitel des SGB XII und die Eingliederungshilfeverordnung treten hiermit außer Kraft.

Nun sind nicht mehr die Sozialhilfeträger für die Eingliederung von Menschen mit Behinderungen zuständig, sondern die Träger der Eingliederungshilfe, die im Rahmen der Ausführungsgesetze von den Ländern benannt wurden. Seit diesem Jahr erfolgt die Trennung der Fachmaßnahmen von den existenzsichernden Leistungen. Gegenstand der Landesrahmenvereinbarungen ist nur noch die Fachleistung. Existenzsichernde Leistungen werden weiterhin von den Sozialhilfeträgern im Rahmen der Grundsicherung gewährt. Bei den Leistungsberechtigten wird weiterhin das Einkommen und Vermögen herangezogen. Wenigstens hat man die Freibeträge deutlich angehoben.

Die Eingliederungshilfe umfasst die Leistungen der Hilfe zur Pflege, soweit die Leistungsberechtigten die Teilhabeziele erreichen können und bereits vor Erreichen des Regel-Rentenalters Eingliederungshilfe bezogen haben.

Der Mehrkostenvorbehalt wird neu gefasst, der Vorgang ambulant vor stationär bleibt bestehen. Regelung über Mehrbedarfe zum Beispiel Mittagsverpflegung in der Werkstatt treten in Kraft (§ 42b SGB XII). Der Begriff „stationäre Einrichtung“ entfällt und die besonderen Wohnformen werden eingeführt.

Eingliederungshilfe wird nur auf Antrag und frühestens ab dem Ersten des Monats der Antragsstellung erbracht. Die pauschalen Geldleistungen (bei Assistenz zur Alltagsbewältigung, zur Förderung der Verständigung, zur Beförderung im Rahmen der Leistungen werden eingeführt.

Mit dem Gesetz Bundesteilhabegesetz SGB IX wurde klargestellt, dass die für Werkstätten für behinderte Menschen geltenden Vergünstigungen der Anrechenbarkeit von Aufträgen auf die Ausgleichsabgabe und der bevorzugten Vergabe von Aufträgen der öffentlichen Hand für andere Leistungsanbieter nicht gelten.

Zudem ist es jetzt so, dass in besonderen Wohnformen Aufwendungen für Wohnraum oberhalb der Angemessenheitsgrenze des Zwölften Buches übernommen werden, sofern dies wegen der besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen im Einzelfall erforderlich ist und eine entsprechende schriftliche Vereinbarung besteht.

Seit Anfang des Jahres wird die Blindenhilfe bei der Festsetzung von Absetzungsbeträgen für Bezieher/innen von Eingliederungshilfe oder Hilfe für Pflege einbezogen bzw. gleichgestellt wird.

Ich hoffe, dass Euch diese Infos in Eurer Situation schon etwas weiterhelfen. Bei Rückfragen zu diesen Änderungen steht Euch der Arbeitskreis Soziales und die EUTB gerne zur Verfügung. In der PRO RETINA ist hierfür in erster Linie Josef Schwietering zuständig. Ihr erreicht ihn telefonisch unter (0 23 33) 60 56 59), per E-Mail unter [josefschietering@t-online.de](mailto:josefschietering@t-online.de)

## **Barrierefreie Kinofilm-Angebote für blinde und sehbehinderte Menschen**

*von Christian Schulte*

Viele Menschen mit einer starken Seheinschränkung überlegen sich oft, ob es Sinn macht, im Kino einen Film zu schauen, der sie eigentlich interessiert, dessen Handlung sie aber nicht oder nur eingeschränkt verfolgen können. Aus diesem Grund gehe ich auch nur äußerst selten ins Kino. Im Moment haben sie wegen der Corona-Situation ohnehin geschlossen.

Allerdings gibt es hier seit einigen Jahren eine ganz gute Hilfe, nämlich die Audiodeskription. Hier kann man die Handlung des Films parallel zu den gezeigten Filmszenen hören. 2013 habe ich mit meiner eher jüngeren Sehbehindertengruppe in Hannover zwei Filme mit Audiodeskription gesehen. Sie war hier eine große Hilfe für mich. Im ersten Kino bekamen wir die Handlung über Kopfhörer geschildert, im zweiten waren nur blinde und sehbehinderte Menschen mit ihren Begleitungen dort, sodass diese Infos für alle über einen Lautsprecher zu hören waren.

Im Jahr 2013 gab es auch eine Novellierung des Filmförderungsgesetzes. Es werden hier nur Filme finanziell gefördert, deren Fassung barrierefrei ist. Neben der Audiodeskription gibt es für hör-behinderte Menschen auch die jeweiligen Untertitel zum Lesen. Dadurch gab es infolgedessen deutlich mehr barrierefreie Filme. Leider ist der Zugang hierzu nicht verbindlich geregelt. Für seheingeschränkte Filmfans war es nicht ersichtlich, welche Filme sie wie in welchen Kinos barrierefrei erleben konnten.

Glücklicherweise startete in diesem Jahr zur Berlinale das barrierefreie Kinoportal „Kino für alle“ des Deutschen Blinden- und Sehbehindertenverbands (DBSV). Diese Internet-Plattform bietet unter [www.kinofueralle.de](http://www.kinofueralle.de) umfassende Infos zu barrierefreien Filmen und Kinos. Seheingeschränkte Kino- und Filmliebhaber können seit wenigen Monaten an zentraler Stelle herausfinden, welche Filme entsprechend ausgestattet sind, wann und wo sie gezeigt werden und mit welcher App man sie im Kino mit dem Smartphone abrufen kann. Es sollen auch barrierefreie Merkmale der Kinos angezeigt werden. Alle Mowies, die für den Deutschen Hörfilmpreis 2020 nominiert waren und ihre Spielzeiten in den Kinos sind auf [www.kinofueralle.de](http://www.kinofueralle.de) schnell zu finden, aber auch Hör-Filme der Berlinale sind dort aufgeführt.

Der Zugang zur Audiodeskription erfolgt entweder über das jeweilige Kino-System (wohl in der Regel über Kopfhörer) oder über eine

kinounabhängige App, wie zum Beispiel „Greta“. Die App kann in jedem Kino heruntergeladen und abgespielt werden. Bei „Greta“ findet man sowohl deutsche Filme, die von der Filmförderung gesponsert wurden, als auch große internationale Produktionen. Die Bereitstellung über die App muss beantragt werden. Leider geht das nicht bei allem Filmen.

Bei allen geförderten deutschen Produktionen befindet sich die barrierefreie Fassung auf der digitalen Filmkopie. Im Moment gibt es aber leider kein verlässliches Kino-System, mit dem die Audiodeskription direkt von der digitalen Filmkopie im Kino abgerufen werden kann. Nach einer Recherche des DBSV enthielten 2019 etwa 100 geförderte Filme eine barrierefreie Fassung. Über die App „Greta“ wurde nur ein Drittel davon bereitgestellt. Alle anderen geförderten Filme sind über diese App im Kino unzugänglich.

Nichtsdestotrotz ist die Initiative „Kino für alle“ des DBSV für blinde und sehbehinderte Filmfans ein toller, gebündelter Info-Gewinn. Der Verband setzt sich zudem dafür ein, dass künftig mehr Filme und barrierefreier Fassung über eine Kino-unabhängige App zur Verfügung stehen. Dieses Projekt wird von der Filmförderungsanstalt und der Unterstützung der Hildegard-Scherraus-Stiftung und der Pfizer Deutschland GmbH.

## **Impressum/Regionale Ansprechpartner\*innen**

### **Redaktionelle Verantwortung:**

Christian Schulte

### **Regionalgruppenleiter:**

Christian Schulte

E-Mail: [christian.schulte.ri@t-online.de](mailto:christian.schulte.ri@t-online.de)

Telefon: (0 57 51) 7 63 04

### **MD-Beratung und stellvertretende Regionalgruppenleiterin:**

Ramona Jacobs

E-Mail: [ramona.jacobs@freenet.de](mailto:ramona.jacobs@freenet.de)

Telefon: (05 11) 16 57 36 70

### **Kassenwart und stellvertretender Regionalgruppenleiter:**

Manfred Bressel

E-Mail: [manfred.bressel@web.de](mailto:manfred.bressel@web.de)

Telefon: (05 1) 85 17 49

### **Jüngere Sehbehindertengruppe (Freundeskreis Selbsthilfe)**

Christian Schulte  
(Kontakt Daten siehe oben)

**Stammtisch:**

Sabine Schulz  
Telefon: (05 11) 70 03 15 70

**RP-Beratung:**

Edeltraud Schrader  
E-Mail: [edelschra@web.de](mailto:edelschra@web.de)  
Telefon: (0 55 94) 14 66

**Ansprechpartnerin für junge Sehbehinderte:**

Sophia Diedrichs  
E-Mail: [sophiad96@aol.de](mailto:sophiad96@aol.de)  
Telefon: (01 74) 43 36 51 61

**Pflege der Homepage:**

Michaela Schiemann  
E-Mail: [michaela.schiemann@web.de](mailto:michaela.schiemann@web.de)  
Telefon: (01 76) 6 31 70 44