



Detailansicht des Registereintrags

PRO RETINA Deutschland e.V.

Aktuell seit 05.12.2023 17:41:55

Eingetragener Verein (e. V.)

Registernummer:	R001384
Ersteintrag:	24.02.2022
Letzte Änderung:	05.12.2023
Jährliche Aktualisierung:	05.12.2023
Tätigkeitskategorie:	Privatrechtliche Organisation mit Gemeinwohlaufgaben (z. B. eingetragene Vereine, Stiftungen) (GL2022)
Kontaktdaten:	Adresse: Kaiserstraße 1c 53113 Bonn Deutschland Telefonnummer: +49228227170 E-Mail-Adressen: info@pro-retina.de Webseiten: www.pro-retina.de

Jährliche finanzielle Aufwendungen im Bereich der Interessenvertretung:

Geschäftsjahr: 01/22 bis 12/22

100.001 bis 110.000 Euro

Anzahl der Beschäftigten im Bereich der Interessenvertretung:

1 bis 10

Vertretungsberechtigte Person(en):

1. Dario Madani

Funktion: Geschäftsführer

Telefonnummer: +4915234538482

E-Mail-Adressen:

dario.madani@pro-retina.de

2. Daniela Waiß

Funktion: stellvertretende Vorsitzende

Telefonnummer: +4917623986845

E-Mail-Adressen:

daniela.waiss@pro-retina.de

3. Ute Palm

Funktion: Vorstandsvorsitzende

Telefonnummer: +492282272170

E-Mail-Adressen:

vorstand@pro-retina.de

Beschäftigte, die Interessenvertretung unmittelbar ausüben (2):

1. Franz Badura
2. Dipl. Soz. Wiss. Zehra Wellmann-Sam

Zahl der Mitglieder:

7.000 Mitglieder am 30.07.2023

Mitgliedschaften (6):

1. BAG Selbsthilfe
2. BAGSO
3. ACHSE
4. Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband
5. DBSV
6. Liga Selbstvertretung

Beschreibung der Tätigkeit sowie Benennung der Interessen- und Vorhabenbereiche

Interessen- und Vorhabenbereiche (16):

Diversitätspolitik; Rechte von Menschen mit Behinderung; Seniorenpolitik; Arzneimittel; Gesundheitsförderung; Gesundheitsversorgung; Datenschutz und Informationssicherheit; Digitalisierung; Kommunikations- und Informationstechnik; Sonstiges im Bereich "Raumordnung, Bau- und Wohnungswesen"; Grundsicherung; Krankenversicherung; Pflegeversicherung; Rente /Alterssicherung; Sonstiges im Bereich "Soziale Sicherung"; Wissenschaft, Forschung und Technologie

Die Interessenvertretung wird selbst betrieben

Beschreibung der Tätigkeit:

Als älteste und größte Patientenorganisation für Menschen mit Netzhauterkrankungen erhebt PRO RETINA seit jeher den Anspruch, gesellschaftliche Prozesse zu begleiten. PRO RETINA setzt sich aktiv auf verschiedenen Ebenen für die Interessen von Menschen mit einer seltenen Netzhautdegeneration und Altersabhängiger Makula-Degeneration (AMD) ein.

In Deutschland leben derzeit rund 60.000 bis 80.000 Menschen mit seltenen und sehr seltenen Netzhautdegenerationen. Weitere sieben Millionen Menschen leiden an einer Altersabhängigen Makuladegeneration (AMD), deren Interessen- und Bedarfslage in vielen Bereichen ähnlich ist. Aufgrund der Seltenheit vieler Krankheitsbilder gibt es meist nur wenige Experten auf dem Gebiet und es dauert oft Jahre, bis die Betroffenen die richtige Diagnose erhalten. Eine wirksame Therapie, um den Krankheitsverlauf zu stoppen oder eine Verbesserung herbeizuführen, gibt es bis heute kaum. Die Ausprägung der Sehbehinderung ist sehr individuell und das eingeschränkte Sehvermögen führt nach und nach zu erheblichen Einschränkungen in Mobilität, Lebensplanung, Beruf und Alltag. Die Interessen sind also dringend und vielschichtig. PRO RETINA ist eine bundesweit agierende Patientenorganisation, die in fast 60 Regionalgruppen geographisch gliedert und fachlich und inhaltlich in vier Fachbereichen strukturiert ist. Über diese Ebenen versucht PRO RETINA Einfluss zu nehmen auf die Verbesserung der medizinischen Versorgung und Rehabilitation, die spezifische Forschungsförderung sowie Barrierefreiheit und Ehrenamtsförderung. Dieser fachliche Dialog mit Forschung, Medizin, pharmazeutischer Industrie, Sozialverbänden und Politik geschieht im Rahmen von verschiedenen Veranstaltungsformaten, Patientensymposien oder Diskussionsforen.

Häufig wird im Rahmen von Koalitionsverhandlungen und Gesetzgebungsverfahren noch ohne uns über uns verhandelt und entschieden. Dabei enthält die UN-Behindertenrechtskonvention die allgemeine Verpflichtung der Vertragsstaaten - also auch Deutschlands -, in Fragen und bei Entscheidungen, die Menschen mit Behinderungen betreffen, mit diesen zu beraten und sie aktiv einzubeziehen: Unserer Ansicht nach noch immer mit erheblichen Defiziten. Gerade im Bereich der seltenen Erkrankungen haben Betroffene es oft sehr schwer, sich mit ihren Bedarfen und Interessen in Öffentlichkeit und Politik Gehör zu verschaffen und aktiv zu partizipieren. Durch die kontinuierliche Interessenvertretung mit einem Hauptstadtbüro der PRO RETINA Deutschland e.V. mit Sitz in Bonn ist es allerdings gelungen, in vielen wichtigen Politikbereichen Präsenz zu zeigen, Netzwerke zu knüpfen und u.a. Gesetzgebungsprozesse unter Repräsentation der Interessen von Menschen mit Sehbehinderungen/Netzhautdegenerationen zu begleiten und wo immer angezeigt oder nachgefragt auch Expertise zu geben.

Angabe konkreter Gesetzesvorhaben (4):

1. Gesundheitsdatennutzungsgesetz (GDNG)
2. Digitalgesetz (DigiG)
3. Elektronische Patientenakte (ePA)
4. Registergesetz

Auftraggeberinnen und Auftraggeber (0)

Zuwendungen oder Zuschüsse der öffentlichen Hand

Geschäftsjahr: 01/22 bis 12/22

Zuwendungen oder Zuschüsse über 20.000 Euro (1):

1. **Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS)**

Betrag: 60.001 bis 70.000 Euro

Berlin

Die Interessenvertretung der PRO RETINA Deutschland e.V. mit dem Hauptstadtbüro in Berlin wird unterstützt und gefördert durch das Programm "Förderung der Partizipation von Verbänden" (Partizipationsfonds nach § 19 BGG) des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales (BMAS).

Schenkungen Dritter

Geschäftsjahr: 01/22 bis 12/22

Keine Schenkungen über 20.000 Euro erhalten.

Jahresabschlüsse/Rechenschaftsberichte

Es bestehen handelsrechtliche Offenlegungspflichten:

Nein

Jahresabschluss/Rechenschaftsbericht liegt vor:

Nein

Begründung, warum noch kein Jahresabschluss/Rechenschaftsbericht vorliegt:

Der Rechenschaftsbericht liegt aufgrund interner Umstrukturierungen noch nicht vor.

Eigener Verhaltenskodex

[Leitsätze_2022.pdf](#)