



## Detailansicht des Registereintrags

# PRO RETINA e.V. - Selbsthilfevereinigung für Menschen mit Netzhautdegenerationen

Aktuell seit 03.02.2026 12:34:01

Eingetragener Verein (e. V.)

<b>Registernummer:</b>	R001384
<b>Ersteintrag:</b>	24.02.2022
<b>Letzte Änderung:</b>	03.02.2026
<b>Letzte Jahresaktualisierung:</b>	01.08.2025
<b>Tätigkeitskategorie:</b>	Privatrechtliche Organisation mit Anerkennung der Gemeinnützigkeit nach Abgabenordnung
<b>Kontaktdaten:</b>	Adresse: Mozartstr. 4-10 53115 Bonn Deutschland  Telefonnummer: +49228227170 E-Mail-Adressen: info@pro-retina.de partizipation@pro-retina.de Webseiten: <a href="http://www.pro-retina.de">www.pro-retina.de</a>
<b>Hauptstadtrepräsentanz:</b>	Askanischer Platz 4 10963 Berlin  Telefonnummer: +493020631360 E-Mail-Adresse: partizipation@pro-retina.de

**Hauptfinanzierungsquellen** (in absteigender Reihenfolge):

Geschäftsjahr: 01/24 bis 12/24

Mitgliedsbeiträge, Öffentliche Zuwendungen

**Jährliche finanzielle Aufwendungen im Bereich der Interessenvertretung:**

Geschäftsjahr: 01/24 bis 12/24

70.001 bis 80.000 Euro

**Vollzeitäquivalent der im Bereich der Interessenvertretung beschäftigten Personen:**

Geschäftsjahr: 01/24 bis 12/24

1,00

**Vertretungsberechtigte Person(en):****1. Stefan Küster**

Funktion: Vorstandsvorsitzende

**2. Jörg-Michael Sachse-Schueler**

Funktion: Vorstandsmitglied (Finanzen)

**Betraute Personen, die Interessenvertretung unmittelbar ausüben (2):****1. Zehra Wellmann-Sam****2. Hakan Cetinyilmaz****Gesamtzahl der Mitglieder:**

7.500 Mitglieder am 01.06.2025, ausschließlich natürliche Personen

**Mitgliedschaften (6):**

1. Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e.V. (BAG Selbsthilfe e.V.)
2. Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen e.V. (BAGSO)
3. Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen - ACHSE e.V.
4. Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband
5. Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V. (DBSV)
6. Liga Selbstvertretung DPO Deutschland

## **Beschreibung der Tätigkeit sowie Benennung der Interessen- und Vorhabenbereiche**

---

**Interessen- und Vorhabenbereiche (5):**

Diversitätspolitik; Rechte von Menschen mit Behinderung; Arzneimittel; Gesundheitsversorgung; Wissenschaft, Forschung und Technologie

**Die Interessenvertretung wird ausschließlich in eigenem Interesse selbst wahrgenommen.**

**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. PRO RETINA ist eine bundesweit agierende Patientenorganisation, die in fast 60 Regionalgruppen geographisch gegliedert und fachlich und inhaltlich in vier Fachbereichen strukturiert ist. Ein Fokus ist dabei der fachliche Dialog mit Forschung, Medizin, pharmazeutischer Industrie, Sozialverbänden und Politik. Dieser geschieht im Rahmen von verschiedenen Veranstaltungsformaten, Patientensymposien oder Diskussionsforen. Außerdem setzt sich ProRetina aktiv auf allen politischen Ebenen für die Interessen von erblindeten und sehbehinderten Personen ein. Häufig wird im Rahmen von Koalitionsverhandlungen und Gesetzgebungsverfahren noch ohne uns über uns verhandelt und entschieden. 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. Um dem entgegen zu wirken und die verbrieften Rechte der Betroffenen zu stärken, gibt es das Büro der Interessenvertretung. Die Mitarbeiter\*innen des Hauptstadtbüros besuchen regelmäßig Veranstaltungen zu behinderten- und inklusionspolitischen Themen, organisieren eigene Dialogveranstaltungen wie die Berliner Begegnung, veröffentlichen Statements und Positionspapiere und knüpfen auf Get Togethers Kontakte mit Mitgliedern und Mitarbeiter\*innen des Deutschen Bundestags und der Bundesverwaltung. 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.

## Konkrete Regelungsvorhaben (3)

---

### 1. Reform des Behindertengleichstellungsgesetzes (BGG)

#### **Beschreibung:**

Ziel der Einflussnahme auf die BGG-Reform ist die Sicherung einer wirksamen und praxistauglichen Umsetzung. Dies umfasst neben der Konkretisierung der „angemessenen Vorkehrungen“ für Private insbesondere die dafür notwendige Stärkung der im Gesetz verankerten Rechtsdurchsetzungsmechanismen. Konkret sollen die Verbandsklagerechte und die Kompetenzen der Schlichtungsstelle so angepasst werden, dass die neuen Ansprüche für Menschen mit Behinderungen im Alltag effektiv geltend gemacht werden können.

#### **Vom IV eingegebener Referentenentwurfstitel:**

Gesetzentwurf für eine Reform des Behindertengleichstellungsgesetzes

Federführendes Ministerium: Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) [alle RV hierzu]

#### **Betroffenes geltendes Recht:**

BGG [alle RV hierzu]

#### **Interessenbereiche:**

Diversitätspolitik [alle RV hierzu]; Rechte von Menschen mit Behinderung [alle RV hierzu]

## 2. Einführung eines Primärversorgungssystems

### **Beschreibung:**

Im Rahmen der geplanten Einführung des Primärversorgungssystems ist es ein zentrales Ziel der Interessenvertretung von Menschen mit Behinderungen sicherzustellen, dass daraus keinerlei Nachteile entstehen. Insbesondere darf es weder zu zusätzlichem organisatorischem oder bürokratischem Aufwand noch zu neuen Barrieren oder Hürden im Zugang zu Leistungen kommen.

Die Ausgestaltung des Systems soll inklusiv, barrierefrei und diskriminierungsfrei erfolgen und die bestehenden Rechte sowie Unterstützungsstrukturen für Menschen mit Behinderungen uneingeschränkt wahren. Eine Verschlechterung der Versorgungssituation oder der Teilhabemöglichkeiten ist ausdrücklich auszuschließen.

### **Interessenbereiche:**

Arzneimittel [alle RV hierzu]; Gesundheitsversorgung [alle RV hierzu]; Rechte von Menschen mit Behinderung [alle RV hierzu]

## 3. Umsetzung des BTHG

### **Beschreibung:**

Im Zusammenhang mit der Umsetzung und Weiterentwicklung des Bundesteilhabegesetzes (BTHG) setzt sich die Interessenvertretung für eine rechtskonforme, personenzentrierte und barrierefreie Ausgestaltung ein. Ziel ist es, bestehende Umsetzungsdefizite zu beheben, Bürokratie abzubauen und die Leistungskoordination zu verbessern, ohne dass daraus Nachteile, zusätzliche Hürden oder Einschränkungen der Rechte von Menschen mit Behinderungen entstehen. Eine verbindliche und kontinuierliche Beteiligung von Selbstvertretungsorganisationen ist hierfür unerlässlich.

### **Betroffenes geltendes Recht:**

BTHG [alle RV hierzu]

### **Interessenbereiche:**

Diversitätspolitik [alle RV hierzu]; Gesundheitsversorgung [alle RV hierzu]; Rechte von Menschen mit Behinderung [alle RV hierzu]

## Angaben zu Aufträgen (0)

---

Die Interessenvertretung wird nicht im Auftrag ausgeübt.

## Zuwendungen oder Zuschüsse der öffentlichen Hand

---

Geschäftsjahr: 01/24 bis 12/24

### **Zuwendungen oder Zuschüsse über 10.000 Euro (1):**

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

Deutsche Öffentliche Hand – Bund

Berlin

**Betrag:** 70.001 bis 80.000 Euro

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 und sonstige lebzeitige Zuwendungen

---

Geschäftsjahr: 01/24 bis 12/24

**Gesamtsumme:**

0 Euro

## Mitgliedsbeiträge

---

Geschäftsjahr: 01/24 bis 12/24

**Gesamtsumme:**

700.001 bis 710.000 Euro

## Jahresabschluss/Rechenschaftsbericht

---

Geschäftsjahr: 01/24 bis 12/24

[PRO-RETINA-G-V-2024.pdf](#)

## Eigener Verhaltenskodex

---

[Leitsätze\\_2022.pdf](#)