



**PRO RETINA**  
Deutschland e.V.

Selbsthilfevereinigung von Menschen  
mit Netzhautdegenerationen



# Jahresbericht 2024

der PRO RETINA Deutschland e. V.

## **Herausgeber**

PRO RETINA Deutschland e. V.

Selbsthilfvereinigung von Menschen  
mit Netzhautdegenerationen

## **Geschäftsstelle**

Mozartstraße 4 – 10

53115 Bonn

Tel. (0228) 227 217-0

info@pro-retina.de

 Instagram @durchblicke

 Facebook @proretina

 X @ProRetinaDE

 LinkedIn pro-retina-deutschland-e-v

VReg. Frankfurt am Main, VReg. Nr.: VR7096



## **Ansprechpartner**

Fundraising & Spendenverwaltung

Tel. (0228) 227 217 - 0

spenden@pro-retina.de

## **Impressum**

Jahresbericht 2024 der PRO RETINA Deutschland e. V.

Selbsthilfvereinigung von Menschen mit Netzhautdegenerationen

**Auflage: 500 Exemplare**

Redaktionsleitung: Dario Madani (ViSdP)

Mitwirkende: Christian Andres, Charlotte Brückner, Katja Deckwerth, Bernarda Gillißen, Alexander Gumbert, Dr. Sandra Jansen, Anneke und Barny Jung, Dario Madani, Sylvester Sachse-Schüler, Dr. Marion Steinbach, Zehra Wellmann-Sam, Cornelia Witt-Kilian

Der Beitrag zum Familienseminar ist zuerst erschienen in den blista-News (Winter 2024/25).

Layout: GA! [www.ga-graphic-art.de](http://www.ga-graphic-art.de)

**Druck:**

Copyright: Die Verwertung der Texte und Bilder, auch auszugsweise, ist ohne Zustimmung der PRO RETINA Deutschland e. V. urheberrechtswidrig und strafbar. Dies gilt auch für Vervielfältigung, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und für die Verarbeitung mit elektronischen Systemen.

## **Inhalt**

Vorwort ..... 3

Bericht des Vorstands ..... 4-5

PRO RETINA in Zahlen ..... 8-9

Das neue Vorstandsteam ..... 10

**1. Ausgezeichnetes Engagement** ..... 11-17

**2. Perspektive Forschung** ..... 18-21

**3. Austausch auf Augenhöhe** ..... 22-25

**4. Teilhabe ermöglichen** ..... 26-34

**5. Patientinnen und Patienten im Fokus** ..... 35-40

**6. Mehr wissen – Informiert bleiben** ..... 40-43

**7. Vor Ort dabei** ..... 44-47

**8. Zusammen mehr erreichen** ..... 48-52

**9. PRO RETINA wirkt!  
Wirken Sie mit.** ..... 53-59

**Titel:**

AdobeStock\_1191857083 - modifiziert???

# Liebe Leserin, lieber Leser,

sie sind da, wenn sie gebraucht werden. Sie hören zu, wenn Menschen ihr Herz ausschütten möchten. Sie zeigen Wege, wenn jemand orientierungslos ist. Jeden Tag und oft sogar in der Nacht, sind unsere Beraterinnen und Berater für die Ratsuchenden da. Viele Betroffene berichten uns, dass die Beratung und der Austausch mit anderen Betroffenen ihnen neuen Lebensmut und Hoffnung geschenkt haben. Das macht uns glücklich und motiviert uns jeden Tag aufs Neue.

Glücklich und stolz macht es uns, wenn das Engagement von PRO RETINA auch von öffentlichen Stellen gewürdigt wird. So haben im Jahr 2024 drei unserer ehrenamtlich Aktiven das Bundesverdienstkreuz verliehen bekommen, die höchste Ehrung der Bundesrepublik für Verdienste um das Gemeinwohl. Sie wurden ausgezeichnet für ihr unermüdliches und selbstloses Engagement für PRO RETINA und ihre besonderen und großen Leistungen für Menschen mit Sehbehinderung. Hinzu kamen Auszeichnungen durch Preise für PRO RETINA-Projekte und Verdienstorden für ehrenamtlich Aktive auf lokaler Ebene.

Wir sind unendlich stolz und dankbar, dass wir so engagierte Mitglieder bei PRO RETINA haben. Nur dank dieser Menschen können wir seit vielen Jahren dazu beitragen, dass wir tausenden Betroffenen helfen konnten und weiterhin können. Einige dieser Menschen und ihre Arbeit stellen wir Ihnen in diesem Jahresbericht vor.

Unser Dank gilt auch all jenen, die hier nicht namentlich genannt sind – unseren mittlerweile annähernd 8.000 Mitgliedern, unseren Spenderinnen und Spendern, den Fördermitgliedern und den Unternehmen, die uns unterstützen. Sie alle leisten einen enorm wichtigen und wertvollen Beitrag und verändern das Leben der Betroffenen. Sie machen die Welt für Menschen mit Sehbeeinträchtigung und ihre Angehörigen ein bisschen heller. Danke!

Dario Madani  
Geschäftsführer PRO RETINA Deutschland e. V.

# Bericht des Vorstands für das Jahr 2024

## PRO RETINA – mutig neue Wege gehen

„Sei du selbst die Veränderung, die du dir wünschst für diese Welt.“ Diese Aussage von Mahatma Gandhi ist ein Leitgedanke, der das Handeln von PRO RETINA kennzeichnet.

Unsere Vision: Wir möchten, dass Menschen mit Seh Einschränkung ohne Barrieren an der Gesellschaft teilhaben können und dass Therapien für Netzhauterkrankungen gefunden werden. Damit diese Vision in nicht allzu ferner Zukunft Realität wird, haben wir 2024 viele Veränderungen initiiert und neue Wege beschritten.

## Viele erste Male

Im Frühjahr fand die erste Retinale statt: 20 Kunstwerke namhafter Künstlerinnen und Künstler wurden in einer Galerie in Berlin versteigert. Das Ziel: die Arbeit von PRO RETINA durch den Erlös zu unterstützen und zugleich die öffentliche Aufmerksamkeit darauf zu lenken, wie Menschen mit Sehbeeinträchtigung die Lebenswelt und Kunst wahrnehmen können. Dank der einzigartigen Kunstwerke und dem außergewöhnlichen Rahmen konnten wir viele Menschen mit unseren Anliegen erreichen und für unsere Ziele begeistern.

## Mit neuen Partnern Veränderungen anstoßen

Wir wissen aus unserer Erfahrung, wie gut es ist, verlässliche und überzeugte Partner an der Seite zu haben, wenn man neue Wege beschreiten möchte. Daher war es für uns ein großer Erfolg, dass wir 2024 die Hessische Krankenhausgesellschaft, das Hessische Ministerium für Familie, Senioren, Sport, Gesundheit und Pflege (HMFG) und das hessische Netzwerk für Patientensicherheit für ein gemeinsames Projekt begeistern konnten: Seheingeschränkt im Krankenhaus. Die Verantwortlichen haben sofort erkannt, wie wichtig es ist, das Krankenhauspersonal für die Bedürfnisse von Menschen mit Sehbeeinträchtigung zu sensibilisieren. Für die Betroffenen ist die Unterstützung durch sensibilisiertes und geschultes Personal lebenswichtig. Daher haben die Projektpartner für die Mitarbeitenden in den Krankenhäusern Informationsmaterial erstellt und Schulungen durchgeführt. Unsere Vision ist es, dass die anderen Bundesländer diesem Vorbild von Hessen folgen.

## Die Chance von Innovationen nutzen

Die Digitalisierung eröffnet Menschen mit Sehbeeinträchtigung ganz neue Möglichkeiten. PRO RETINA hat dieses Potenzial von Anfang an erkannt und genutzt. Damit zukünftig noch mehr Betroffene diese Möglichkeiten nutzen, haben wir 2024 mit der Ausbildung von Digitalberaterinnen und -beratern begonnen. Die geschulten Expertinnen und Experten geben den Betroffenen Impul-

se, stellen ihnen technische Innovationen vor, die das Leben leichter machen und zeigen ihnen, wie sie damit umgehen. Bislang konnten wir elf Mitglieder für die Digitalberatung ausbilden. Viele weitere sollen folgen.

Einen ganz neuen Weg zum Erfahrungsaustausch bieten wir seit 2024 den Mitgliedern mit retina connect. Über das digitale Netzwerk können sich die Mitglieder online mit wenigen Klicks mit anderen Mitgliedern vernetzen. Sie können andere Mitglieder suchen, die im gleichen Alter sind, die die gleiche Diagnose oder ähnliche Hobbys haben oder die sich in einer vergleichbaren Lebenssituation befinden. So können sie andere Betroffene finden, die sie sonst vielleicht nie kennengelernt hätten.

## **Wenn Innovationen zu Erfolgen werden**

Für die Neuerungen von 2024 wünschen wir uns den langfristigen Erfolg, den wir bei anderen Innovationen bereits haben. Beispielsweise bei den PRO RETINA Sprechstunden, deren 20-jähriges Jubiläum wir 2024 gefeiert haben. Was 2004 an der Universitäts-Augenklinik in Bonn als Pilotprojekt begann, ist mittlerweile in 15 Augenkliniken und -zentren eine feste Institution. Diese Erfolgsbilanz verdanken wir den Augenärztinnen und Augenärzten in den Kliniken. Sie sind sehr wichtige Partner von PRO RETINA. Sie wissen, wie bedeutsam die individuelle Beratung von Betroffenen für die Betroffenen ist und unterstützen es daher, dass PRO RETINA Sprechstunden in den Kliniken eingerichtet werden.

## **Gemeinsam Veränderung gestalten**

Die Welt für Menschen mit Sehbeeinträchtigung verändern – Tag für Tag für jeden einzelnen Betroffenen – das ist auch ein Ziel unserer Beraterinnen und Berater. Sie helfen den Betroffenen, neue Wege zu finden, um mit der Veränderung zu leben, die die Diagnose für ihr Leben bedeutet.

Wir wünschen uns, dass auch in Zukunft viele Menschen mit uns neue Wege beschreiten – damit die Betroffenen selbstbestimmt teilhaben können an der Gesellschaft, die bestmögliche medizinische Versorgung erhalten und Hoffnung haben dürfen auf die Entwicklung neuer Therapien. Ein herzliches Dankeschön an alle, die uns 2024 unterstützt haben und zukünftig unterstützen.

## **Erfahren Sie mehr über die Grundlagen der Arbeit von PRO RETINA.**

Mehr Infos zum Leitbild „Forschung fördern – Krankheit bewältigen – Selbstbestimmt leben“ finden:

### **Mehr Infos**



[www.pro-retina.de/leitbild](http://www.pro-retina.de/leitbild)



**Carsten Schmeißer,**  
Redaktion Retina aktuell

„Ich wurde Mitglied bei PRO RETINA, weil ich Hilfe suchte bezüglich meiner Pathologischen Myopie. Schnell lernte ich, das Selbsthilfe hier viel mehr ist, als der Erfahrungsaustausch Betroffener: Der Verein unterstützt Menschen nach einer Diagnose beispielsweise in den derzeit 15 PRO RETINA Sprechstunden, fördert die Forschung in der Augenheilkunde mit seinem Patientenregister und klärt auf im Rahmen der Kampagne „Kenne Dein Gen“.“

# Starke Stimmen für PRO RETINA



**Gerdi Hugoth,** Regionalgruppe Köln

„Heute, dreißig Jahre nach der Diagnose AMD habe ich mich sehr gut mit meiner Erkrankung abgefunden. Ich bin gesetzlich blind. Leicht war es nicht, aber meine positive Einstellung und mein Rheinisches Naturell waren mir eine große Hilfe bei der Akzeptanz dieser Erkrankung.“

Über die Recherche im Internet fand ich zu PRO RETINA. Die Fortschritte in der Technik und KI waren für mich Meilensteine, um an einem selbstbestimmten Leben teilnehmen zu können.“



**Renate Bauer-Schlauch,**  
Beraterin in der  
krankheitsspezifischen Beratung

„Es ist faszinierend, welche Vielfalt an Hilfe die PRO RETINA den Mitgliedern und weiteren interessierten Personen anbieten kann. Ich bin stolz, Teil dieser Gemeinschaft sein zu dürfen. Es ist für mich eine Herzensangelegenheit, Menschen mit Diabetischer Retinopathie (DR) oder Diabetischem Makulaödem (DMÖ) und deren Angehörige als Beraterin unterstützen zu dürfen.“



**Jürgen Kanthak,**  
Regionalgruppe Rostock, Sozialberater

„Die Diagnose 'Tumor auf der Netzhaut' im Jahre 2012 war für mich eine schockierende Nachricht.

Als sich 2017 die PRO RETINA Regionalgruppe Rostock gründete und ich zufällig davon erfuhr, wurde ich gleich Mitglied. Im Kreise Selbstbetroffener baute sich schnell ein Vertrauensverhältnis auf. Ich konnte mich aktiv einbringen, die Ausbildung zum Sozialberater absolvieren und ich kann nun anderen Betroffenen Hilfe anbieten. Heute leite ich die Regionalgruppe und bin stolz, ein Mitglied der großen PRO RETINA Familie zu sein.“



„Rund 7,5 Millionen Menschen sind in Deutschland von einer Altersabhängigen Makula-Degeneration (AMD) betroffen, etwa 80.000 von erblich bedingten Netzhauterkrankungen. Diese Erkrankungen treffen auch schon junge Menschen.“

Als Fördermitglied können Sie den Verein ganz einfach unterstützen. Mit einem Jahresbeitrag von nur 70 Euro geben Sie finanzielle Sicherheit für die Planung von Projekten und profitieren gleichzeitig von umfangreichen Informationsangeboten. Treten Sie ein und werden Sie Teil einer starken Gemeinschaft!“



#### **Professor Eberhart Zrenner**

Fast 40 Jahre lang war Professor Eberhart Zrenner der Vorsitzende des Wissenschaftlichen und Medizinischen Beirats (WMB) der PRO RETINA, von Mitte der 1980er Jahre bis zum Jahr 2023.

PRO RETINA unterhält

**15**

**Sprechstunden**

in Kliniken und ärztlichen Praxen, in denen

**47**

**ausgebildete Beraterinnen und Berater** die Ratsuchenden vor Ort beraten.

Über **50**

**Online-Stammtische und -Cafés** finden pro Jahr statt.

Der 2024 gelauchte **Newsletter „PRO RETINA auf einen Blick“** hat bereits nach kurzer Zeit über

**5.900**

Abonnentinnen und Abonnenten gewonnen.

**173**

**Beratende**, die zusammen über

**201**

Themenfelder oder Krankheitsbilder im **Beratungsfinder** abdecken, sind für Ratsuchende da.

Mitarbeitende im Büro der **PRO RETINA Interessenvertretung** in Berlin haben 2024 über

**40**

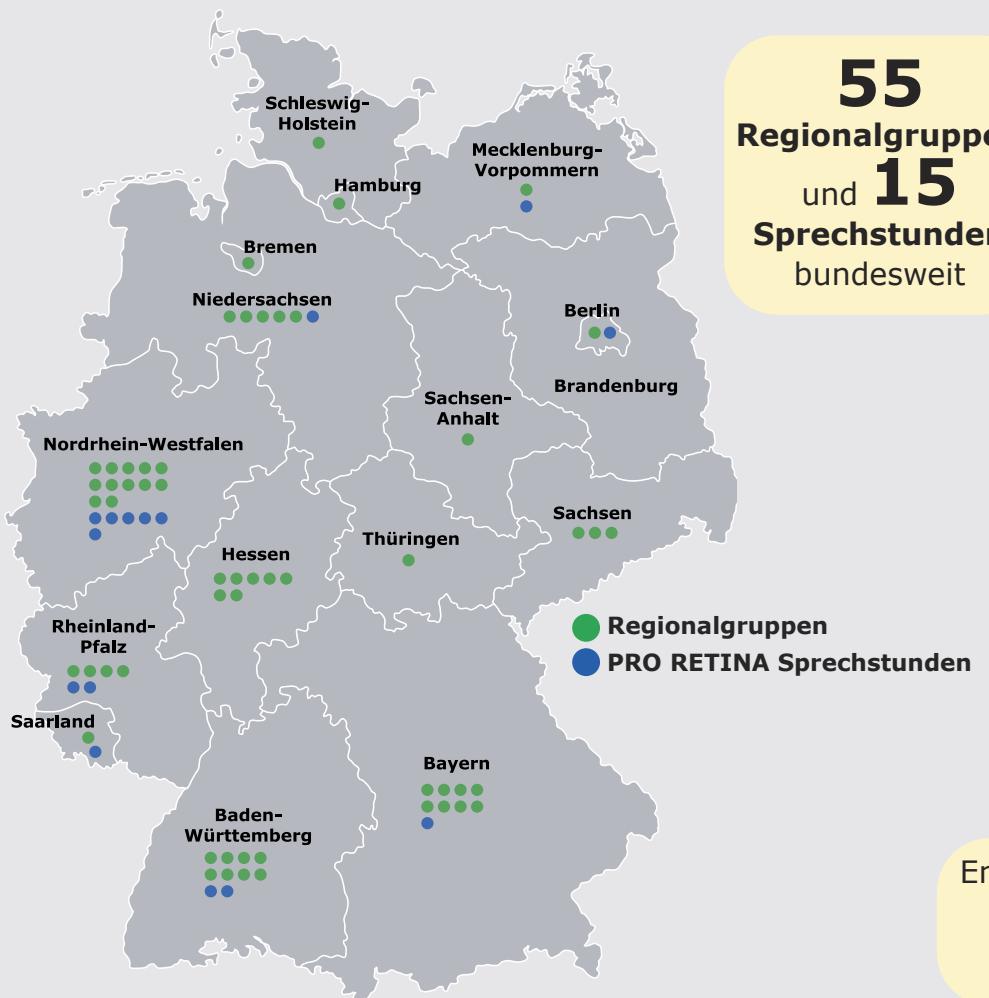
Veranstaltungen im politischen Berlin und darüber hinaus besucht.

# PRO RETINA in Zahlen

PRO RETINA bietet  
**Beratungen** zu  
**27**  
krankheits- oder  
themenspezifischen  
Inhalten an.

**Digitale Angebote** werden  
immer stärker nachgefragt:  
Anstieg der Downloads auf der  
PRO RETINA Website  
**+111%**

**8.075**  
Abonnentinnen und  
Abonnenten  
beziehen den  
Forschungs-  
newsletter (Ende  
2024) – ein  
**Plus von fast 400**  
**Abos innerhalb**  
**eines Jahres.** Um  
die 66 Newsletter  
des Jahres zu ver-  
schicken, wurden  
rund  
**8.600**  
Newsletter und E-  
Mails ausgewertet.



Ende 2024 zählt PRO RETINA  
**7.084**  
**Mitglieder**

# **Bestens aufgestellt: Neues PRO RETINA Vorstandsteam für vier Jahre gewählt**

Drei zentrale Ziele formulierte der neu gewählte PRO RETINA Vorstand im Anschluss an die Wahl im November 2024. Die fünf Vorstandsmitglieder wollen dazu beitragen, dass Menschen mit Netzhauterkrankungen trotz ihrer Erkrankung gut und selbstbestimmt in Deutschland leben können. Das Gremium ist sich sicher, dass dies erreicht werden kann, indem die Zusammenarbeit mit Ärztinnen und Ärzten sowie Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern weiter intensiviert wird, die Versorgung und die Barrierefreiheit verbessert werden und indem eine noch engmaschigere Beratung vor Ort stattfindet. Ein weiteres gemeinsames Ziel der fünf Vorstände liegt in der Forschungsförderung, damit neue Therapien entwickelt werden.



Foto (v. l.): Finanzvorstand Jörg-Michael Sachse-Schüler, der stellvertretende Vorsitzende Stefan Küster, Daniela Waiß, Christian Schulte und die Vorsitzende des Vorstands Anne Kinski

Als neue Vorsitzende wurde Anne Kinski gewählt. Sie leitet seit mehreren Jahren den Arbeitskreis Sport der PRO RETINA und ist Beraterin für Barrierefreiheit. Stellvertreter ist Stefan Küster, der dem Vorstandsteam bereits angehörte. Er ist Leiter der Regionalgruppen (RG) Stuttgart und Tübingen, Sozialberater und Berater in der PRO RETINA Sprechstunde Tübingen. Wiedergewählt wurde auch Finanzvorstand Jörg-Michael Sachse-Schüler, der die Fachbereiche Finanzen und Geschäftsstelle verantwortet. Ebenfalls wieder in den Vorstand gewählt wurde Daniela Waiß – Schwerpunkt ihrer Arbeit wird vor allem der Fachbereich Regionalgruppen sein. Neu im Gremium ist der langjährige Leiter der RG Hannover Christian Schulte. Sein Schwerpunkt: Mitgliedervernetzung und -kommunikation.

Bis Netzhauterkrankungen heilbar sind und darüber hinaus sollen Betroffene und deren Angehörige überall und zu allen Fragen Zugang zum PRO RETINA Beratungsnetzwerk erhalten: „Wir wollen, dass Menschen mit Netzhauterkrankungen überall in Deutschland kompetente Beraterinnen und Berater von PRO RETINA finden, die ihnen helfen, die Krankheit zu bewältigen und selbstbestimmt zu leben“, so der neue Vorstand.

# Ausgezeichnetes Engagement



## Großartige Auktion in der KÖNIG GALERIE zugunsten von PRO RETINA

Im Rahmen der Kunstauktion RETINALE am 11. April 2024 brachte Auktionator Dr. Kilian Jay von Seldeneck in der KÖNIG GALERIE, die sich in der ehemaligen St.-Agnes-Kirche in Berlin-Kreuzberg befindet, über 20 Werke herausragender Künstlerinnen und Künstler unter den Hammer. Die Hände flogen in die Höhe, etwa bei Werken von Elvira Bach, Hans-Peter Adamski, Otto Piene, Günther Uecker und Karl Horst Hödicke. 300 Gäste sorgten für ein fulminantes Ergebnis zuguns-

ten von Betroffenen mit Netzhauterkrankungen und erlebten einen unvergesslichen Abend.

Die Auktion in der KÖNIG GALERIE in Berlin hat gezeigt, dass der vermeintliche Widerspruch zwischen Kunst und Seheinschränkungen vor allem eine Barriere in den Köpfen ist, die überwunden werden kann. So wie bei PRO RETINA Kuratoriumsmitglied Johann König, der als Kind bei einem Unfall sein Augenlicht verlor und dennoch einen kometenhaften Aufstieg in der Kunstszenе hinlegte.

PRO RETINA Geschäftsführer Dario Madani fand bewegende Worte: „Wenn wir die Mauern in unseren Köpfen einreißen, gewinnen wir eine neue Perspektive und erkennen Wege, um Menschen mit Sehbehinderung die Teilhabe zu ermöglichen. Gerade die Kunst hilft, Mauern einzuräumen, denn viele Künstlerinnen und Künstler brechen alte Gewissheiten auf, wagen neue Perspektiven und ebnen damit den Weg zu einem neuen Blick auf die Welt.“





Fotos: Kunst unter dem Hammer – der Erlös kommt PRO RETINA zugute (© Leonhard Schabbach).

### Lernen Sie die Mitglieder des PRO RETINA Kuratoriums kennen:

Saliya Kahawatte, Autor und Unternehmer  
Dörte Maack, Autorin, Moderatorin, Coachin und Rednerin  
Jean Pütz, Wissenschaftsjournalist und TV-Moderator  
Maik Meuser, Journalist und TV-Moderator  
Helge Leiberg, Maler, Bildhauer und Performer  
Jennifer Sonntag, Diplom-Sozialpädagogin, Autorin und Fachjournalistin  
Johann König, Galerist  
Saskia de Vries, Kunsteventmanagerin

### Mehr Infos



[www.pro-retina.de/kuratorium](http://www.pro-retina.de/kuratorium)

## Höchste Anerkennung für PRO RETINA Mitglieder

Die ehemalige Vorsitzende des PRO RETINA Vorstands, **Ute Palm**, ist 2024 für ihr herausragendes Engagement mit dem Bundesverdienstkreuz am Bande ausgezeichnet worden. Diese höchste Ehrung der Bundesrepublik Deutschland nahm sie stellvertretend für den Bundespräsidenten aus den Händen von Kölns Oberbürgermeisterin Henriette Reker entgegen.

Über Jahrzehnte hat sich die Kölnerin für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderung im öffentlichen Leben eingesetzt, seit 2007 für PRO RETINA.

2008 wurde sie in den Vorstand gewählt. Sie übernahm unter anderem die Leitung des Fachbereichs Öffentlichkeitsarbeit und ab dem Jahr 2009 die Leitung der Regionalgruppe Köln. In Köln war sie darüber hinaus Mitglied im Arbeitskreis barrierefreies Köln, in der Stadtarbeitsgemeinschaft Behindertenpolitik, in der kommunalen Gesundheitskommission und im Konsultationskreis des Stadtplanungsamtes der Stadt Köln.

Als Mitglied des Vorstands der ACHSE e. V. engagierte sie sich zudem für die Belange von Menschen mit seltenen Erkrankungen.



Foto: Ute Palm

Die Aachener Oberbürgermeisterin Sibylle Keupen, die PRO RETINA Vorstandsmitglied **Jörg-Michael Sachse-Schüler** das Bundesverdienstkreuz in einem feierlichen Akt überreichte, hob neben seinem ehrenamtlichen Engagement und dem Einsatz für soziale Werte seine unumstößlich positive Einstellung zum Leben hervor. Neben seinem selbstlosen Engagement für die Betroffenen hat sich Jörg-Michael Sachse-Schüler in herausragender Weise als Finanzvorstand um die PRO RETINA verdient gemacht.



Foto (v. l.): Sylvester Sachse-Schüler, Oberbürgermeisterin Sibylle Keupen, Jörg-Michael Sachse-Schüler und PRO RETINA Geschäftsführer Dario Madani



Foto (v. l.): Ministerpräsident Winfried Kretschmann und Maria-Luise Wipfler (© Staatsministerium Baden-Württemberg/Uli Regenscheit)

Mit gleich zwei Auszeichnungen für ihr ehrenamtliches Engagement ist **Maria-Luise Wipfler** 2024 geehrt worden. Für ihre herausragenden Verdienste um das Ehrenamt erhielt sie das Bundesverdienstkreuz, das vom Baden-Württembergischen Ministerpräsidenten Winfried Kretschmann überreicht wurde. Daneben nahm sie den von den Stadtwerken Ettlingen ausgelobten SWE-Ehrenamtspreis für langjähriges Engagement in der Region entgegen.

Maria-Luise Wipfler engagiert sich seit 2004 aktiv bei

PRO RETINA, ist Leiterin der Regionalgruppen Karlsruhe, Rhein-Neckar und Heilbronn, Landesansprechpartnerin in Baden-Württemberg und Gründerin des mittlerweile seit zehn Jahren bestehenden Jungen Forums Karlsruhe. Zudem ist sie Mitglied der Delegiertenversammlung.

# **PRO RETINA Ehrenamtliche im Schulprojekt „sehend lernen, blind verstehen“ ausgezeichnet**

Mandy Kugel vom PRO RETINA Schulprojekt ist für ihr außergewöhnliches ehrenamtliches Engagement als „Leuchtturm Mensch 2024“ ausgezeichnet worden. Der Preis wird von der gemeinnützigen Koinor Horst-Müller-Stiftung an Menschen verliehen, die sich in besonderer Weise für die Gesellschaft verdient gemacht haben.

Im Rahmen des PRO RETINA Schulprojekts besucht sie mit Doreen Rottmann zusammen Schulklassen, um Kinder und Jugendliche über das Leben mit Seh Einschränkung aufzuklären und sie zu sensibilisieren. Sie beantwortet die

Fragen der Schülerinnen und Schüler, lässt sie erfahren, was es heißt, sehbeeinträchtigt zu sein, und gibt ihnen Tipps für den Umgang mit Menschen mit Sehbeeinträchtigung. So baut sie Barrieren ab und legt die Basis für mehr Verständnis für die Bedürfnisse von Menschen mit Seh Einschränkung. Zugleich schafft sie damit die Voraussetzungen für Inklusion und Teilhabe.



Foto: Doreen Rottmann und Mandy Kugel (Mitte) bei der „Leuchtturm Mensch“ Ehrung 2024 (© Koinor Horst-Müller-Stiftung)

# **PRO RETINA belohnt herausragende Forschungsleistungen**

In jedem Jahr werden im Rahmen des DOG-Kongresses der Deutschen Ophthalmologischen Gesellschaft in Berlin die Preisträger des von PRO RETINA initiierten Grundlagenwissenschaftlichen Forschungspreises und des Klinischen Forschungspreises ausgezeichnet. Daran beteiligt sind PRO RETINA Deutschland e. V., die PRO RETINA-Stiftung zur Verhütung von Blindheit, der Wissenschaftliche und Medizinische Beirat der PRO RETINA (WMB), Retina Suisse sowie die Deutsche Ophthalmologische Gesellschaft (DOG). Über die Stiftung wurden seit dem Jahr 2007 über 5 Millionen Euro in Forschungsprojekte investiert – allein 2024 waren es 540.000 Euro.

Mit dem Grundlagenwissenschaftlichen Forschungspreis 2024 wurde Dr. Olivier Mercey



Foto (v. l.): DOG-Präsident 2023/24 Prof. Dr. Gerd Auffahrt (Direktor der Universitäts-Augenklinik Heidelberg), Dr. Kristina Pfau und Prof. Dr. Frank G. Holz, Direktor der Universitäts-Augenklinik Bonn  
(© DOG/Axel Nickolaus)



Foto (privat): Dr. Olivier Mercey beim Auswerten von Mikroskopaufnahmen der Netzhaut

aus Genf ausgezeichnet. Der Klinische Forschungspreis 2024 ging an Privat-Dozentin Dr. med. Kristina Pfau (Basel). Während die Arbeit von Dr. Olivier Mercey zu neuen Erkenntnissen bei der Behandlung der Leber'schen Kongenitalen Amaurose (LCA5) geführt hat, tragen die Veröffentlichungen von Dr. Kristina Pfau wesentlich zum Verständnis von Pseudoxanthoma elasticum (PXE) und Altersabhängiger Makula-Degeneration (AMD) bei.

### Mehr Infos



[www.pro-retina.de/wmb](http://www.pro-retina.de/wmb)

### Der WMB der PRO RETINA

Der Wissenschaftliche und Medizinische Beirat (WMB) unterstützt die Förderung von Forschungsvorhaben im Sinne der Patientenorganisation, indem er zum Beispiel Forschungsanträge begutachtet und bei der Vergabe von Fördermitteln berät. Er ist darüber hinaus das entscheidende Gremium bei der Vergabe des Grundlagenwissenschaftlichen und des Klinischen Forschungspreises.

Die Expertise des WMB ist nicht zu ersetzen. PRO RETINA ist sehr dankbar, dass renommierte Expertinnen und Experten aus der Netzhautforschung diesem Gremium – teilweise seit Jahrzehnten – verbunden sind und ihre Zeit ehrenamtlich zur Verfügung stellen.

# **PRO RETINA Journalistenpreis macht exzellente Berichterstattung rund um die Augengesundheit sichtbar**

Sie greifen neueste Erkenntnisse der Forschung und Behandlungsmethoden auf. Sie zeigen, wie Menschen mit Seheinschränkung leben oder stellen Augenerkrankungen in den Fokus: Die Gewinnerinnen und Gewinner des PRO RETINA Journalistenpreises überzeugten mit ihrer Themenauswahl, mit sorgfältiger Recherchearbeit und mit ihrer Präsentation.

Im Jahr 2024 wurde die Reihe der Medien- und Journalistenpreise um den von PRO RETINA initiierten Journalistenpreis erweitert. Die Jury aus Expertinnen und Experten wählte nach gründlicher Prüfung jene Beiträge aus, die nach ihrer Ansicht einen bemerkenswerten Beitrag geleistet haben, um eine breite Öffentlichkeit für die Themen Augengesundheit, Augenerkrankungen, Seheinschränkung und Blindheit zu sensibilisieren.



**Anlässlich des World Retina Day am 28. September gab PRO RETINA die Gewinnerinnen und Gewinner bekannt:**

**Markus Böhle,**

SWR Fernsehen, Redaktion Doc Fischer: Makuladegenerationen

**Annette Kanis,**

ZDF, Redaktion „Einfach Mensch“: Porträt eines Mädchens

**Dr. Christina Berndt,**

Süddeutsche Zeitung: Kurzsichtigkeit

**Birgit Augustin/Antje Büll,**

Arte: Gentherapie

**Nadine Rokstein,**

Blog Stock und Stein: Blindenampel

## **Der Jury gehörten an:**

**Dr. Dennis Ballwieser**  
Geschäftsführer der Wort & Bild Verlagsgruppe, Chefredakteur und Arzt

**Jessica Braun**  
freie Journalistin und Spiegel-Bestseller-Autorin

**Prof. Dr. Dr. Peter Charbel Issa**  
Direktor der Klinik und Poliklinik für Augenheilkunde am Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München

**Anke Christians**  
NDR-Medizinjournalistin, Autorin und Host des Podcasts „Abenteuer Diagnose“

**Erich Irlstorfer**  
Mitglied des Deutschen Bundestages, setzt sich besonders für Betroffene mit seltenen Erkrankungen ein

**Vespa Vasic**  
Schauspielerin, Rehabilitations- und Theaterpädagogin

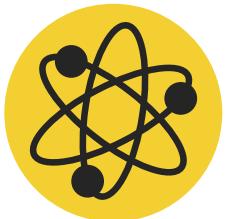
**Die Jury**



„Ich habe mich sehr über die Auszeichnung gefreut! Ich finde, PRO RETINA macht eine sehr wichtige und tolle Arbeit. Umso mehr schätze ich diese Auszeichnung. Ich habe vor, einen Teil des Preisgelds zu spenden. Und ich hoffe, dass ich bald wieder über Augenerkrankungen, Sehbehinderungen und verschiedene Hilfsmöglichkeiten berichten kann.“

Markus Böhle, Preisträger 2024

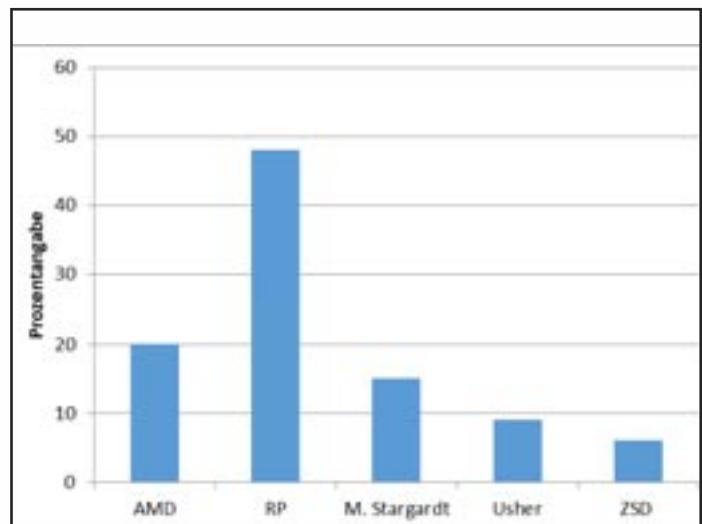
# Perspektive Forschung



## Das PRO RETINA Patientenregister – Ein entscheidendes Instrument für Forschung und Versorgung

Ein Schlüsselinstrument zur Förderung von Forschung und Versorgung ist das PRO RETINA Patientenregister: Es nimmt eine zentrale Rolle ein, beim Erheben wertvoller Informationen und dem Unterstützen von Forschungsarbeiten. PRO RETINA hat das Patientenregister im Jahr 2016 zusammen mit Expertinnen und Experten aus der Netzhautforschung gegründet.

Es ermöglicht Betroffenen, ihre Daten freiwillig zu teilen, um damit nicht nur die eigene medizinische Versorgung zu verbessern, sondern auch die Grundlage für wissenschaftliche Studien und Forschungsprojekte zu erweitern. Die Datenbank, in der Daten zu Netzhauterkrankungen anonymisiert erfasst werden, bietet darüber hinaus Forscherinnen und Forschern sowie Ärztinnen und Ärzten wertvolle Einblicke in individuelle Krankheitsverläufe und in die Wirksamkeit von Therapien. Dadurch lassen sich zum Beispiel Muster oder Trends identifizieren, Risikofaktoren erkennen und Diagnoseverfahren verfeinern.



Grafik: Verteilung der registrierten Personen nach Diagnose

Darüber hinaus stärkt das Patientenregister die Gemeinschaft der Betroffenen, indem es die Zusammenarbeit und den Austausch von Erfahrungen fördert und indem es Betroffene die Möglichkeit gibt, sich aktiv an der Forschung zu beteiligen. Die Daten werden unter strengen Datenschutzrichtlinien ge-

sammelt, gespeichert und verwaltet, um die Privatsphäre der Teilnehmenden zu wahren.

## Aktuelle Zahlen

Seit Bestehen des PRO RETINA Patientenregisters haben sich etwa 3.700 Personen registrieren lassen (Stand: Februar 2025) – im Jahr 2024 sind rund 500 hinzugekommen.

Als gesicherte Diagnose können die Patientinnen und Patienten 45 unterschiedliche Netzhauterkrankungen angeben. Die häufigste Erkrankung stellt mit knapp 50 Prozent der Betroffenen die Retinitis pigmentosa dar

(RP), gefolgt von der Altersabhängigen Makula-Degeneration (AMD), die auf 20 Prozent kommt. Es folgen Morbus Stargardt (15 Prozent), das Usher-Syndrom (9 Prozent) und die Zapfen-Stäbchen-Dystrophie (ZSD) mit 6 Prozent.

## Mehr Infos



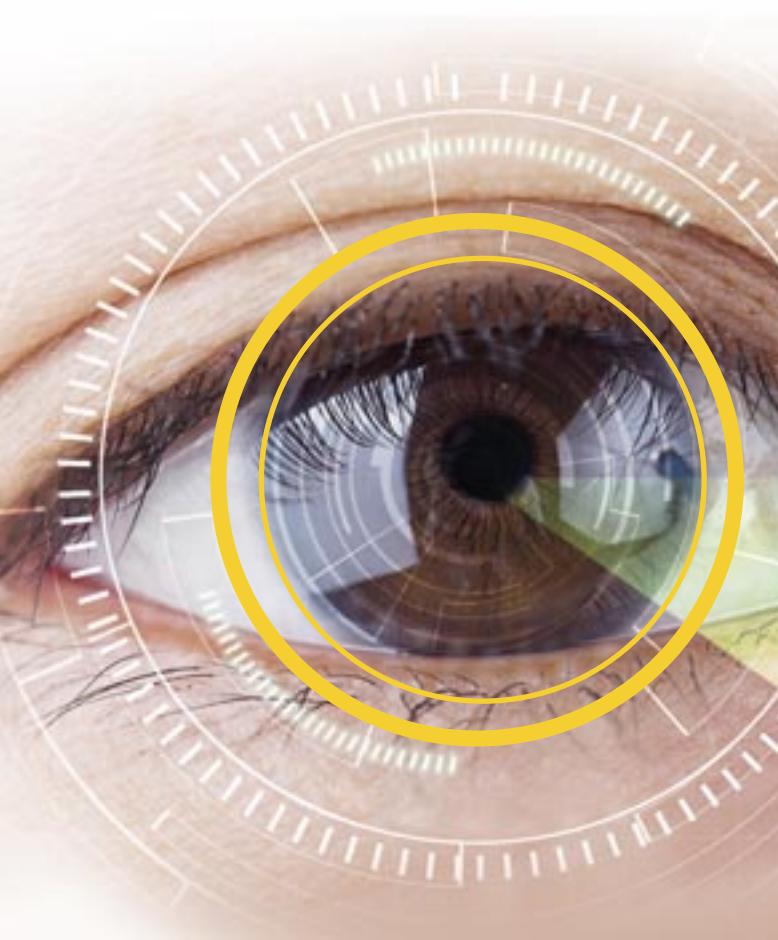
[www.pro-retina.de/patientenregister](http://www.pro-retina.de/patientenregister)



PRO RETINA Mitglied Anna  
hat sich registriert.  
Sie sagt:

„Durch den Fortschritt der Medizin konnte ich neuen Lebensmut schöpfen. Das gibt mir das Gefühl, einen Beitrag zur Therapiefindung zu leisten und nicht hoffnungslos zu sein.“

Auch die Verantwortung meinen Kindern gegenüber ist mir wichtig, da die nächsten Generationen möglicherweise therapiert werden können.“



# Hoffnung für Betroffene: Die LHON Erkrankung besser verstehen lernen

Ein bekanntes Problem, das für die Betroffenen mit zahlreichen Nachteilen verbunden ist: Bei seltenen Erkrankungen liegen kaum verlässliche Daten vor. Um die Situation für Betroffene mit einer LHON (Lebersche Hereditäre Optikusneuropathie) zu verbessern und Patientinnen und Patienten gezielter behandeln zu können, ist im Jahr 2018 das LHON Register gegründet worden (Laufzeit: bis 2025).

In Deutschland sind schätzungsweise 3.000 Menschen betroffen. Bei der seltenen Erkrankung, die durch eine Mutation eines speziellen Abschnitts der mitochondrialen DNA (mtDNA) hervorgerufen wird, treten Sehprobleme plötzlich auf und können innerhalb weniger Wochen auf beiden Augen einen hochgradigen Sehverlust entwickeln.

## Ziel frühzeitig erreicht

Das Ziel, 120 Patientinnen und Patienten mit einer LHON bis zum Jahr 2024 in das Register aufzunehmen, ist vorzeitig erreicht worden – im August 2024 wurde die Rekrutierung mit 137 Patientinnen und Patienten abgeschlossen. Zurzeit wird die Studie mithilfe des Studienzentrums STZ eyetrial am Department für Augenheilkunde in Tübingen ausgewertet.

Finanzielle Unterstützung erhält die LHON Verlaufsstudie von der Hamburger Chiesi GmbH.

Grafik: LHON Logo

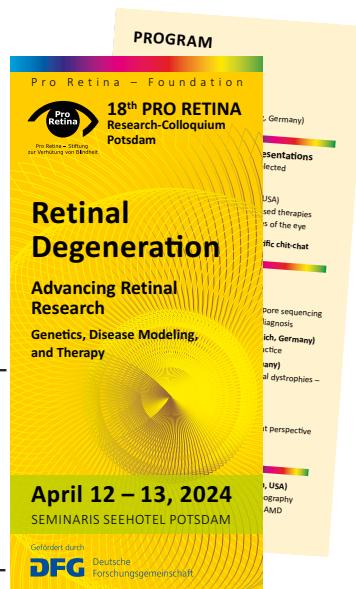


## Wie immer einzigartig: Das PRO RETINA Forschungskolloquium in Potsdam

200 Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler aus dem In- und Ausland folgten der Einladung zum 18. Forschungskolloquium nach Potsdam, das vom 12. bis 14. April stattfand. 2024 lautete das Motto: „Förderung der Netzhautforschung – Genetik, Krankheitsmodellierung und Therapie“.

Das Konzept: Nachwuchsforschende treffen auf internationale Expertinnen und Experten aus Klinik und Forschung, um gemeinsam in entspannter Atmosphäre bei Vortragssessions und Lectures über Ideen und neue Konzepte zu diskutieren. So etwa lädt die „Swinging Poster Session“ bei Livemusik und freien Getränken zum Ideenaustausch ein. Die Veranstaltung, die es bereits seit dem Jahr 2005 gibt, ist mittlerweile zu einer festen Größe im internationalen Forschungskalender geworden.

Das Meeting wurde von der Deutschen Forschungsgesellschaft gefördert und unterstützt von Apellis, Astellas, Biogen, Boehringer Ingelheim, Janssen, Novartis und Roche.



Grafik: Einladungsflyer

## Starke Stimmen für PRO RETINA

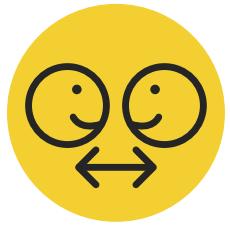


**Rainer Bartels,**  
Redaktion Forschungsnewsletter

„Die Diagnose Retinitis pigmentosa erhielt ich 1980 im Alter von 14 Jahren. Damals teilte man mir mit, dass diese Erkrankung zum Verlust des Augenlichts führen kann und dass sie nicht behandelbar ist. Ich fühlte mich, als wäre mein Schicksal besiegelt.“

1990 kam ich zu PRO RETINA. Dadurch wurde mir bewusst, wie komplex die Forschung bei Netzhauterkrankungen ist und wie viele weitere Betroffene es gibt. Bis heute sind es vor allem die Themen Forschungsförderung und Therapiefindung, die mich interessieren.“

# Austausch auf Augenhöhe



## Grenzenloser Austausch mit retina connect

Sich mit Gleichgesinnten auszutauschen – für Menschen mit einer Netzhauterkrankung ist dies eine Herzensangelegenheit. Denn nur mit anderen Betroffenen ist es möglich, auf Augenhöhe

und ganz offen über Sorgen, Ängste und Hoffnungen zu sprechen. Genau diese Möglichkeit bietet das neue, im Jahr 2024 gelauchte Netzwerk retina connect.

### Wie funktioniert retina connect?

Mitglieder von PRO RETINA lernen über retina connect ganz einfach andere Betrof-

fene mit der gleichen Diagnose oder mit ähnlichen beruflichen oder privaten Interessen kennen. Sie finden Gleichgesinnte, um gemeinsam Freizeit- und Sportangeboten nachzugehen oder sich einfach über Themen auszutauschen, die sie gerade beschäftigen.

retina connect verbindet PRO RETINA Mitglieder aus ganz Deutschland ganz einfach mit wenigen Klicks, die sich sonst vielleicht nie begegnet wären.

Gefördert von der Techniker Krankenkasse.



Grafik: Das Key Visual von retina connect

### Mehr Infos



[www.pro-retina.de/anleitung-retina-connect](http://www.pro-retina.de/anleitung-retina-connect)

## PRO RETINA Sprechstunde feiert Jubiläum

Vor 20 Jahren ist an der Universitäts-Augenklinik Bonn (UKB) ein einzigartiges Projekt an den Start gegangen: die PRO RETINA Sprechstunde. Im Rahmen dieses Beratungsmodells für Patientinnen und Patienten mit Netzhaut- und Makulaerkrankungen bieten selbst betroffene Beraterinnen und Berater anderen Betroffenen Unterstützung an.

Die PRO RETINA Beratenden in den Sprechstunden werden speziell für diesen Einsatz geschult. Durch ihre eigenen Erfahrungen sind sie in der Lage, auf Augenhöhe und mit großer Empathie gezielt auf die Sorgen und Bedürfnisse der Rat-suchenden einzugehen. Daneben bringen sie etwas mit, was im hektischen Klinikalltag oft zu kurz kommt: Zeit. Das macht dieses einzigartige Projekt so wertvoll.

Was als Pilotprojekt in Bonn begann, hat sich als bundesweites Vorbild etabliert – die PRO RETINA Sprechstunde findet mittlerweile an 15 Standorten deutschlandweit statt. Bis Ende des Jahres 2024 sind über 5.000 Beratungen durchgeführt worden. Der Direktor des UKB Prof. Dr. Frank G. Holz spricht im Bezug auf die PRO RETINA Sprechstunden von einem „unschätzbarer Gewinn“ für die Patientinnen und Patienten.

Die PRO RETINA Sprechstunden finden regelmäßig statt in Ahaus, Augsburg, Berlin, Bonn, Düsseldorf, Freiburg, Göttingen, Köln, Mainz, Münster (zwei Standorte), Rostock, Sulzbach, Trier und Tübingen.

### Mehr Infos



[www.pro-retina.de/  
sprechstunden](http://www.pro-retina.de/sprechstunden)

## „Ehrenamt vor Ort“ – Neue Impulse für die Arbeit in den Regionalgruppen

Über 16 Millionen Menschen bekleiden ein Ehrenamt in Deutschland. Und auch immer mehr jüngere Menschen unter 40 Jahren interessieren sich dafür. Verpflichtungen wie Familie, Beruf oder Hausbau stehen einem Engagement jedoch manchmal entgegen. An dieser Stelle kommen die beiden Ehrenamtskoordinatorinnen Katja Deckwerth und Bianca Weigelt ins Spiel. Sie vernetzen, organisieren und helfen beim Umsetzen neuer Ideen, um den Generationenwechsel aktiv zu gestalten. Und natürlich stehen sie auch allen anderen Ehrenamtlichen in der PRO RETINA zur Seite.

2023 ist die Veranstaltungsreihe „Ehrenamt vor Ort“ ins Leben gerufen worden, die im Sommer 2024 in Koblenz und Wolfsburg fortgesetzt wurde. Das Ziel ist es, den Interessierten zunächst einen Einblick in die vielfältigen Möglichkeiten des Ehrenamts bei PRO RETINA zu vermitteln. Darüber hinaus ist bei allen Beteiligten die Begeisterung groß, wenn es gelingt, engagierte Mitglieder zu finden, die ihre Regionalgruppe mit-

gestalten – zum Beispiel als Teil eines Leitungsteams.

Denn: Lebendige Regionalgruppen sind Orte des Austauschs, der gemeinsamen Unternehmungen und des Miteinanders. Hier finden Betroffene Unterstützung und ein offenes Ohr. Viele Teilnehmende erleben in einer der 55 PRO RETINA Regionalgruppen zum ersten Mal, wie tröstlich und befreiend es sein kann, sich mit Menschen auszutauschen, die ein gemeinsames Schicksal teilen.

In Koblenz nahm im Nachgang zu „Ehrenamt vor Ort“ ein neue Regionalgruppenlei-

terin ihre Arbeit auf. Und auch in Wolfsburg war eine große Bereitschaft zur Übernahme eines Ehrenamts zu spüren – sowohl als neue Beraterin oder Berater als auch im Arbeitskreis Junge Retina oder als Digitalexpertin oder -experte im Projekt „optimal digital“. Die Veranstaltungsreihe „Ehrenamt vor Ort“ hat sich als wertvolles Instrument erwiesen, um den Mitgliedern die Vielfalt von PRO RETINA nahezubringen und gemeinsam zu überlegen, welche ehrenamtliche Tätigkeit für sie in Frage kommen könnte.



Foto (v. l.) Martin Börngen (Leiter des Fachbereichs Regionalgruppen), Regionalgruppenleiterin Ursula Kalkhoff und die Ehrenamtskoordinatorinnen Katja Deckwerth und Bianca Weigelt

## Junge Retina: Den Rückhalt einer starken Gemeinschaft erleben

Die Junge Retina ist der Arbeitskreis (AK) der PRO RETINA, der sich an Betroffene zwischen 18 und 35 Jahren richtet. In dieser Lebensphase spüren junge Erwachsene oft den Druck, die für das spätere Leben vermeintlich entscheidenden Weichen stellen zu müssen. Diese Entscheidungen fallen nicht eben leichter, wenn sich die Betroffenen auf ein Leben mit einer progressiv verlaufenden Erkrankung einstellen müssen. Gerade dann kann es von unschätzbarem Wert sein, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen und die Erfahrung zu machen, dass man auch mit einer seltenen Erkrankung nicht allein ist.

Im Rahmen der regelmäßig stattfindenden (überregionalen) Meetups lernen sich die Mitglieder besser kennen. Im April beim Spring Meetup trafen sich die Teilnehmen-

den in Bonn, um unter anderem an einer Tastführung im Rahmen einer Kunstausstellung teilzunehmen. Im September in Marburg standen dagegen Sport und Ernährung im Fokus.

Im Laufe des Jahres 2024 ist der neue Junge Retina Flyer erschienen, der auf der PRO RETINA Website heruntergeladen werden kann.

Übrigens: Die Regionalvertretung „Junge Retina NRW“ hat 2024 beim Selbsthilfepreis NRW den zweiten Platz in der Gruppe „Vernetzung“ gewonnen. Und: Der WhatsApp Gruppe der Jungen Retina haben sich schon rund 200 junge Betroffene angegeschlossen.

Kontakt zum Leitungsteam und alle weiteren Informationen finden Interessierte auf Instagram @jungeretina.

#### Mehr Infos



[www.pro-retina.de/flyer-junge-retina](http://www.pro-retina.de/flyer-junge-retina)



Foto: Die Teilnehmenden des Spring Meetups

Foto: Titel Flyer

# Teilhabe ermöglichen



## Die PRO RETINA Bergtour 2024 – Sechs Menschen mit Seheinschränkung besteigen den Großvenediger

Don't try, just do it – unter diesem Motto stand die im Juli 2024 von PRO RETINA initiierte Besteigung des 3.667 Meter hohen Großvenedigers. Die sechs sehingeschränkten und blinden Teilnehmenden mit ihren Guides zeigten, was alles machbar ist, wenn Teilhabe ermöglicht wird.

Außenstehenden ist es kaum zu vermitteln: Wie schafft man es als sehbehinderter oder blinder Mensch über lockeres Gestein und Geröll, schlammigen Untergrund, Schneefelder und rutschige Hänge auf den Gipfel eines spaltenreichen Gletschers? Und was, wenn Gewitter, starker Wind und Kälte hinzukommen und Felsen, die nur durch Abseilen zu überwinden sind?

Diesen Herausforderungen haben sich die Teilnehmenden mit der Hilfe sogenannter Guides gestellt, die mit den sehingeschränkten Bergsteigerinnen und Bergsteigern im Tandem unterwegs waren. Vor allem aber brauchte es Kondition, Disziplin, Mut und blindes Vertrauen, um es ganz nach oben zu schaffen – denn neben zweieinhalb Tausend

Höhenmetern wollen auch die inneren Grenzen bei einem solchen Abenteuer überwunden werden.

Gemeinsam setzten sie damit ein starkes Zeichen für Inklusion, denn oft bleibt Sportlerinnen und Sportlern mit Seheinschränkungen die Aufnahme in einen Sportverein verwehrt. Ein unvergessliches Erlebnis für alle Beteiligten, das auch jenen Mut gemacht hat, die aus der Entfernung mitgefiebert haben.

### Mehr Infos



[www.pro-retina.de/mdr-beitrag-pro-retina-bergtour-2024](http://www.pro-retina.de/mdr-beitrag-pro-retina-bergtour-2024)

Fotos: Die Hochtour auf den Großvenediger führt über Gletschergelände. Im Gebirge kann das Wetter blitzschnell umschlagen. Dichter Nebel wird dann zu einer ernstzunehmenden Gefahr.

Geschafft! Das Gipfelkreuz des Großvenedigers befindet sich auf etwa 3.660 Metern.



# Die EUTB®s der PRO RETINA: Unabhängig beraten – Selbstbestimmt teilhaben

Selbstbestimmung und Empowerment sind die Ziele der Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung, kurz: EUTB®. Menschen mit Behinderungen, von Behinderung bedrohte Menschen und ihre Angehörigen sollen befähigt werden, ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Mit diesem Ziel haben die EUTB®-Stellen von PRO RETINA Deutschland e. V. 2023 ihre Arbeit aufgenommen.

Auch im zweiten Jahr der aktuellen Förderperiode konnte die EUTB® der PRO RETINA ihre erfolgreiche Arbeit fortsetzen und ihre Angebote weiter ausbauen. Dabei stand die barrierearme und wohnortnahe Beratung erneut im Zentrum der Beratenden.

Ein besonderer Schwerpunkt lag im Jahr 2024 auf dem **Ausbau der Außensprechstunden**. Standortübergreifend wurden diese in den jeweiligen Regionen erweitert, so dass Ratsuchende noch leichter Zugang zu den Angeboten der EUTB® erhalten – ein großer Schritt auf dem Weg zu dem Ziel, Menschen mit (drohender) Behinderung wohnortnah, niedrigschwellig und unabhängig zu beraten.

## Stärkung der Netzwerkarbeit

Die regionale und überregionale Netzwerkarbeit wurde 2024 weiter vertieft. Besonders hervorzuheben sind die Netzwerktreffen in den EUTB®-Beratungsstellen, die im Dezember 2024 stattfanden. Dazu hatten die EUTB®-Mitarbeitenden zahlreiche Akteurinnen und Akteure aus dem Sozialbereich direkt zu einem gemeinsamen Austausch eingeladen. Dieses neue Veranstaltungsformat stieß auf große Resonanz – nicht nur bei Kooperationspartnern, sondern auch bei Ratsuchenden und Interessierten. Das erfolgreiche Format der Netzwerktreffen soll künftig fortgeführt und weiterentwickelt werden.

Grafik: Logos EUTB® und BMAS



## Fort- und Weiterbildung im Fokus

Um die Qualität der Beratung kontinuierlich zu sichern, haben die mittlerweile über 40 hauptamtlich tätigen Beraterinnen und Berater an verschiedenen Grund- und Weiterbildungen teilgenommen. Ziel ist es, fachliche Kompetenzen zu vertiefen und aktuelles Wissen direkt in die Beratung einfließen zu lassen. So wird sichergestellt, dass Ratsuchende stets auf dem neuesten Stand informiert und begleitet werden.

## Digitale Sichtbarkeit und neue Formate

Seit 2024 gibt es einen eigenen Informationskanal auf Facebook. Unter dem Namen „Die EUTB®s der PRO RETINA“ werden Ratsuchende und Interessierte regelmäßig über Veranstaltungen, Angebote und Entwicklungen in den Regionen informiert. Das digitale Format ermöglicht es, eine noch breitere Zielgruppe zu erreichen und barrierefrei über die Arbeit der EUTB®s zu berichten.

Ein Höhepunkt war der standortübergreifende Tag der offenen Tür am 28. Mai 2024, der im Rahmen des „Tags der Vielfalt“ unter dem Motto „Vielfalt erleben – Selbstbestimmt teilhaben“ stattfand. Interessierte konnten an zahlreichen Standorten die EUTB®-Beratungsstellen besuchen, an Kurzvorträgen teil-

Tabelle

Gruppenbild

nehmen, Fragen stellen und sich über das vielfältige Unterstützungsangebot informieren. Die große Beteiligung und das positive Feedback zeigen, dass dieser Ansatz angenommen wird und die EUTB®s der PRO RETINA mit ihrer Arbeit einen wichtigen Beitrag zur Teilhabe leisten.

### Gestiegene Beratungszahlen und neue Materialien

Dank des Engagements der EUTB®-Teams und der vielfältigen Maßnahmen konnte im Jahr 2024 erneut eine Steigerung der Beratungszahlen verzeichnet werden. Weitere Eindrücke, Fotos und besondere Momente des Jahres sind im Jahresrückblick der EUTB zusammengefasst, der als Einleger separat erhältlich ist.



Foto: Titel der Broschüre

Die neu gestaltete PRO RETINA/EUTB®-Broschüre informiert umfassend über die jeweiligen Angebote. Diese kann kostenfrei auf der PRO RETINA Website abgerufen oder direkt in den Beratungsstellen bezogen werden.

### Mehr Infos



[www.pro-retina.de/selbstbestimmt-leben](http://www.pro-retina.de/selbstbestimmt-leben)

## Die EUTB® steht für Vielfalt

Wir beraten alle Menschen, ungeachtet der Art ihrer Behinderung – ob sehbehindert oder blind, gehörlos, in der Mobilität eingeschränkt, kognitiv oder psychisch beeinträchtigt, mit einer Sprechstörung oder chronisch krank. Wir beraten zu Fragen der Rehabilitation, Teilhabe und Inklusion – kostenlos, unabhängig und individuell.

## Beispiele für Beratungsthemen

- Schule, Ausbildung, Studium, Beruf
- Persönliches Budget
- medizinische und berufliche Rehabilitation
- Umgang mit Behörden und Antragstellung
- Schwerbehindertenausweis
- Nachteilsausgleiche
- Leistungen der Eingliederungshilfe
- häusliches Leben, Freizeit und Mobilität
- Umgang mit eigener Behinderung
- Beratung in Krisen
- Beratung zur Pflege
- Selbsthilfeangebote und andere Beratungsstellen

Deutschlandkarte



## Formen der Beratung

- Persönlich in einer EUTB®-Beratungsstelle vor Ort.
- Telefonisch unter der Telefonnummer Ihrer EUTB®-Beratungsstelle vor Ort.
- Per E-Mail unter der E-Mail-Adresse Ihrer EUTB®-Beratungsstelle vor Ort.
- Online, zum Beispiel per Zoom.
- Im Einzelfall bei Ihnen zu Hause, wenn Sie die EUTB®-Beratungsstelle aufgrund Ihrer Situation nicht aufsuchen können.

## Merkmale der EUTB®-Beratung

- Im Vorfeld, wenn Sie Leistungen beantragen wollen.
- Auf „Augenhöhe“, damit Sie selbstbestimmt entscheiden können.
- Unabhängig von Trägern, die Leistungen bezahlen oder erbringen.
- Ergänzend zu Beratungen anderer Stellen.
- Ganz nach Ihren individuellen Bedürfnissen.
- Begleitend während des gesamten Prozesses.

# PRO RETINA Interessenvertretung in Berlin: Ein Jahr im Zeichen politischer Teilhabe und Aufklärung

Gefördert durch:  
  
Bundesministerium  
für Arbeit und Soziales  
aus Mitteln des Ausgleichsfonds

Seit 2019 agieren die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Hauptstadtbüros auf Bundesebene als wichtige Stimme für sehbehinderte und blinde Menschen. Das Ziel: die Lebenssituation und gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Netzhautdegenerationen nachhaltig zu verbessern. Um dies zu erreichen, stellen sie ihre Expertise zum Beispiel den Entscheidungsträgerinnen und -trägern aus der Politik zur Verfügung.

Das Jahr 2024 stand ganz im Zeichen des politischen Engagements für mehr Teilhabe: Von Fachgesprächen über die Teilnahme an hochkarätigen Runden mit Expertinnen und Experten bis hin zu politischer Jugendbildungsarbeit – das Hauptstadtbüro war auf zahlreichen Ebenen aktiv, um die Interessen der Mitglieder zu vertreten und wichtige Impulse für Verbesserungen zu setzen. Dabei sind vor allem zwei Highlights in Erinnerung geblieben:

## Für eine inklusivere Stadt und mehr Teilhabe

Die Teilnahme an der dritten Sitzung des Berliner Behindertenparlaments im Dezember 2024 gab PRO RETINA die Möglichkeit, sich für mehr Inklusion und Teilhabe in der Stadt stark zu machen.

Jörg von de Fenn ist Berater bei PRO RETINA und vertritt im Behindertenparlament die Fokusgruppe Freizeit und Sport. Zusammen mit dieser brachte er einen Antrag zur Verbesserung der Barrierefreiheit in Sportstätten und bei inklusiven Sportveranstaltungen ein.



Foto: PRO RETINA Mitglied Jörg von de Fenn bei der Abstimmung im Plenarsaal des Abgeordnetenhauses.

## Den Nachwuchs für politisches Engagement begeistern

Ein Höhepunkt im Kalender war die politische Jugendbildungsreise nach Berlin im Oktober 2024. Neun junge PRO RETINA Mitglieder reisten in die Hauptstadt, um politische Prozesse hautnah zu erleben und sich aktiv einzubringen. Im direkten Gespräch mit Bundestagsabgeordneten und Mitarbeitenden des Bundesbehindertenbeauftragten tauschten sie sich über behindertenpolitische Themen aus und fassten ihre Anliegen in einem Forderungspapier zusammen.

### Mehr Infos



[www.pro-retina.de/interessenvertretung](http://www.pro-retina.de/interessenvertretung)

## PRO RETINA Digitalfestival begeistert die Teilnehmenden

Vom 22. bis 24. März 2024 öffnete das erste PRO RETINA Digitalfestival seine virtuellen Tore. Rund 35 Einzelveranstaltungen sorgten für ein volles Programm unter den Teilnehmenden. Der Eröffnungstag stand ganz im Zeichen verschiedener Impulse zu den unterschiedlichen Digitalthemen und begann mit der Begrüßung von PRO RETINA Geschäftsführer Dario Madani.

Zum Auftakt führte PRO RETINA Kuratoriumsmitglied Jennifer Sonntag in wichtige Themen der Digitalisierung ein. Die Sozialpädagogin, Autorin und Fachjournalistin betonte das Empowerment, das vom PRO RETINA Digitalfestival für viele Nutzerinnen und Nutzer ausgehe. Viele weitere spannende Referentinnen und Referenten waren der Einladung gefolgt, darunter Nadine Schütze vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS), Laura Hänsch von der „Stiftung Digitale Chancen“ sowie Stephan Blendinger und Yasin Sarikaya vom Berliner Verein Kommuniklusion e. V.



Grafik: Key Visual des Digitalfestivals

Am zweiten Tag stand das Barcamp mit offenen Workshops im Fokus – dabei wurde über die gesamte Themenpalette diskutiert – von KI über barrierefreie Websites, Gaming, Streaming und Smart Home bis hin zu iPhone und Navigation. In zahlreichen Breakoutsessions stellten sich die Digitalexpertinnen und -experten aus dem PRO RETINA Projekt „optimal digital“ vor und brachten ihre Expertise ein.

Der dritte Tag bot den Teilnehmenden die Möglichkeit, intensiv mit Hilfsmittelausstellern ins Gespräch zu kommen. In 19 Slots nutzten die Teilnehmenden das Angebot, sich die unterschiedlichen Hilfsmittel erklären zu lassen. Daneben fand ein reger Austausch statt zwischen den Betroffenen und Startups, die Produkte für sehengeschränkte und blinde Menschen entwickeln.

Das Festival wurde gefördert von der KKH.

#### Mehr Infos



[www.pro-retina.de/digitalfestival-2024/videos-und-materialien](http://www.pro-retina.de/digitalfestival-2024/videos-und-materialien)

## „optimal digital“ 2024 – Das Jahr der PRO RETINA Digitalexpertinnen und -experten

Das umfangreiche Netzwerk der Beratenden innerhalb von PRO RETINA wurde im Jahr 2024 um 13 Digitalexpertinnen und -experten erweitert. Ein wichtiger Schritt, denn die Digitalisierung hat inzwischen alle Lebensbereiche erreicht. Insbesondere seheingeschränkten und blinden Menschen eröffnet sie neue Möglichkeiten der Unabhängigkeit und Teilhabe. Wer das Smartphone bedienen kann, verfügt über ein Hilfsmittel, das viele andere ersetzt, und so zu einer Art Schweizer Taschenmesser des 21. Jahrhunderts geworden ist.

Das Konzept: Selbst Betroffene beraten ratsuchende Betroffene auf Augenhöhe. Sie wissen, welche Schwierigkeiten auftreten können und welche Barrieren in den Köpfen es manchmal zu überwinden gilt. So verhelfen sie den Mitgliedern zu mehr Teilhabe und Selbstbestimmung im Alltag. Sie kennen sich mit vielfältigen Themen aus und beraten ganz individuell – unabhängig davon, ob es etwa um das Einrichten des Smartphones geht, um das Nutzen von Office-Programmen am Desktop oder um Fragen zur Künstlichen Intelligenz.

Ebenso wie alle anderen Beratenden durchlaufen auch die Digitalexpertinnen und -experten die interne PRO RETINA Ausbildung und erlernen Kommunikationstechniken, die in der Beratungssituation hilfreich sind. Außerdem nehmen sie an einer Didaktikschulung teil.

Die Digitalexpertinnen und -experten sind erreichbar über den Beratungsfinder auf der PRO RETINA Website oder werden alternativ per Anruf in der Geschäftsstelle vermittelt. Die Beratung kann telefonisch, via Zoom oder auch persönlich stattfinden.

Das Projekt läuft über drei Jahre und wird von der KKH gefördert.

#### Mehr Infos



[www.pro-retina.de/beratungsfinder](http://www.pro-retina.de/beratungsfinder)

# Patientinnen und Patienten im Fokus



## Patientensymposium am World Retina Day – PRO RETINA bringt Betroffene und Forschende in Tübingen zusammen



Foto (v. l.): PRO RETINA Geschäftsführer Dario Madani, Prof.in Katarina Stingl und Prof. Eberhart Zrenner

Welche Erfahrungen haben Betroffene und Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler mit Gentherapien für Netzhauterkrankungen gemacht? Wie sind Gentherapien für Kinder zu bewerten? Und welche Entwicklungen sind von der Forschung zu erwarten? Das waren einige der Fragen, die Expertinnen und Experten beim hybriden Patientensymposium zum Thema „Fünf Jahre Gentherapie“ am 28. September, dem World Retina Day 2024, diskutierten. Neben den Medizinerinnen und Medizinern der Universitäten Tübingen, Bonn und München kamen die Betroffenen selbst zu Wort. Mehr als 120 Gäste waren der Einladung in die Augenklinik Tübingen gefolgt. Daneben verfolgten 300 Interessierte die Veranstaltung online.

### Gentherapien und Patientenregister als Chance

Ihre Expertise brachten ein: Prof.in Dr. med. Katarina Stingl aus Tübingen, Dr. Sandrine Künzel (Bonn), Prof.in Dr. Claudia Priglinger und Prof. Dr. Siegfried Priglinger (München),

Melanie Kempf (Tübingen) sowie Gabriele Roever und Dr. Sandra Jansen von PRO RETINA. „Gentherapien können helfen, den Verlust der Sehkraft zum Stillstand zu bringen und schenken damit Perspektiven. Der Schlüssel zur Therapie ist die molekulargenetische Diagnostik“, erklärte Dr. Sandra Jansen, Fachreferentin Diagnose und Forschung von PRO RETINA. Ein weiterer Schlüssel zu neuen Therapien kann das PRO RETINA Patientenregister sein: Betroffene lassen sich registrieren und nehmen so die Chance wahr, sich an geeigneten Studien zu beteiligen.

Die Veranstaltung bot darüber hinaus einen würdigen Rahmen, um Prof. Dr. med. Dr. h.c. mult. Eberhart Zrenner für seine besonderen Verdienste und sein jahrzehntelanges Engagement für PRO RETINA zu ehren. Seine Expertise und seine Unterstützung waren und sind für die Patientenorganisation von unschätzbarem Wert.

## PRO RETINA unterstützt Ärztinnen und Ärzte bei einer präzisen Diagnostik



Foto: Das Key Visual der Kampagne „Kenne Dein Gen“

Erbliche Netzhauterkrankungen sind selten oder sogar sehr selten und heterogen. Entsprechend schwierig gestaltet sich eine präzise Diagnose, sofern Ärztinnen und Ärzte nicht darauf spezialisiert sind. Wie dies gelingt, welche Rolle die molekulargenetische Diagnostik spielt und wie die Patientinnen und Patienten humangenetisch beraten werden sollten, ist in der PRO RETINA Fachveranstaltung „Augen auf bei erblichen Netzhauterkrankungen“ am 24. April 2024 vorgestellt worden. Die Veranstaltung richtete sich zunächst ausschließlich an Augenärztinnen und -ärzte, wurde dann aber aufgrund der zahlreichen Anfragen auch für Betroffene und Interessierte freigeschaltet.

### Oft jahrelange Odyssee

Dr. rer. physiol. Karolina Plößl vom Institut für Humanogenetik der Universität Regensburg und Dr. med. Karsten Hufendiek von der Klinik für Augenheilkunde, Medizinische Hochschule Hannover, machten anhand von Fallbeispielen deutlich, was die ersten Anzeichen von erblichen Netzhaut-

dystrophien sind und erläuterten die Bedeutung der humangenetischen Beratung. Dr. Sandra Jansen von PRO RETINA gab Einblicke in das Leben der Betroffenen mit einer Netzhauterkrankung, das oft vor allem eines mit sich bringt: Ungewissheit. Denn die Betroffenen warten zum Teil viele Jahre auf eine valide Diagnose.

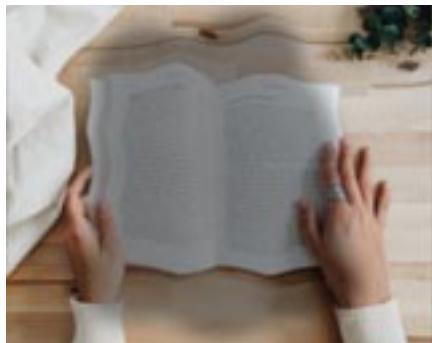
Auch wenn erbliche Netzhautdystrophien größtenteils noch nicht therapierbar sind, ist eine frühzeitige und präzise Diagnose für Patientinnen und Patienten und ihr Umfeld von großer Bedeutung. Mit Veranstaltungen wie diesen richtet PRO RETINA den Fokus auf die seltenen Erkrankungen. Beiträge in den Fachmedien „Ophthalmologische Nachrichten“ und „Concept Ophthalmologie“ machen neugierig und holen Ärztinnen und Ärzte ins Boot.

Die Veranstaltung wurde unterstützt von Janssen und Novartis.

## Fragen Sie Ihren Netzhaut-experten!

Die Altersabhängige Makula-Degeneration (AMD) ist eine Volkskrankheit wie Diabetes, aber bei Weitem nicht so bekannt. Um das zu ändern, hat PRO RETINA den AMD-Aktionstag ins Leben gerufen. Am 15. November, dem Vorabend des AMD-Aktionstages, informierte der Netzhautspezialist Prof. Dr. Dr. Peter Charbel Issa über die Erkrankung und beantwortete die Fragen der Betroffenen.

- Was ist der Unterschied zwischen trockener und feuchter AMD?
- Welche Therapien gibt es?
- Werde ich blind?



Simulationsfotos

Das sind typische Fragen von AMD-Betroffenen. Antworten kennt Prof. Peter Charbel Issa. Er ist Direktor der Klinik und Poliklinik für Augenheilkunde am Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München und Spezialist für das gesamte Spektrum von Netzhauterkrankungen. „AMD weckt Ängste, weil dabei die Mitte der Netzhaut betroffen ist. Sterben hier die Sehzellen ab, erscheint in der Mitte des Gesichtsfelds ein schwarzes Loch. Betroffene können nicht mehr lesen und keine Gesichter mehr erkennen“, erklärt er die Symptome der Erkrankung.

Betroffene und Angehörige schickten ihre Fragen vorab an die Expertinnen und Experten von PRO RETINA. So konnten sie sich ganz auf die Veranstaltung konzentrieren. Für alle, die nicht dabei sein konnten, wurden die Themen im Anschluss aufbereitet.

## Jede Menge Infos und gute Gespräche – Eindrücke von der Makulawoche 2024

Im Herbst findet jeweils die PRO RETINA Makulawoche statt. Im Zentrum stehen der Umgang mit der Erkrankung und die Wissensvermittlung. In Fachvorträgen teilen Expertinnen und Experten wertvolle Kenntnisse in patientenverständlicher Sprache und beantworten die Fragen der Besucherinnen und Besucher. Die zweite Säule bildet der Austausch der Teilnehmenden untereinander, die in Workshops ihre Erfahrungen weitergeben.

### Erfahrungsbericht

Zum ersten Mal waren mein Mann Bernward (an Morbus Stargardt erkrankt) und ich als Begleitung bei der Makulawoche. Unsere Erwartungen bei der Anreise: Wir wollten fachliche Erkenntnisse gewinnen, Tipps zu Hilfsmitteln erhalten und gute Gespräche mit Menschen führen, die sich in einer vergleichbaren Situation befinden. Wir wurden nicht enttäuscht.

### Vertrauensvolle Offenheit

Was schon bei der ausgiebigen Vorstellungsrunde am Freitag nachmittag und -abend positiv auffiel, war die vertrauensvolle Offenheit, mit der die Gespräche geführt wurden. Auch ich habe mich in der großen Runde mit etwa 30 Teilnehmenden sofort wohlgefühlt. Es gab keinerlei Ressentiments, kein „Verstellen“ und kein Misstrauen. Alle sprachen sehr offen über ihre jeweilige Situation – sowohl die Betroffenen als auch die mitbetroffenen Angehörigen. Der ehrliche Austausch über die Probleme und Unsicherheiten war wohltuend und nachhaltig, denn die Gespräche helfen auch im Nachhinein noch, mit

schwierigen Themen umzugehen. Dass man sowohl Frust abladen als auch zusammen lachen konnte, tat einfach gut.

### **Fachgespräch bringt Klarheit**

Einer der profiliertesten Fachleute auf dem Gebiet der Makulaerkrankungen, Prof. Dr. Dr. Peter Charbel Issa, der die Abteilung Augenheilkunde am Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München leitet, nahm sich einen gesamten Vormittag Zeit, um die Fragen der Teilnehmenden zu beantworten. Im Anschluss daran lernten die Betroffenen sowie Partnerinnen und Partner Hilfsmittel für seheingeschränkte und blinde Menschen und weitere Unterstützungsmöglichkeiten kennen. Einiges davon wurde am Nachmittag beim Stadtrundgang in München gleich praktisch ausprobiert – zum Beispiel beim Lesen von Infotafeln, bei der Orientierung in der Umgebung oder dem Vorlesen lassen der Speisekarte im Hofbräuhaus.

### **Immer ein wichtiges Thema: Hilfsmittel**

Tags darauf stellten die Hersteller und Anbieter von Hilfsmitteln ebenfalls ihre Expertise zur Verfügung. Das Spektrum reichte von einfachen Anwendungen für den Haushalt bis hin zu hochtechnischen Lesegeräten für zuhause und unterwegs. Die Beratenden nahmen sich viel Zeit, um den Teilnehmenden die Handhabung der Geräte zu erklären. Das war goldwert, denn auf größeren Messen steht man dem riesigen Angebot oft hilflos gegenüber.

Keine Überraschung war, dass die Teilnehmerinnen und Teilnehmer in der Abschlussrunde ein rundum positives Feedback zogen. Wir freuen uns bereits jetzt auf die nächste Makulawoche!

Gefördert von der Aktion Mensch.



Foto: In Workshops tauschen sich die Teilnehmenden aus.

# Großer Andrang bei den BBS-Patiententagen 2024

Rund 130 Teilnehmende erlebten am letzten Septemberwochenende 2024 in der Essener Uniklinik eine top organisierte Veranstaltung zum Bardet-Biedl-Syndrom (BBS). Ausrichter war Neocyst. Dieses multidisziplinäre Netzwerk besteht aus Expertinnen und Experten, die zu zystischen Nierenerkrankungen forschen.

An den Veranstaltungstagen wurde eine Fülle von Kurzvorträgen zu vielen verschiedenen Themen angeboten – unter anderem zog der Hauptorganisator Dr. Metin Cetiner ein Resümee zu „Ein Jahr Imcivree®“, dem ersten Arzneimittel zur Behandlung von Adipositas als Folge genetischer Erkrankungen wie BBS. Im Anschluss daran trafen sich die Besucherinnen und Besucher in Workshops, um die Themen aus den Vorträgen zu vertiefen. Teilnehmende nutzten zudem die Möglichkeit, an Untersuchungen teilzunehmen und die BBS-Forschenden zum Beispiel mit Blutproben zu unterstützen.

## Mehr Infos



[www.pro-retina.de/patiententage  
-bbs-2024](http://www.pro-retina.de/patiententage-bbs-2024)



Foto:  
Titel Einladungsflyer

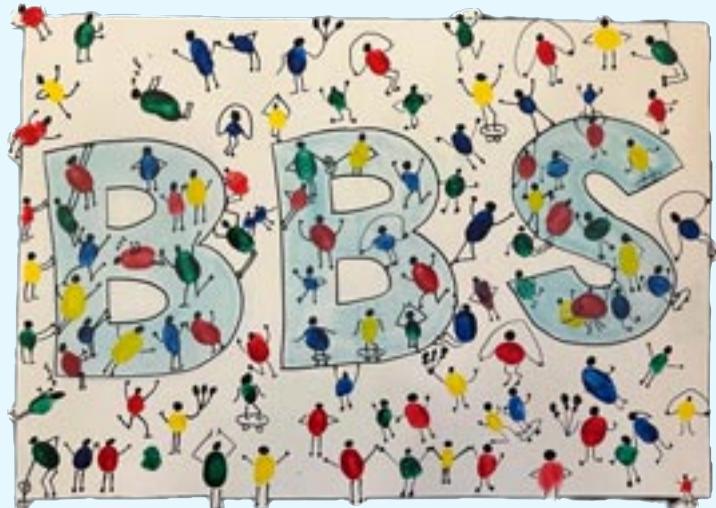
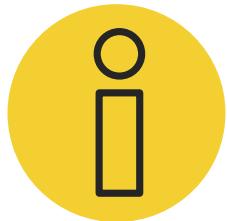


Foto: Die Zeichnung entstand im Rahmen der Kinderbetreuung. Zu sehen sind die Fingerabdrücke aller teilnehmenden Betroffenen sowie der Eltern und der Begleitpersonen. Aus den Fingerabdrücken haben die Kinder und die Betreuungspersonen Menschen gestaltet – ein Symbol für die BBS-Gemeinschaft.

# Mehr wissen – Informiert bleiben



## Newsletter „PRO RETINA auf einen Klick“ als Kommunikationskanal etabliert

Patientenveranstaltungen, neue Medien und Materialien, Auszeichnungen und Mutmach-Geschichten von Betroffenen – jeden Monat gibt es bei PRO RETINA viele spannende Neuigkeiten. Übersichtlich zusammengefasst liefert der Newsletter „PRO RETINA auf einen Klick“ alle relevanten Informationen aus der Selbsthilfe in den digitalen Briefkasten.

So erfahren die Abonnentinnen und Abonnenten rechtzeitig von wichtigen Terminen, erhalten wertvolle Anregungen, lesen, was es Neues gibt rund um Netzhauterkrankungen und aus der PRO RETINA und bleiben auf dem Laufenden. Der Newsletter erscheint ein Mal pro Monat. Zu aktuellen Anlässen gibt es zusätzliche Sonderausgaben. Er ist kostenlos und kann jederzeit abbestellt werden.

### Zum Abo



[www.pro-retina.de/  
anmeldung-forschungsnewsletter](http://www.pro-retina.de/anmeldung-forschungsnewsletter)

## Jubiläum des PRO RETINA Podcasts: 100. Folge „Blind verstehen“

Am 1. Dezember 2024 erschien Folge 100 des PRO RETINA Podcasts „Blind verstehen“. Mit der Jubiläumsausgabe feierte die Selbsthilfeorganisation zugleich die Erfolgsgeschichte dieses Formats.

„Der PRO RETINA Podcast ‚Blind verstehen‘ ist ein wertvolles und unverzichtbares Instrument unserer Selbsthilfeorganisation. Dem Podcast-Team gelingt es seit mittlerweile 100 Folgen, immer wieder spannende und wichtige Themen aufzugreifen und diese unterhaltsam aufzubereiten. So leistet das Team einen großartigen Beitrag, damit Menschen mit Seheinschränkung ihre Krankheit besser bewältigen“ – mit diesen Worten gratulierte PRO RETINA Geschäftsführer Dario Madani dem Podcast-Team um Iris Timmer (Leitung) und Christian Andres (Technische Leitung) zum runden Jubiläum.

In der 100. Folge ging es um das Thema Humor. Zu Gast war der seheingeschränkte Comedian Timur Turga. „Über meine Erkran-

kung zu sprechen hilft mir, die Kontrolle zurückzuerlangen und nicht in eine Opferrolle zu rutschen", berichtete Turga.

Aber es ist ein Balanceakt: „Auch als Betroffener kann ich Gefühle von anderen Betroffenen verletzen.“



Grafik: Key Visual von „Blind verstehen“

Hören Sie die 100. Folge des PRO RETINA Podcasts „Blind verstehen“ auf den Podcast-Plattformen Apple Podcasts, Spotify und YouTube oder auf der PRO RETINA Website.

#### Mehr Infos



[www.pro-retina.de/blind-verstehen](http://www.pro-retina.de/blind-verstehen)

## Beweg dein Leben – Neue Broschüre zeigt, was im Sport alles möglich ist



Foto: Titel der Broschüre

Fußball und Tennis spielen mit Sehbehinderung? Bogenschießen, Schwimmen, Inline-skaten oder Fechten trotz fehlender Sehkraft? Eine neue Broschüre von PRO RETINA zeigt, dass und wie das geht.

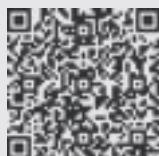
Die Broschüre will Lust und Mut machen, sportlich aktiv zu werden. Schließlich trägt Sport zu Gesundheit, Wohlbefinden und Lebensqualität bei. Aber Sport hält nicht nur körperlich fit, sondern wirkt sich auch positiv auf die Psyche aus.

Das ist gerade bei Menschen mit einer Sehbehinderung wichtig, denn bei vielen Betroffenen wächst mit dem Nachlassen der Sehkraft die Unsicherheit und die Angst vor Stürzen und Unfällen.

In der neuen Broschüre hat der Arbeitskreis (AK) Sport eine beeindruckende Anzahl von Sportarten zusammengetragen, die auch seingeschränkte und blinde Menschen ausüben können.

Gefördert wurde die Veröffentlichung von der KKH.

#### Mehr Infos



[www.pro-retina.de/broschuere-ak-sport](http://www.pro-retina.de/broschuere-ak-sport)

# Alle Leistungen und Angebote von PRO RETINA auf einen Blick



Foto: Titel der Broschüre

Interessierte und Menschen, die bereits Mitglied sind, entdecken darin komprimiert alle Angebote, von denen sie profitieren können.

Von der Beratung in den PRO RETINA Sprechstunden über die persönliche Begegnung in den Regionalgruppen vor Ort bis hin zur Teilnahme an Online-Cafés oder dem neuen Netzwerk retina connect – sämtliche Angebote werden vorgestellt und sind mit einem QR-Code zu den Erklärvideos und den Details zur Anmeldung verknüpft.

Gefördert von der DAK.

## Mehr Infos



[www.pro-retina.de/broschuere-mitglied-sein](http://www.pro-retina.de/broschuere-mitglied-sein)

**Sämtliche Broschüren und Flyer stehen Mitgliedern auf der Website zum Download bereit und können darüber hinaus in der Geschäftsstelle bestellt werden.**

# Neuer Flyer „Diabetes – Eine Gefahr für die Augen“

In der 2024 veröffentlichten Broschüre „Mitglied sein – Perspektiven gewinnen“ haben die Autorinnen und Autoren 26 gute Gründe für eine PRO RETINA Mitgliedschaft zusammengetragen.

Mit entsprechender Unterstützung können Betroffene gut damit leben. PRO RETINA Beraterin Renate Bauer-Schlauch weiß das aus eigener Erfahrung, denn sie lebt selbst seit mehreren Jahren mit DMÖ. Sie ermutigt andere Betroffene zu einem selbstbestimmten Leben mit der Erkrankung. Sie rät: „Netzhauterkrankungen infolge eines Diabetes sind chronische Erkrankungen. Regelmäßige Untersuchungen und Kontinuität bei der Therapie sind daher ein Muss.“

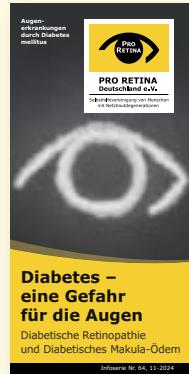


Foto: Titel des Flyers

## Mehr Infos



[www.pro-retina.de/flyer-diabetes](http://www.pro-retina.de/flyer-diabetes)

# Vor Ort dabei



## RIWC 2024 in Dublin: Die Heilung im Blick

Vom 5. bis zum 8. Juni fand in Dublin der 22. Retina International World Congress (RIWC) statt. Bei diesem Kongress kommen sowohl Patientenorganisationen und Betroffene als auch international anerkannte Forschende und Pharmaunternehmen unmittelbar zusammen, um sich zum aktuellen Stand in Forschung und Technologie bei Netzhauterkrankungen auszutauschen.

Diese Veranstaltung zeigt regelmäßig, wie wichtig es ist, dass Betroffene mit Forschenden im Rahmen eines weltweiten Forums ins Gespräch kommen und gehört werden. Und sie macht den Betroffenen Mut, die hautnah erleben können, wie intensiv und wie engagiert die Wissenschaftlerinnen und Wis-

senschaftler ihre Forschung auf dem Gebiet der Netzhautdegenerationen vorantreiben.

Im Jahr 2024 stand der Kongress unter dem Motto: „Targeting the Cure – Die Heilung im Blick“. Es konnten neue, bislang unbekannte Unterformen der Retinitis pigmentosa (RP) und bei Morbus Stargardt vorgestellt werden. Daneben wurden innovative Ansätze bei der Stammzellforschung, neue Ansätze in der Generatetherapie sowie zahlreiche Studien zur Therapiefindung diskutiert.

Foto oben (v. l.): Andreas Hartmann, Vorstandsmitglied Daniela Waiß, Wilfried Faller und Vorstandsmitglied Stefan Küster

Foto unten: Der RIWC fand im Convention Centre Dublin (CCD) statt.



# Messen und Kongresse

PRO RETINA war 2024 mit einem Messestand auf der **AAD in Düsseldorf** (Augenärztliche Akademie Deutschland), der **DOC in Nürnberg** (Internationaler Kongress der Deutschen Ophthalmochirurgie) und der **DOG in Berlin** (Kongress der Deutschen Ophthalmologischen Gesellschaft) vertreten. Die Patientenorganisation nutzt diese bedeutenden Veranstaltungen, um aufzuklären und um in einen intensiven Austausch mit der Ärztschaft zu treten. Die meisten Ärztinnen und Ärzte haben in ihrem gesamten Berufsleben keinen Kontakt zu Menschen mit seltenen Netzhauterkrankungen. Die Patientenorganisation füllt diese Lücke – zum Beispiel, indem sie Ärztinnen und Ärzten Informationsmaterial zur Verfügung stellt. Dadurch haben Betroffene mit seltenen Erkrankungen eine bessere Chance, schneller zu einer präzisen Diagnose zu kommen.



Foto: Eindrücke vom AAD Kongress 2024, Deutschlands größtem augenärztlichen Fachkongress in der Augenheilkunde (© AAD GbR).

Die **SightCity** in Frankfurt ist die größte internationale Fachmesse für Blinden- und Sehbehindertenhilfsmittel. PRO RETINA war vom 15. bis 17. Mai mit einem Messestand vor Ort präsent und beteiligte sich an der Podiumsdiskussion sowie mit Fachvorträgen am SightCity Forum, dem internationalen Fachkongress im Rahmen der Messe. Dr. Frank Brunsmann, Fachbereichsleiter Diagnose und Therapie der PRO RETINA, sprach zum Thema „Befunde verstehen – Unterstützung bei Netzhauterkrankung gestern und morgen“. Der Titel des Vortrags von Cornelia Witt-Kilian, zuständig für Social Media und Digitalisierung bei PRO RETINA, lautete: „optimal digital – Füreinander Digitalisierung erlebbar machen“.



Foto (v. l.): Ottmar Meuser, Günther Bockreis und PRO RETINA Geschäftsführer Dario Madani



**Alper Senlik**, Junge Retina

„Ich engagiere mich bei PRO RETINA, weil Inklusion kein Gnadenakt, sondern ein Recht ist. Junge blinde Menschen müssen überall mitgestalten können – in Bildung, Politik und Gesellschaft. Mit der Jungen Retina machen wir sichtbar, was sonst oft übersehen wird.“

# Starke Stimmen für PRO RETINA



**Gisela Haager-Heinol**, Regionalgruppe Frankfurt/Hochtaunus

„Als Angehörige bin ich über Umwege zu PRO RETINA gekommen. So besuchte ich ein Regionalgruppentreffen und habe nach kurzer Zeit die Gruppe kommissarisch geleitet. Nun bin ich gewählte Gruppenleiterin und mir ist es eine ‚Herzensangelegenheit‘, die Gruppe führen zu dürfen. Ganz wichtig ist mir, dass die Menschen, die zu uns kommen, gut aufgenommen werden, sich wohl fühlen, gern teilnehmen und gehört werden.“

Und das trägt Früchte: Unsere Gruppe ist in den vergangenen Monaten stark gewachsen. Immer mehr Mitglieder bringen sich ein und geben der Regionalgruppenarbeit neue Impulse.“

**Doreen Rottmann**, PRO RETINA Schulprojekt  
„sehend lernen, blind verstehen“



„Unser Kind erhielt die Diagnose einer schweren Augenerkrankung – ein Moment, der uns zunächst den Boden unter den Füßen wegzog. Doch inmitten dieser Unsicherheit gab uns die Gemeinschaft von PRO RETINA Halt, Wissen und Hoffnung. Das zeigte uns, dass nach dem ersten Schock auch neue Wege und Perspektiven möglich sind.“

Ich engagiere mich, insbesondere im Schulprojekt, um aufzuklären, Verständnis zu schaffen und für ein selbstverständliches Miteinander zu sensibilisieren. Denn einmal die eigene Perspektive zu wechseln, ermöglicht es den Kindern und Jugendlichen, die wir besuchen, die Gesellschaft und ihr eigenes Tun in einem anderen Licht zu sehen.“



**Friederike Zurhake**

„Ich engagiere mich seit 2020 in der Jungen Retina, weil ich mir damals ein Angebot speziell für junge Betroffene gewünscht habe – heute arbeite ich selbst daran mit, dieses weiterzuentwickeln. Es hat mir von Anfang an viel bedeutet, zu spüren, dass ich mit meiner Netzhauterkrankung nicht allein bin.“

# Zusammen mehr erreichen



## Seheingeschränkt im Krankenhaus: PRO RETINA Kampagne zeigt Wirkung

PRO RETINA hatte im Rahmen des Tages der Sehbehinderung am 6. Juni 2023 auf die, insbesondere für sehbehinderte und blinde Patientinnen und Patienten, belastende Situation in Kliniken und Krankenhäusern hingewiesen. Pflegepersonalmangel, Zeitdruck, Berührungsängste und Defizite in der Ausbildung von Pflegekräften führen vor Ort zum Teil zu heiklen Situationen bei der Versorgung von Betroffenen.

Im Jahr 2024 war Hessen das erste Bundesland, das dem Klinikpersonal das gemeinsam mit PRO RETINA erarbeitete Schulungsmaterial zur Verfügung stellte. Neben PRO RETINA waren das Hessische Ministerium für Familie, Senioren, Sport, Gesundheit und Pflege, die Hessische Krankenhausgesellschaft und die Hessischen Patientensicherheitsbeauftragten an der Aktion beteiligt. Die PRO RETINA Kampagne zur Sensibilisierung und Qualifizierung bei der Versorgung von seheingeschränkten und blinden Menschen nimmt damit weiter Fahrt auf.

Die leicht umsetzbaren Empfehlungen sind als Flyer zusammengefasst worden, der in den hessischen Kliniken verteilt wird. Zusätzlich führt PRO RETINA Schulungen durch, um das Klinikpersonal für die Bedürfnisse von seheingeschränkten und blinden Menschen zu sensibilisieren.

**Sehbeeinträchtigt im Krankenhaus - Erst fragen, dann helfen!**

**2. Sicherheit**

Sicherheit schaffen - Erklären und zeigen Sie barrierefreie Fluchtwägen. Sichere Positionen angeben! Zeigen Sie den Patienten in einem Notfall (Evakuierung)! Sehbehindernde Menschen sind in Notfall- oder Rettungswagen angesiedelt. Sturz und Stoßgegner - Um Gefahren zu minimieren, achten Sie u. a. auf folgende Punkte:

- Verhindern Sie, dass der Patient auf Hinterzehen liegt, z. B. Müllerner.
- Lassen Sie Ihren nicht kuh-äffensinnigen Patienten nie im freien Raum stehen, ohne dass er sich orientieren und reagieren feststellen kann. Begleiten Sie den Patienten zu einem Stuhl oder einen sonstigen vertrauten Gegenstand.
- Konfrontieren Sie den Patienten mit Hindernissen wie z. B. Müllerner.
- Lassen Sie den Patienten nie im freien Raum stehen, ohne dass er sich orientieren und reagieren feststellen kann. Begleiten Sie den Patienten zu einem Stuhl oder einen sonstigen vertrauten Gegenstand.
- Konfrontieren Sie den Patienten mit Hindernissen wie z. B. Müllerner.
- Geben Sie dem Patienten nie die letzte Stufe auf bzw. abwärts an.
- Lassen Sie den Patienten nie im freien Raum stehen, ohne dass er sich orientieren und reagieren feststellen kann. Begleiten Sie den Patienten zu einem Stuhl oder einen sonstigen vertrauten Gegenstand.
- Konfrontieren Sie den Patienten mit Hindernissen wie z. B. Müllerner.
- Geben Sie dem Patienten nie die letzte Stufe auf bzw. abwärts an.
- Lassen Sie den Patienten nie im freien Raum stehen, ohne dass er sich orientieren und reagieren feststellen kann. Begleiten Sie den Patienten zu einem Stuhl oder einen sonstigen vertrauten Gegenstand.

**3. Orientierung**

Bekennen Sie den Patienten nie ohne sein vorheriges Einverständnis! Vorstellen - Sprechen Sie bitte bei jedem Begegnen des Zimmers des Patienten mit Namen an, nennen Sie Ihren Namen und Ihre Funktion. Orientieren - Teilen Sie immer mit, wo sich der Raum befindet, verlassen oder verlassen werden kann. z. B. am Treppenhaus oder Meckarmarkt. Innenstadt haben. Informieren Sie den Patienten konsequent vor jeder Maßnahme über den Zweck und Ablauf! Direkte Ansprache - Sprechen Sie direkt MIT DEM PATIENTEN und nicht Durch Dritte! Hinweisen - Wenn Sie den Patienten warnen wollen, benutzen Sie keine alarmierenden unspezifischen Ausdrücke wie z. B. „Ursach!“. Bieten Sie aussagefähige Hinweise! Direkt vor Ihrer rechten Hand steht eine Kaffeemaschine! Aufklärung - Lassen Sie Aufklärungsplakate wie Datenschutzerklärungen, Einverständniserklärungen und andere wichtige Patienteninformationen vor dem Patienten liegen - Bezeichnen Sie die Fragenkette und beschreiben Sie es mit die lärmende Verstärkung oder Sprachsteuerung. Nutzen Sie zur konkreten Beschreibung Richtungsangaben (oben, unten, rechts, links, vorne, hinten) oder Angaben vom Zielfahrer der Uhr.

**Weiterführende Informationen:**  
Hessisches Netzwerk Patientensicherheit: [patientensicherheit.hessen.de](http://patientensicherheit.hessen.de)  
PRO RETINA: [pro-retina.de](http://pro-retina.de)

Die elektronische Fassung gilt gleichermaßen für alle Geschlechter. Mit Rückicht auf einen möglichst ungehinderten Lesefluss erfolgt die Namensgebung des geschlechtsspezifischen Maskulins.

Foto: Flyer

# Orientierung, Hoffnung, Perspektiven – PRO RETINA leistet bundesweit Aufklärungsarbeit im Rahmen der Woche des Sehens

Seit 2009 begleitet ZDF-Fernsehjournalistin Gundula Gause die Woche des Sehens als Schirmherrin. Im Laufe der Aktionswoche informieren die PRO RETINA Regionalgruppen (RG) Jahr für Jahr über Netzhauterkrankungen und das Leben mit nachlassender Sehkraft. Ziel ist es, den Betroffenen Orientierung und Perspektiven für ein Leben mit der Erkrankung zu geben.

„Klar sehen sollen Menschen mit Netzhauterkrank-

kung auch dann, wenn die Diagnose sie blind macht vor Angst oder ihre Erkrankung schon fortgeschritten ist. Als Selbsthilfeorganisation gibt PRO RETINA den Betroffenen Orientierung und schafft Perspektiven“, erklärt Dario Madani, Geschäftsführer von PRO RETINA. Das gelingt durch die individuellen Beratungen, die PRO RETINA bundesweit anbietet – beispielsweise in den PRO RETINA Sprechstunden der Augenkliniken und -zentren.

Oder durch Patientensymposien und weitere Veranstaltungen, bei denen die Wissensvermittlung im Vordergrund steht. Aber auch der Austausch mit anderen Betroffenen hilft den Menschen, wieder „klar zu sehen“ – trotz der Diagnose Netzhauterkrankung.

Genauso vielfältig wie die Angebote von PRO RETINA sind die Veranstaltungen, welche die RG anlässlich der Woche des Sehens 2024 vorbereitet hatten: Die RG Trier bot neben einem Fachvortrag auch die Führung durch eine Fotoausstellung für sehbeeinträchtigte und blinde Menschen an. Die RG Mainz hatte, zusammen mit der Augen- und Poliklinik der Universitätsmedizin Mainz, zu einem Abend mit fünf Fachvorträgen eingeladen. Weitere RG informierten auf In-house-Veranstaltungen oder beteiligten sich an den Veranstaltungen von Netzwerkpartnern.



Foto: Motivbild der Woche des Sehens 2024 (© Woche des Sehens/WUM Brandhouse GmbH)

# Kooperation mit Roche im Rahmen der Kampagne „Seh'n wir anders“

Eine Netzhauterkrankung stellt Betroffene und deren Angehörige vor viele Herausforderungen – auch emotional. Mit der Kampagne „Sehn' wir anders“ verfolgte die Roche Pharma AG das Ziel, den Fokus von Menschen mit Altersabhängiger Makula-Degeneration (AMD) oder Diabetischem Makulaödem (DMÖ) auf Hoffnung und Lebensfreude zu lenken.

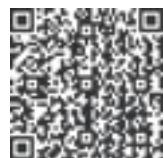
Die Botschaft der Kampagnenmotive: Trotz kleiner Missgeschicke und Einschränkungen im Alltag lassen sich die Betroffenen nicht unterkriegen. Entstanden sind kurze Filme und Motive für den Einsatz auf der Kampagnenseite, für Social Media, Postkarten, Anzeigen, Plakate usw.

In die Konzeption und Umsetzung der Kampagnenmotive war PRO RETINA von Anfang an sehr eng eingebunden. Denn wer könnte besser beurteilen, ob die Motive authentisch sind und die Botschaften bei den Betroffenen ankommen?

Angefangen bei der Konzeption der Kampagnenmotive und den Skripts über die Teilnahme an den Dreharbeiten in den Cinegate Studios Berlin bis hin zur Mitarbeit beim Wording für Anzeigen und Postkarten begleitete PRO RETINA die Entstehung zahlreicher Motive, die Betroffene in ihrer emotionalen Verfassung abholen und ihnen Mut machen. Dass die Krankheit das Leben von Menschen

mit Netzhauterkrankung bestimmt – das seh'n wir ganz anders.

## Mehr Infos



[www.gesunder-koerper.info/auge-nblick-bitte/mit-einer-netzhauterkrankung-bekommt-man-nichts-mehr-gebacken-seh-ich-anders](http://www.gesunder-koerper.info/auge-nblick-bitte/mit-einer-netzhauterkrankung-bekommt-man-nichts-mehr-gebacken-seh-ich-anders)

## Gemeinsamer Einsatz für berufliche Teilhabe

Arbeitsassistenzen sind für viele Menschen mit Behinderung eine wichtige Unterstützung zur gleichberechtigten Teilhabe im Berufsleben. Mithilfe dieser Unterstützung werden behinderungsbedingte Nachteile ausgeglichen, wenn dies etwa durch technische Hilfen nicht möglich ist – zum Beispiel eine Recherche in einem nicht digitalisierten Archiv.

Der Deutsche Verein der Blinden und Sehbehinderten in Studium und Beruf e. V. (DVBS) und PRO RETINA setzen mit ihrer Kooperation genau dort an: Um Menschen mit Einschränkungen bei diesem Prozess ganz praktisch zu unterstützen, bündeln die beiden Selbsthilfeverbände ihre Kompetenzen. Fachtagungen und ein kostenloses E-Learning-Modul sind Teil eines Maßnahmenpakets, um die berufliche Teilhabe von Menschen mit Einschränkungen in einer modernen Arbeitswelt zu sichern und weiterzuentwickeln.

Grafik: Logo DVBS



# „Eine coole Schule!“ – PRO RETINA Familienseminar an und mit der blista

Die blista in Marburg ist eine auf sehbehinderte und blinde Menschen ausgerichtete Bildungseinrichtung, bei der verschiedene Schul- und Berufsabschlüsse erworben werden können. In Kooperation mit dem Arbeitskreis (AK) Eltern betroffener Kinder der PRO RETINA fand im September ein Wochenendseminar statt, an das sich die Teilnehmenden sehr gern erinnern.

Bei strahlendem Sonnenschein erlebten die Kinder und Jugendlichen beim Benutzen von Simulationsbrillen auf dem Campus, wie andere

Betroffene ihre Umgebung wahrnehmen. Am Samstagvormittag stand, neben Mitmachangeboten in der Turnhalle der blista, eine Chemiestunde sowie der Besuch des Medienzentrums und der Wohngruppen auf dem Programm. Tags darauf folgten eine für seheingeschränkte und blinde Menschen konzipierte Stadtführung und eine Kajakfahrt auf der Lahn. Der AK Eltern brachte den Teilnehmenden die Funktionen des Beratungsfinders auf der PRO RETINA Website nahe und stellte das Patientenregister vor.

Kinder und Eltern waren begeistert von den engagierten Lehrkräften und Mitarbeitenden der blista. Sie haben erfahren, wie ein Unterricht gestaltet wird, der alle Sinne anspricht. Alle waren sich einig: „Das ist eine coole Schule!“

Gefördert von der Aktion Mensch.

## Mehr Infos



[www.pro-retina.de/eltern-kind-seminar-2024](http://www.pro-retina.de/eltern-kind-seminar-2024)



Fotos: In der Turnhalle der blista ist voller Einsatz gefragt. Daneben: Jung und Alt gemeinsam beim Chemieunterricht (© blista).

# **Benefizkonzert für PRO RETINA**

Einen Scheck in Höhe von 4.000 Euro überreichte Initiator Hans-Jürgen Mössner, Leiter des Seniorenheims „Tannenhof“ in Neckarelz, der PRO RETINA Vertreterin Maria-Luise Wipfler.

PRO RETINA Mitglied Wolfram Krattinger hatte Mössner auf die Idee gebracht, den Erlös des Sommerfests an die Patientenorganisation zu spenden. Heimleiter Mössner sowie der Heim-

beirat und die Musiker der Kultband „Die Bautzy's“, die dort auftraten, waren sofort Feuer und Flamme. Gemäß den PRO RETINA Satzungszielen wird die Spende eingesetzt, um entweder ein Forschungsprojekt zu fördern, die Versorgung zu verbessern oder die Betroffenen bei der Bewältigung ihrer Erkrankung zu unterstützen.

Mehr Infos



[www.pro-retina.de/benefizkonzert-mosbach](http://www.pro-retina.de/benefizkonzert-mosbach)



Foto: Scheckübergabe: Maria-Luise Wipfler nimmt die Spende für PRO RETINA entgegen  
(© Heiko Schattauer/Rhein-Neckar-Zeitung).

Benefizkonzert  
spielt 4000 Euro ein

**Werkstatt** geladen. Dies war ein großer Erfolg, so sehr viele neue Kunden kamen, und seither sind Werkstatt und entsprechende Ausbildung eine feste Einheit der Firma. Seit 1950 ist die Werkstatt mit einer Maschinenanlage ausgerüstet, die aus den beiden Maschinenfabriken für Beton- und Zementmaschinen gebaut wurde. Diese Anlagen sind für die Herstellung von Beton und Zement bestimmt.

Und keiner der Befragten kann davon nicht mit Sicherheit ausweisen, daß er im Winter und im Frühjahr auch die Wilden Rauschlinge und vor allem die Wundkraut am Herbstende, entweder durch die

# PRO RETINA wirkt!

Menschen mit einer Netzhauterkrankung und deren Angehörige stellen sich viele Fragen: Wie geht das Leben nach der Diagnose weiter? Wie kann bei fortschreitender Seheinschränkung oder Erblindung ein selbstbestimmtes Leben gelingen? Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es? Wie erfahre ich von neuen Therapien? Antworten auf diese Fragen gibt PRO RETINA.

Unser Ziel ist es, Menschen mit Netzhauterkrankungen zu helfen, ihre Krankheit zu bewältigen und selbstbestimmt zu leben.

Ein weiterer Schwerpunkt der Arbeit ist die Forschungsförderung. Betroffene haben dadurch die Möglichkeit, aktiv zur Entwicklung von Therapien beizutragen.

In über 45 Jahren hat PRO RETINA ein bundesweites Kompetenznetzwerk etabliert, das Ratsuchende bei allen Fragen rund um die Erkrankung unterstützt. Mit mehr als bundesweit 300 Beratungsangeboten bietet der Verein Betroffenen und Nicht-Betroffenen fachliche und soziale Unterstützung sowie die Möglichkeit, sich mit ebenfalls Betroffenen vor Ort in den 52 Regionalgruppen auszutauschen.



Die ehrenamtlich Beratenden sind in der Regel selbst von einer Netzhautdegeneration betroffen und wissen daher sehr genau, was die Ratsuchenden bewegt.

PRO RETINA ist anerkannte Partnerorganisation in Medizin, Forschung und Rehabilitation. Damit es wirksame Therapien geben kann, muss die Forschung zu Netzhautdegenerationen gefördert werden. PRO RETINA versteht sich als Brückenbauerin zu engagierten Medizinerinnen und Medizinern, Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern und vernetzt Expertinnen und Experten bundesweit.

# Ihre Möglichkeiten wirksam zu helfen



# Helfen können alle – Spenden und Spendenaktionen

Mit **20 Euro** im Monat stellen Sie die telefonische Erreichbarkeit eines Beratenden für Betroffene und ihre Angehörigen sicher. Durch eine Spende von **100 Euro** ermöglichen Sie Regionalgruppentreffen und fördern die Selbsthilfe in Ihrer Region. Ihre Spende von **500 Euro** unterstützt die Ausbildung unserer Beratenden, damit diese andere Betroffene kompetent beraten können.

Sie wollen eine eigene Spendenaktion durchführen oder nehmen zum Beispiel an einem Benefizlauf zugunsten von PRO RETINA teil?

So unterstützen wir Sie:

1. Mit einem persönlichen Gespräch: Wir beraten Sie gern, damit Sie das Projekt finden, das zu Ihrem Anlass passt.
2. Mit der Zusendung eines individuellen Infopakets, das etwa Beispiel Flyer, Broschüren, Spendendosen oder -tüten, Giveaways und Banner enthält.

3. Vereinbaren Sie mit uns ein Stichwort für die Überweisungen, so lassen sich die Spenden zuordnen. Im Anschluss erhalten Sie eine Mitteilung (gemäß Datenschutzvorgaben) über die Höhe des Gesamtbetrags. Selbstverständlich erhalten Ihre Spenderinnen und Spender ein Dankeschön und eine Spendenbescheinigung, sofern die Kontakt- daten auf der Überweisung angegeben werden.

4. Wir halten Sie auf dem Laufenden – so erfahren Sie, was mit Ihren Spenden kurz- und langfristig erreicht werden konnte. Auf Wunsch stellen wir eine Urkunde als Erinnerung an Ihre Spendenaktion aus.



Haben Sie  
Fragen oder  
Ideen?

Rufen Sie uns  
gern an:  
Tel. (0228)  
227 217-0



# Erbe oder Vermächtnis

## Bewahren, was wichtig ist – Erbschaft und Vermächtnisse

Eine Erbschaft ist für uns ein wertvoller Schatz, den Sie uns anvertrauen, um Menschen mit einer unheilbaren Netzhauterkrankung Zuversicht und Hoffnung zu schenken. Entsprechend gewissenhaft und achtsam gehen wir damit um. Mithilfe von Erbschaften und Vermächtnissen finanzieren wir wichtige Projekte und investieren in die Nachhaltigkeit unserer Arbeit. Ihren letzten Wunsch – über das eigene Leben hinaus – erfüllen wir gern nach Ihren Vorstellungen. Dabei liegt die Entscheidung bei Ihnen, ob Sie den Weg eines Erbes oder eines Vermächtnisses wählen. Wir schlagen konkrete Projekte vor, die zu Ihren Wünschen passen. Dass wir dabei diskret vorgehen, ist selbstverständlich.

**Sie können sicher sein:  
Ihr Erbe oder Vermächtnis  
kommt bei den Betroffenen an!**



Haben Sie sich bereits gefragt, wie ein Testament rechtssicher verfasst werden kann? Sind Sie selbst seingeschränkt oder blind und unsicher, wen Sie in dieser Angelegenheit um Rat fragen sollen? Unsere Informationsmaterialien und Veranstaltungen zu Nachlass- und Vorsorgethemen helfen Ihnen, sich diesem komplexen Thema selbstbestimmt und vorausschauend zu nähern.

Die Gedenkstele in der PRO RETINA Geschäftsstelle ist Teil einer lebendigen Erinnerungskultur. Dort werden die Namen aller Menschen vermerkt, die PRO RETINA mit ihrem Erbe oder einem Vermächtnis bedacht haben. Bewirken Sie Gutes über die eigene Lebenszeit hinaus und hinterlassen Sie Spuren Ihres Wirkens.



**Sie haben  
Fragen zu  
Erbschaften und  
Testamenten?**

Wir informieren auf einer eigenen Seite unserer Homepage dazu.



# Inklusion gehört in den Alltag und somit auch in unsere Arbeitswelt – Als Unternehmen helfen

Wie barrierefrei ist Ihr Unternehmen? Zum Beispiel bezogen auf die Kommunikation im Rahmen der Website oder von Dokumenten, die Sie Ihren Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern intern oder den externen Besucherinnen und Besuchern zur Verfügung stellen.

Für ein Unternehmen gibt es viele Möglichkeiten, sich für Inklusion einzusetzen. Denn: Gelebte Unternehmensverantwortung wirkt sich für alle positiv aus – gegenüber Kundinnen und Kunden, der Belegschaft, den Dienstleistern und Kooperationspartnern und selbstverständlich auch für die Begünstigten selbst. Mit einer Spende helfen Sie PRO RETINA, damit sehbeeinträchtigte und blinde Menschen ihre Erkrankung bewältigen und selbstbestimmt leben können und zudem die Forschung gefördert werden kann.

Neben Ihren eigenen Ideen haben wir zahlreiche Vorschläge für Sie.

- **Cause-Related-**

**Marketing:** Haben Sie ein Produkt, dessen Verkaufserlös zu einem bestimmten Anteil in eines unserer Projekte fließen soll?

- **Gemeinsam aktiv:** Veranstalten Sie doch mit Ihrer Belegschaft einen Spendenlauf. Oder Sie unterstützen gemeinsam mit uns an einem Tag ehrenamtlich eine unserer Aktionen. Teambuilding für die gute Sache stärkt alle Beteiligten.

- **Payroll-Giving:** Vielleicht erklären sich Ihre Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter bereit, den Restcent-Betrag (den Betrag hinter dem Komma) ihres Gehalts zu spenden?

Nutzen Sie ein weiteres Angebot von PRO RETINA: Wir kommen zu Ihnen, sensibilisieren Ihre Mitarbeitenden für die Bedürfnisse sehbehinderter und blinder Menschen und beraten beim umfassenden Thema Barrierefreiheit. So wird Inklusion konkret erlebbar.



Melden Sie sich gern bei  
PRO RETINA  
Tel. (0228)  
227 217-0

# Werden Sie Teil einer großen Gemeinschaft – Mit einer Fördermitgliedschaft

Wir freuen uns, wenn Sie die Arbeit von PRO RETINA regelmäßig unterstützen. Als Fördermitglied helfen Sie uns schon ab 5,83 Euro pro Monat beim Kampf gegen Erblindung, auf der Suche nach Therapien und dabei, dass das Leben von Menschen mit Seh Einschränkungen lebenswert bleibt. Mit Ihrer Unterstützung decken wir zum Beispiel die Kosten

- für die Aus- und Weiterbildung unserer ehrenamtlichen Beraterinnen und Berater, um unser vielfältiges Beratungsangebot aufrechtzuerhalten,

- für Text und Layout, Druck und Versand von patientenverständlichen Informationsmaterialien für Betroffene, Angehörige und Interessierte,
- für die Durchführung eines vielfältigen Seminar- und Veranstaltungsangebots,
- für die Finanzierung von Arbeitsassistenzen für ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter,
- für den Aufbau und die Pflege des Patientenregisters der PRO RETINA,
- für die Förderung der Forschung auf dem Gebiet der Netzhautdegenerationen.

## Als Fördermitglied erhalten Sie:

- die Mitgliederzeitschrift RETINA aktuell,
- den ausführlichen Jahresbericht mit den Highlights des Jahres,
- vergünstigte Beiträge bei der Seminarteilnahme,
- vielfältige Möglichkeiten des ehrenamtlichen Engagements und das gute Gefühl, Teil einer großartigen Gemeinschaft zu sein.

Selbstverständlich ist Ihr Fördermitgliedsbeitrag steuerlich absetzbar.



## Fördermitglied werden:

[www.pro-retina.de/  
pro-retina/mitglied-  
werden](http://www.pro-retina.de/pro-retina/mitglied-werden)





# Wir sagen DANKE!

Viele Menschen fördern die Arbeit von PRO RETINA ideell und finanziell und helfen dadurch, das Leitbild „Forschung fördern – Krankheit bewältigen – selbstbestimmt leben“ umzusetzen.

## **Unser besonderer Dank gilt den nachfolgenden Unternehmen und Institutionen auf Landes- und Bundesebene.**

Unseren Zuschussgebern:

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS), DAK Gesundheit, Techniker Krankenkasse, Kaufmännische Krankenkasse, AOK Bundesverband, AOK Rheinland/Hamburg, BKK Dachverband, GKV, nrw inklusiv, Aktion Mensch, Deutsche Stiftung für Engagement und Ehrenamt.

Ebenso unseren Sponsoren und Spendern:  
Astellas Pharma GmbH, Bayer Vital GmbH, Chiesi GmbH, Janssen Cilag GmbH, Novartis Pharma AG, Okuvision GmbH, Rhythm Pharmaceuticals Inc., Roche Pharma AG, vanda Pharmaceuticals Germany GmbH.

Ein großer Dank gilt außerdem allen Mitgliedern und Spenderinnen und Spendern sowie allen Menschen, die uns 2024 in ihrem Testament mit einem Erbe oder Vermächtnis bedacht haben.

Wir bedanken uns herzlich für die ehrenamtliche Unterstützung bei allen Aktiven und Beratenden der PRO RETINA sowie allen Gremien- und Kuratoriumsmitgliedern, die uns ihre Zeit und Expertise zur Verfügung gestellt haben. Sie alle engagieren sich ehrenamtlich im Interesse des Vereins, helfen mit wertvollen Kontakten weiter und stehen als Ratgebende an der Seite des Vorstands. Daneben bedanken wir uns für den fruchtbaren Austausch bei allen Beteiligten.



„Ohne den Verein PRO RETINA  
würde die Zuversicht vieler Betroffener,  
mit einer Augenerkrankung umzugehen,  
um Größenordnungen schwinden.“

Jean Pütz,  
Wissenschaftsjournalist und Fernsehmoderator

**Forschung fördern  
Krankheit bewältigen  
selbstbestimmt leben**



Über den QR-Code können Sie bequem  
direkt per Smartphone spenden.