

**Pressemappe der  
Pro Retina – Stiftung zur Verhütung von Blindheit**

Am Heideweg 38 c  
85221 Dachau

Tel. (08 13 1) 27 63 66  
[info@pro-retina-stiftung.de](mailto:info@pro-retina-stiftung.de)

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

## **Inhaltsverzeichnis**

1. Zahlen und Fakten 3
2. Über die Pro Retina – Stiftung zur Verhütung von Blindheit 4
3. Über die PRO RETINA Deutschland e. V. [L] [SEP], die Gründerin der Pro Retina – Stiftung zur Verhütung von Blindheit 5
4. Die Stiftungsprofessuren 6-7
5. Das Potsdam-Meeting 8
6. Die Forschungspreise 9-10
7. Promotionsstipendien 11-12
8. Finanzielle Entwicklung der Stiftung 13
9. Der Wissenschaftliche und Medizinische Beirat (WMB) 14
10. Das PRO RETINA Patientenregister 15
11. Was ist eine Netzhautdegeneration? 16-17
- [L] [SEP] 12. Angebote von PRO RETINA Deutschland e. V. 18-19
13. Simulation von Seheinschränkungen 20
14. Die Organe der Stiftung und die handelnden Personen 21-22
15. Pressekontakt [L] [L] [L] [L] [SEP] [SEP] 23

## **Zahlen und Fakten**

Die 2007 gegründete Stiftung führt den Namen „Pro Retina – Stiftung zur Verhütung von Blindheit“. Sie ist eine rechtsfähige Stiftung des bürgerlichen Rechts. Sitz der Stiftung ist Frankfurt am Main.

Die Stiftung verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige, wissenschaftliche Zwecke im Sinne des Abschnitts „steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung. Sie ist selbstlos tätig im Sinne der Abgabenordnung und verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke.

## **Zweck**

- Förderung der Wissenschaft und Forschung auf dem Gebiet der Netzhautdegenerationen, mit den Ziel, geeignete rehabilitative Maßnahmen zu entwickeln oder zu verbessern.
- Die Stiftung verfolgt ihren Zweck durch Anregung und Unterstützung von Forschungsvorhaben sowie aller sonstigen Maßnahmen, die geeignet sind, das Ziel der Stiftung zu erreichen. Dies gilt für alle Maßnahmen sowohl im Inland als auch im Ausland.
- Forschungsergebnisse werden der Öffentlichkeit durch geeignete Maßnahmen zugänglich gemacht.

## **Ziel**

Seit 2007 wurden über 4,3 Millionen Euro in Forschungsprojekte investiert, um drohenden und fortschreitenden Sehverlust bei Netzhautdegenerationen wie Retinitis pigmentosa (RP), Makuladegeneration und Usher-Syndrom erfolgreich zu behandeln.

Dies erfolgt durch die Förderung von:

- Anschub-, Überbrückungs- und Abschlussfinanzierungen,
- Promotionsstipendien,
- Forschungspreisen,
- Kongressteilnahmen,
- Sachbeihilfen,
- Kleinprojekten,
- Forschungskolloquien,
- Stiftungsprofessuren und
- Nachwuchsforschenden in der Augenheilkunde.

## **Über die Pro Retina – Stiftung zur Verhütung von Blindheit**

Die Patientenorganisation PRO RETINA Deutschland e. V. fördert die Forschung in Medizin und Rehabilitation sowie die gesellschaftliche Teilhabe sehbehinderter und blinder Menschen. Zur Intensivierung der medizinischen Forschung ist im Jahr 2007 die Pro Retina – Stiftung zur Verhütung von Blindheit gegründet worden. Die Stiftung arbeitet in enger Abstimmung mit der Stifterin PRO RETINA Deutschland e. V. und verfolgt mit ihren besonderen Ressourcen eine patientenorientierte medizinische Forschung. Schwerpunkte der geförderten Projekte liegen in den Bereichen Diagnostik, Genetik und Therapie.

Die Pro Retina – Stiftung zur Verhütung von Blindheit organisiert regelmäßig nationale und internationale Forschungskongresse und vernetzt die an der Netzhautforschung beteiligten Fachgebiete. Sie unterhält zwei Stiftungsprofessuren und fördert den wissenschaftlichen Nachwuchs im Rahmen von Promotionsstipendien sowie der jährlichen Vergabe von Forschungspreisen.

Erste Spenden wurden bereits 1996 von Betroffenen eingeworben. Die Stiftung wurde 2007 rechtsfähig und fördert seitdem Projekte, welche die Ursachen von Netzhautdegenerationen erforschen, um wirksame Therapien zu entwickeln und vorhandene zu verbessern.

Der Wissenschaftliche und Medizinische Beirat (WMB) unterstützt die Stiftungsarbeit. Der WMB begutachtet die Forschungsanträge und berät bei der Vergabe von Fördermitteln.

Mehr Informationen auf [www.pro-retina-stiftung.de/pro-retina-stiftung-stiftung/wmb-beirat](http://www.pro-retina-stiftung.de/pro-retina-stiftung-stiftung/wmb-beirat)

## **Über die PRO RETINA Deutschland e. V., die Gründerin der Pro Retina – Stiftung zur Verhütung von Blindheit**

PRO RETINA ist mit bundesweit annähernd 7.000 Mitgliedern in rund 60 Regionalgruppen die größte und älteste Selbsthilfevereinigung von und für Menschen mit Netzhautdegenerationen und deren Angehörige. Durch umfassende und unabhängige Information und Beratung, Vernetzung, Öffentlichkeitsarbeit und Interessenvertretung setzt sich der Verein dafür ein, dass sehbeeinträchtigte und blinde Menschen ihre Krankheit bewältigen und ein selbstbestimmtes Leben führen können.

PRO RETINA ist eine anerkannte Partnerorganisation in Medizin, Forschung und Rehabilitation. Verein und Stiftung unterstützen die Forschung mit unterschiedlichen Instrumenten. Während die Stiftung konkret in Forschungsprojekte investiert und den wissenschaftlichen Nachwuchs fördert, bietet der Verein im Rahmen eines kostenlosen, unabhängigen und pseudonymisierten Patientenregisters den registrierten Betroffenen Zugang zu klinischen Studien.

Betroffene und Forschende profitieren davon gleichermaßen: Für die Forschenden entfällt die aufwendige Suche nach Patientinnen und Patienten – gerade bei seltenen Erkrankungen wie Retinitis pigmentosa (RP) ein oft schwieriges Unterfangen. Die Patientinnen und Patienten erhalten einen priorisierten Zugang zu neuen Therapien. Die Pseudonymisierung schützt alle, die ihre Daten zu Forschungszwecken zur Verfügung stellen.

Mehr als 150 ehrenamtliche, selbst betroffene Berater bundesweit beraten Menschen mit Netzhauterkrankungen, vermitteln Kontakte zu Expertinnen und Experten und bieten den Austausch vor Ort mit anderen Betroffenen an. Über die kostenlose Rufnummer des Netzhauttelefons erhalten Interessierte rund um die Uhr fundierte Informationen zu Krankheitsbildern, Hilfsmitteln und Therapien. Zudem können bei PRO RETINA zahlreiche patientenverständliche Broschüren zu den unterschiedlichen Krankheitsbildern, zu Hilfsmitteln, zur Bewahrung von Alltagskompetenzen und zu sozialen Fragen kostenlos bestellt werden. Die Inhalte werden von anerkannten Medizinerinnen und Medizinern geprüft.

Mehr Informationen auf [www.pro-retina.de](http://www.pro-retina.de)

## **Die Stiftungsprofessuren**

Der Stiftung ist es gelungen, zwei Stiftungsprofessuren in Regensburg (Grundlagenwissenschaften) und Bonn (Klinik) zu etablieren.

### **Professur für Degenerative Netzhauterkrankungen an der Universitäts-Augenklinik Bonn**

Der international renommierte Wissenschaftler Volker Buskamp hat Ende 2019 die Professur für Degenerative Netzhauterkrankungen an der Universitäts-Augenklinik Bonn angetreten. Die Professur wurde initial als Stiftungsprofessur der Pro Retina – Stiftung zur Verhütung von Blindheit von der Medizinischen Fakultät der Universität Bonn eingerichtet.

Professor Buskamp und sein Team erforschen innovative Ansätze und entwickeln Zukunftskonzepte zur Frage, wie sich Blindheit künftig verhindern lässt. „Ich freue mich auf meine neuen Aufgaben und die Einbindung in den Forschungsstandort und die Exzellenzuniversität Bonn“, so Buskamp. Das interdisziplinäre Umfeld, insbesondere die Kolleginnen und Kollegen und Studierenden, die bereits vorhandene und die geplante Infrastruktur sowie die internationale Wahrnehmung seien hervorragend, sodass sein internationales Team translationale Forschungsvorhaben effizient umsetzen könne. „Die direkte Einbindung in die Augenklinik ist ein riesiger Vorteil und eine hohe Motivation, um aus experimenteller Forschung neue Therapien gegen Blindheit zu verwirklichen“, sagt Buskamp.

Seine Forschung konzentriert sich auf Photorezeptoren. Das sind Sinneszellen der Netzhaut, die Licht in elektrochemische Signale umschreiben. Diese Reize werden weiterverarbeitet und ermöglichen unser Sehen. Hochspezialisierte Photorezeptoren haben spezielle Antennen, sogenannte „Äußere Segmente“, die sehr fragil sind, und bei vielen Erkrankungen des Auges als Erstes absterben. Buskamp befasst sich damit, wie die Struktur und Funktion solcher Photorezeptorzellen durch Genregulation und Optogenetik geschützt und wiederhergestellt werden können.

### **Proteine aus Algen, Pilzen oder Bakterien helfen Netzhautzellen**

In seiner optogenetischen Forschung schleust der Wissenschaftler licht-sensitive Proteine aus Algen, Pilzen oder Bakterien in Netzhautzellen ein, um sie wieder lichtsensitiv zu machen. „Dieser Ansatz befindet sich bereits in der klinischen Erprobung“, erklärt Buskamp. Wenn Photorezeptoren vollständig degeneriert sind, können Zellersatztherapien zum Einsatz kommen. Hierzu zeigt der Wissenschaftler neue Wege auf, wie sich Photorezeptoren aus Stammzellen hocheffizient gewinnen lassen. Um Mutationen zu korrigieren, die zur Degeneration von Photorezeptoren führen, arbeitet er außerdem daran, Genscheren gezielt und effektiv einzusetzen.

Der Diplom-Biotechnologe hat an der TU Braunschweig, der Universität Genf und der Universität Basel studiert. 2010 promovierte er im Labor von Professor Botond Roska am Friedrich-Miescher-Institut in Basel und schloss sich anschließend der Arbeitsgruppe von Professor George Church an der Harvard Medical School in Boston an. Als Freigeist-Fellow

der VolkswagenStiftung baute er ab 2014 erfolgreich seine Nachwuchsgruppe am Zentrum für Regenerative Therapien der TU Dresden auf, bevor er an die Augenklinik der Universität Bonn berufen wurde. Seine Forschung ist in renommierten Journalen veröffentlicht. Der Wissenschaftler hat zahlreiche Forschungspreise und Auszeichnungen erhalten, so zum Beispiel den Paul-Ehrlich- und den Ludwig-Darmstaedter-Nachwuchspreis 2017 und einen ERC Starting Grant mit einer Fördersumme von 1,5 Millionen Euro.

### **Stiftungsprofessur der Pro Retina – Stiftung**

Mit der Stiftungsprofessur der Pro Retina – Stiftung zur Verhütung von Blindheit, die nun von der Medizinischen Fakultät der Universität weitergeführt wird, konnte vor knapp acht Jahren in Bonn die Spezialsprechstunde für Patientinnen und Patienten mit seltenen erblichen Netzhauterkrankungen ausgebaut werden, ein dringend benötigter wissenschaftlicher Schwerpunkt.

12.11.2019, die vollständige Pressemitteilung finden Interessierte auf [www.uni-bonn.de/de/universitaet/presse-kommunikation/presSESservice/archiv-pressemitteilungen/2019/282-2019](http://www.uni-bonn.de/de/universitaet/presse-kommunikation/presSESservice/archiv-pressemitteilungen/2019/282-2019).

## **Das Potsdam-Meeting**

Seit 2005 lädt die Pro Retina – Stiftung zur Verhütung von Blindheit die internationale Retina-Forschungscommunity nach Potsdam ein – zu einem interdisziplinären Dialog, dem sogenannten Potsdam-Meeting. Dieses internationale Forschungskolloquium hat sich im europäischen Forschungskalender etabliert. Jährlich folgt eine große Zahl von Nachwuchswissenschaftlerinnen und -wissenschaftlern dieser Einladung.

Primäres Anliegen des Potsdam-Meetings ist es, den wissenschaftlichen Nachwuchs zu stärken und für die Netzhautforschung zu begeistern. In diesem Symposium soll der Status Quo der aktuellen Netzhautforschung weit über Deutschland hinaus aufgezeigt und das Feld der Netzhautforscherinnen und -forscher vergrößert werden. Dieser interdisziplinäre Dialog leistet seit Jahren einen wichtigen Beitrag, damit Nachwuchswissenschaftlerinnen und -wissenschaftler ihre Ideen und Ergebnisse mit etablierten Forschenden vertiefen können.

Von 2005 bis einschließlich 2020 wurde das Potsdam-Meeting inhaltlich und organisatorisch von drei Mitgliedern des Wissenschaftlichen und Medizinischen Beirats (WMB), den Professoren Klaus W. Rüther (Berlin), Olaf Strauß (Berlin) und Bernhard H. F. Weber (Regensburg) zusammen mit Franz Badura von PRO RETINA betreut. 2020 wurde der Staffstab an die nächste Generation übergeben. Die Verantwortlichen der Stiftung sind sehr stolz darauf, dass Professorin Antje Grosche (München) und die Professoren Peter Charbel-Issa (Oxford) und Thomas Langmann (Köln) die Konzeption übernommen haben. Alle drei Persönlichkeiten bekleideten zuvor die Stiftungsprofessuren in Regensburg und Bonn.

In den vergangenen 18 Jahren ist es gelungen, das gesamte Forschungsgebiet und den wissenschaftlichen Nachwuchs nachhaltig zu stärken und substantiell zu fördern. Um zur positiven Weiterentwicklung in der Netzhautforschung beizutragen, bedarf es einer kontinuierlichen interdisziplinären Pflege der Beziehungen zwischen Grundlagenwissenschaft und Klinik, der Verknüpfung nationaler und internationaler Netzwerke sowie der Integration weiterer Fachdisziplinen, um das bestehende Forschungsspektrum therapieorientiert zu erweitern. Die Stiftung will dazu beitragen, dass sich junge Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler in Deutschland und Europa weiterhin für den Forschungsbereich der degenerativen Netzhauterkrankungen begeistern und die Chance erhalten, ihre wissenschaftliche Karriere innerhalb dieses Forschungszweiges aufzubauen.



## Die Forschungspreise

PRO RETINA hat 1985 zum ersten Mal den Retinitis pigmentosa-Forschungspreis (RP-Preis) verliehen, 1998 ist der Makula-Forschungspreis hinzugekommen. Mittlerweile werden die Preise von der Pro Retina – Stiftung zur Verhütung von Blindheit verliehen, zusammen mit PRO RETINA Deutschland e. V. und der Schweizer Patientenorganisation Retina Suisse. Im Jahr 2018 wurden die beiden Preise umbenannt in „Grundlagenwissenschaftlicher Forschungspreis“ und „Klinischer Forschungspreis“.

Die Liste der Preisträger liest sich einige Jahre nach der Preisverleihung wie ein Who's who der wichtigsten Netzhautforschenden im deutschsprachigen Raum. Über Jahre hinweg konnte gegenseitiges Vertrauen aufgebaut werden. Die Forschungspreise sind eine Brücke zwischen Selbsthilfe und Forschung und Ausdruck der engen Zusammenarbeit und des gegenseitigen Verständnisses.

Die aktuellen Preisträger 2022 finden Interessierte auf [www.pro-retina-stiftung.de/archiv/forschungspreise/aktuellerpreistraeger](http://www.pro-retina-stiftung.de/archiv/forschungspreise/aktuellerpreistraeger).

Die vollständige Liste der Forschungspreisträgerinnen und Forschungspreisträger ist abrufbar auf [www.pro-retina-stiftung.de/archiv/forschungspreise/bisherigepreistraeger](http://www.pro-retina-stiftung.de/archiv/forschungspreise/bisherigepreistraeger).

### Grundlagenwissenschaftlicher Forschungspreis

Der grundlagenwissenschaftliche Forschungspreis wird für hervorragende wissenschaftliche Originalveröffentlichungen verliehen. Alle relevanten Arbeiten in Bezug auf Netzhautdegenerationen werden als potentiell preiswürdig anerkannt, insbesondere nachfolgende Forschungszweige:

- Arbeiten zur Lokalisation involvierter Gene
- Biochemische, ophthalmologische, morphologische, immunologische, pathologische, physiologische und pharmakologische Untersuchungen zur Netzhautdegeneration
- Anlage und Erforschung von Zellkulturen tierischer und insbesondere menschlicher Retinae
- Untersuchungen zur Wirksamkeit von Therapien

### Klinischer Forschungspreis

Der klinische Forschungspreis wird für hervorragende wissenschaftliche Originalveröffentlichungen verliehen. Als potentiell preiswürdig werden folgende Arbeiten anerkannt:

- Arbeiten zur Analyse involvierter Gene
- Physiologische und pharmakologische Untersuchungen
- Anlage und Erforschung von Zellkulturen tierischer und insbesondere menschlicher Retinae
- Untersuchungen zur Wirksamkeit von Therapien

Die Preise sind mit einer Summe von je 5.000 Euro dotiert. Sie werden zusammen mit Retina Suisse vergeben, dem Schweizer Pendant zur PRO RETINA Deutschland e. V., im Anschluss an die Beurteilung durch den Wissenschaftlichen und Medizinischen Beirat (WMB) und den Vorständen beider Organisationen im Rahmen der Jahrestagung der Deutschen Ophthalmologischen Gesellschaft (DOG). Die DOG ist die medizinisch-wissenschaftliche Fachgesellschaft für Augenheilkunde in Deutschland.

## Promotionsstipendien 2022

Zusätzlich zu den bereits laufenden Stipendien und Projekten sind drei Promotionsstipendien in Aachen, Mainz und München neu vergeben und zwei Projekte an den Universitäten Marburg und Tübingen bewilligt worden.

- Dr. rer. nat. Jacopo Di Russo; Doktorand: M.SC Felix Reul  
Interdisciplinary Centre for Clinical Research (IZKF) RWTH-Aachen University and Leibniz-Institute for Interactive Materials (DWI), Aachen

- **Entwicklung eines Hydrogel-basierten In-vitro-Modells zum Verständnis der Mechanobiologie der altersbedingten Makuladegeneration**

- Prof. Dr. Helen May-Simera; Doktorand wird noch gesucht

Institute of Molecular Physiology, Department of Biology, Johannes Gutenberg University Mainz

- **Screening von therapeutischen Möglichkeiten für Netzhautdegeneration aufgrund von Ziliendefekten mit bereits etablierten Medikamenten**

- Prof. Dr. Elvir Becirovic, Lab für retinale Gentherapie, Dept. Ophthalmologie, USZ, Schlieren, Schweiz, Doktorandin: Nina Karguth  
LMU München – Pharmakologie für Naturwissenschaften, Fakultät für Chemie und Pharmazie

- **Neuartige duale AAV-Vektoren für die Therapie vererbter Netzhauterkrankungen mittels Prime Editing**

## NEU

- Juliane Schikora und Prof. Dr. Diana Pauly - Universität Marburg Augenklinik  
Experimentelle Ophthalmologie, Marburg

- **Die Rolle des Komplementfaktors C3 bei der epithelialen-mesenchymalen Transition in retinalen Pigmentepithelzellen**

- Dr. rer. nat. Bucher, Kirsten und Prof. rer. nat. Clark, Simon, Department für Augenheilkunde Tübingen, Universitätsaugenklinik Tübingen

- **Untersuchung okulärer Zytokinreaktionen und Entzündungen bei nichtmenschlichen Primaten nach retinaler Gentherapie mit adeno-assoziierten viralen Vektoren**

## **Forschungspreise der PRO RETINA Deutschland e. V. und Retina Suisse**

### **Grundlagenwissenschaftlicher Forschungspreis 2022**

Den Grundlagenwissenschaftlichen Forschungspreis teilen sich die Preisträger

Tobias Strunz Ph.D., Regensburg und

Mathieu Quinodoz Ph.D., Basel

Die Jury wollte zwischen zwei herausragenden Bewerbern am Ende keine Entscheidung treffen.

### **Klinischer Forschungspreis 2022**

Dr. med. Jan H. Terheyden, Bonn

Der Wissenschaftliche und Medizinische Beirat der PRO RETINA Deutschland e. V. zeichnet jedes Jahr exzellente Forschungsarbeiten aus. Dem Gremium gehören an: die Professoren Christian Grimm, Frank G. Holz, Ulrich Kellner, Thomas Langmann, Birgit Lorenz, Klaus Rütter, Hendrik Scholl, Olaf Strauss, Marius Ueffing und Bernhard Weber.

**Dr. Mathieu Quinodoz nutzt Methoden der KI und des Maschinellen Lernens, um genetische Varianten mit unklarer Signifikanz besser einordnen zu können. Dr. Tobias Strunz und Dr. Jan Terheyden forschen und publizieren zur AMD, der Altersabhängigen Makula-Degeneration.**

## Finanzielle Entwicklung der Stiftung

1996 ist die gemeinnützige, nicht rechtsfähige Stiftung mit der Absicht gegründet worden, die für die Forschungsförderung notwendigen Geldmittel einzuwerben. Diese Idee der Initiatorin Maria Kretschmer hat eine bis heute eindrucksvolle Entwicklung genommen.

Die PRO RETINA Deutschland e. V. als Stifterin hatte die Stiftung für die Gründung mit einem Kapital von 170.000 DM ausgestattet. Dieser Betrag war nach einem Spendenaufruf von Mitgliedern sowie weiteren Spenderinnen und Spendern eigens zu diesem Zweck aufgebracht worden.

Das Kapital der Stiftung beträgt (2022) rund 3 Millionen Euro, das Gesamtvermögen rund 5,4 Millionen Euro. Das höchste Bußgeld, das der Stiftung jemals von einem Gericht zugewiesen worden war, betrug damals noch 100.000 DM. Auch die Tandemtouren und Benefizkonzerte und -aktionen, veranstaltet von Franz Badura sowie Horst Schwerger und seinem Team der HEM Schwerger-Stiftung, haben erheblich zu dieser positiven Entwicklung beigetragen.

Neben der dynamischen Entwicklung des Vermögens ist hervorzuheben, dass die Stiftung seit ihrer Gründung bereits 4,3 Millionen Euro für Forschungsfördermaßnahmen ausgegeben hat. Im Jahre 2005 begann man aus haftungsrechtlichen Gründen und zur Absicherung des Vermögens damit, den Prozess der rechtlichen Selbstständigkeit der Pro Retina – Stiftung zur Verhütung von Blindheit seitens des Vereins einzuleiten:

Mit dem Schreiben vom 4. Juni 2007 wurde durch das Regierungspräsidium Darmstadt mitgeteilt, dass die „Pro Retina – Stiftung zur Verhütung von Blindheit“ nunmehr als rechtsfähige Stiftung anerkannt ist. Das bedeutet, dass die Stiftung juristisch vom Verein PRO RETINA Deutschland e. V. getrennt ist. Die behördliche Anerkennung ist der Schlussakt eines mehr als zwei Jahre andauernden Prozesses von Abstimmungen innerhalb der PRO RETINA sowie des notwendigen juristischen Anerkennungsverfahrens.

Finanzübersicht: [www.pro-retina-stiftung.de/pro-retina-stiftung-stiftung/finanzuebersicht](http://www.pro-retina-stiftung.de/pro-retina-stiftung-stiftung/finanzuebersicht)

Selbstauskunft zum Transparenzprofil: [www.pro-retina-stiftung.de/spenden-unterstuetzen/selbstauskunft-zum-transparenzprofil](http://www.pro-retina-stiftung.de/spenden-unterstuetzen/selbstauskunft-zum-transparenzprofil)

## **Der Wissenschaftliche und Medizinische Beirat (WMB)**

Der Wissenschaftliche und Medizinische Beirat der PRO RETINA berät die Gremien bei der Planung ihrer Förderung und begutachtet die Forschungsanträge. Für die langfristige Entwicklung einer abgestimmten Forschungsförderung auf dem Gebiet der Netzhautdegenerationen ist er das entscheidende Dialoggremium. Wir sind stolz und dankbar, dass einige der wichtigsten Netzhautforschenden die Arbeit der Stiftung seit vielen Jahren unterstützen. Die Mitglieder des WMB sind:

- Prof. Dr. Christian Grimm (Zürich)
- Prof. Dr. Frank G. Holz (Bonn)
- Prof. Dr. Ulrich Kellner (Siegburg)
- Prof. Dr. Thomas Langmann (Köln)
- Prof. Dr. Birgit Lorenz (Bonn)
- Prof. Dr. Klaus Rüter (Berlin)
- Prof. Dr. Hendrik Scholl (Basel)
- Prof. Dr. Olaf Strauß (Berlin)
- Prof. Dr. Marius Ueffing (Tübingen)
- Prof. Dr. Bernhard Weber (Regensburg)

Dem WMB gehören außerdem zwei Mitglieder der PRO RETINA/der Pro Retina – Stiftung an:

- Dr. Claus Gehrig (Friesenheim)
- Franz Badura (Amberg)

Weitere Informationen:

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

## **Das PRO RETINA Patientenregister – Brücke zwischen Forschung und Patientinnen und Patienten**

Entsprechend des PRO RETINA Leitbilds „Forschung fördern – Krankheit bewältigen – selbstbestimmt leben“ versteht sich die Patientenvereinigung als Brücke zu Ärzteschaft und Forschung.

Mit führenden Expertinnen und Experten aus der Ophthalmologie hat PRO RETINA das kostenlose Patientenregister ins Leben gerufen. Es erleichtert Betroffenen den Zugang zu klinischen Studien. So tragen sie dazu bei, die Forschung zu fördern und Therapiemöglichkeiten zu verbessern.

Neue Therapiemöglichkeiten müssen komplexe Testverfahren durchlaufen. Häufig verzögert sich ein Verfahren, gerade im Falle seltener Erkrankungen, weil es an einer ausreichenden Zahl an Studienteilnehmerinnen und -teilnehmern fehlt. Das liegt zumeist nicht daran, dass geeignete Personen diese Möglichkeit der Beteiligung nicht nutzen wollen – oft erreicht die Information, dass eine geeignete Studie durchgeführt wird, die Patientinnen und Patienten erst gar nicht. Es fehlt also an einer Schnittstelle, die den Kontakt herstellt zwischen den Betroffenen und den Studienverantwortlichen. Diese Funktion übernimmt PRO RETINA.

Die Entscheidung zur Teilnahme an klinischen Studien treffen die Patientinnen und Patienten selbst. Im Rahmen der Registrierung entsteht keine Verpflichtung. Jede Teilnahme ist freiwillig. Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler haben keinen Zugriff auf persönliche Daten. Die pseudonymisierten Patientendaten verbleiben in Deutschland.

Mehr Informationen auf [www.pro-retina.de/forschung/patientenregister](http://www.pro-retina.de/forschung/patientenregister)  
und per E-Mail an [patientenregister@pro-retina.de](mailto:patientenregister@pro-retina.de)

## **Was ist eine Netzhautdegeneration?**

Erkrankungen der Netzhaut gelten bislang als nur schwer heilbar, in den meisten Fällen als unheilbar. Die mögliche Folge ist eine schleichende Erblindung. Zum einen kann eine Netzhauterkrankung in der Peripherie beginnen, zum Beispiel bei Retinitis pigmentosa (RP). Die Folge sind Gesichtsfeldeinschränkungen und -ausfälle (der sogenannte Tunnel- oder Röhrenblick). Erste Symptome können Blendempfindlichkeit und Nachtblindheit sein.

Nachtblinden Menschen ist es kaum oder gar nicht möglich, ihre Sehfähigkeit an die Dunkelheit anzupassen. In der Netzhaut gibt es zwei verschiedene Arten von Sinneszellen: die Stäbchen und die Zapfen. Diese beiden Photorezeptortypen haben unterschiedliche Aufgaben: Während die Stäbchen für das Sehen im Dunkeln und in den Randbereichen zuständig sind, sind die Zapfen für das Sehen am Tag und das Farbsehen verantwortlich. Beide Zelltypen registrieren einfallendes Licht, das sie in elektrische Impulse umwandeln. Über den Sehnerv gelangen sie zum Gehirn. Bei einer RP sind zuerst die Stäbchen betroffen.

## **Makula-Degeneration**

Bei diesen Erkrankungen ist die Makula betroffen, der schärfste Punkt des zentralen Sehens. Betroffene können dann nicht mehr lesen oder Gesichter erkennen, während das Sehen in der Peripherie meistens erhalten bleibt. Oft sind von einer Makula-Degeneration ältere Menschen betroffen. Allein in Deutschland leben rund sieben Millionen Menschen mit einer Altersabhängigen Makula-Degeneration (AMD). Wenn jüngere Menschen betroffen sind, spricht man von einer Makuladystrophie. Die AMD kann als feuchte und als trockene Form auftreten. Im Laufe der Erkrankung, die zur Erblindung führen kann, verschwindet das Sehen in der Mitte des Sichtfelds oft komplett. Man geht davon aus, dass ein gestörter Stoffwechsel dazu führt, dass sich Abfallprodukte unter der Netzhaut ansammeln, die normalerweise vom Körper abgebaut werden.

## **Dystrophie**

Als Dystrophie bezeichnet man eine fehlerhaft angeborene Anlage einer körperlichen Struktur, hier: der Netzhaut, die früher oder später in unterschiedlichem Ausmaß zu einer Fehlfunktion und zum Absterben dieser Struktur führt. Die Ursache einer solchen Funktionsstörung liegt in der Zelle selbst. Eine genetische Fehlprogrammierung ist dann für Sehschwächen verantwortlich, die bei einer Makuladystrophie in der Mitte der Netzhaut beginnt.

## **Seltene Erkrankungen**

Was aber passiert, wenn die Netzhaut nicht mehr richtig arbeitet – womöglich durch eine angeborene genetische Veranlagung, die aber erst im Laufe des Lebens auffällt? Oft bleibt eine Sehverschlechterung lange Zeit unbemerkt. Auch Augenärztinnen und -ärzte erkennen diese Veränderungen nicht immer direkt, da es sich oft um sogenannte seltene Erkrankungen handelt. Von einer seltenen Erkrankung spricht man, wenn nicht mehr als fünf von zehntausend Personen (bezogen auf EU-Bürgerinnen und -Bürger) betroffen sind. Viele der Seltenen Erkrankungen werden durch einen Gendefekt verursacht. Rund vier Millionen Menschen in Deutschland leben mit einer der über 8.000 verschiedenen seltenen



Erkrankungen. Zwischen 45.000 und 80.000 Menschen in Deutschland leben mit seltenen und sehr seltenen Netzhauterkrankungen.

Trotz unterschiedlicher Krankheitsbilder stehen die Betroffenen vor den gleichen Herausforderungen: großer Forschungsbedarf, fehlende Medikamente und Therapien, fehlende Informationen und zu wenige spezialisierte Ärztinnen und Ärzte. Daher spricht man auch von den „Waisen der Medizin“. Eine seltene Erkrankung bedeutet immer einen langen Weg bis zur Diagnose – im Fall der seltenen Netzhauterkrankungen gibt es zudem nur vereinzelt Therapieansätze. Betroffene und ihre Familien suchen meist lange nach unabhängigen, patientenverständlichen Informationen und landen bei ihrer Suche oft auf der PRO RETINA Website. Die PRO RETINA Broschüren können als Druckversion angefordert werden und stehen auf der Website als Download bereit.

Mehr Informationen zu Netzhauterkrankungen und einzelnen Krankheitsbildern auf [www.pro-retina.de/leben/was-ist-eine-netzhauterkrankung](http://www.pro-retina.de/leben/was-ist-eine-netzhauterkrankung)

## **Angebote von PRO RETINA Deutschland e. V.**

Für Betroffene, Angehörige und weitere Interessierte hält PRO RETINA zahlreiche Angebote bereit:

- Informationen rund um Netzhauterkrankungen, das Leben mit einer Sehbeeinträchtigung, Barrierefreiheit und vieles andere mehr in Broschüren, Videos und Podcasts auf [www.pro-retina.de/infothek](http://www.pro-retina.de/infothek).
- Informationen rund um das Leben mit einer Netzhautdegeneration erhalten Betroffene und Angehörige beim Netzhauttelefon unter der kostenlosen Rufnummer (0800) 227 217 1.
- „Blind verstehen – der PRO RETINA Podcast“ erscheint alle zwei Wochen, immer sonntags. Zu hören ist er auf allen gängigen Plattformen wie Spotify und iTunes und auf der PRO RETINA Website auf [www.pro-retina.de/pro-retina/blind-verstehen-der-pro-retina-podcast](http://www.pro-retina.de/pro-retina/blind-verstehen-der-pro-retina-podcast).
- Der kostenlose Forschungsnewsletter hält Interessierte mit Themen aus Forschung und Therapie auf dem Laufenden. Dieses Angebot kann ebenfalls unabhängig von einer Mitgliedschaft abonniert werden auf [www.pro-retina.de/forschung/forschungsnewsletter](http://www.pro-retina.de/forschung/forschungsnewsletter).
- Das vier Mal im Jahr erscheinende Fachmagazin „Retina aktuell“ deckt ein breites Themenspektrum ab. Auch hier spielen Forschungsthemen eine Rolle, daneben aber auch Themen wie Barrierefreies Reisen oder Erfahrungen von Betroffenen mit Hilfsmitteln. Das Magazin wird allen Mitgliedern zugestellt und kann von Nichtmitgliedern über den Handel bezogen werden (ISSN 1434-7075).

## **Informationsmaterialien/Broschüren (Auswahl)**

### **66 Tipps für Menschen mit Sehbehinderungen**

Die Broschüre mit 66 Tipps soll Menschen mit Sehbehinderung helfen, den Alltag zu meistern. Diese reichen von Klebepunkten bis zu sprechenden Geräten und von Kontrasten über Hilfen am Arbeitsplatz bis hin zu Rechtstipps. Broschüre, 172 Seiten.

### **Diagnose AMD**

Etwa sieben Millionen Menschen in Deutschland sind von einer frühen Form der Altersabhängigen Makula-Degeneration (AMD) betroffen. Der Flyer gibt eine erste Orientierung und enthält einen Coupon für das Anfordern detaillierter Broschüren. Flyer, 6 Seiten

### **Kompetenz Checkheft**

Wie überquert man sicher eine Straße, wenn man nicht mehr gut sieht? Wie kocht man oder versorgt sein Haustier, wenn die Sehkraft nachlässt? Rund sieben Millionen AMD-Betroffene müssen sich früher oder später diesen Fragen stellen. Antworten und Empfehlungen zum Erhalt der Alltagskompetenzen liefert das Kompetenz Checkheft, das PRO RETINA zusammen mit der Klinik für Augenheilkunde des Universitätsklinikums Münster erstellt hat. Broschüre, 108 Seiten

### **„Barrierefrei und jeder weiß, wo es langgeht“**

Die Broschüre informiert darüber, wie öffentliche Räume gestaltet sein müssen, um Menschen mit Sehbeeinträchtigungen die Orientierung zu erleichtern und das Risiko von Stürzen und Unfällen zu reduzieren.

Broschüre, 68 Seiten

### **Das PRO RETINA Patientenregister**

Durch den kostenlosen Eintrag in das Patientenregister haben Betroffenen die Chance, an klinischen Studien teilzunehmen und damit neue Therapiemöglichkeiten zu nutzen.

Flyer, 6 Seiten

### **Jahresberichte 2018-2021**

Einen umfassenden Überblick zu Veranstaltungen, Veröffentlichungen und vieles weitere mehr liefern die Jahresberichte der jeweiligen Kalenderjahre.

Broschüre, jeweils 50-70 Seiten

[www.pro-retina.de/pro-retina/grundlagen-wirkung-unserer-arbeit](http://www.pro-retina.de/pro-retina/grundlagen-wirkung-unserer-arbeit)

Das komplette Programm steht allen Mitgliedern zur Verfügung, viele Informationen sind aber auch interessierten Nichtmitgliedern zugänglich. Flyer und Broschüren sind über die Infothek und den Shop auf der Website erhältlich auf [www.pro-retina.de/infothek](http://www.pro-retina.de/infothek) und [www.pro-retina.de/shop/produktuebersicht](http://www.pro-retina.de/shop/produktuebersicht).

### **Bestelladresse für gedruckte Broschüren und Flyer**

PRO RETINA Deutschland e. V.

Selbsthilfevereinigung von Menschen mit Netzhautdegenerationen

Kaiserstr. 1 c, 53113 Bonn

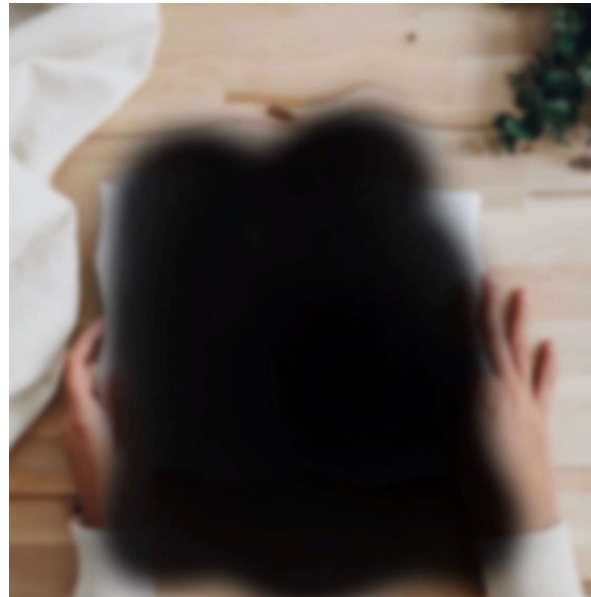
Tel. (0228) 227 217-0

E-Mail an [info@pro-retina.de](mailto:info@pro-retina.de)

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

## Simulation einer Seheinschränkung bei der Makuladystrophie/Altersabhängigen Makuladegeneration

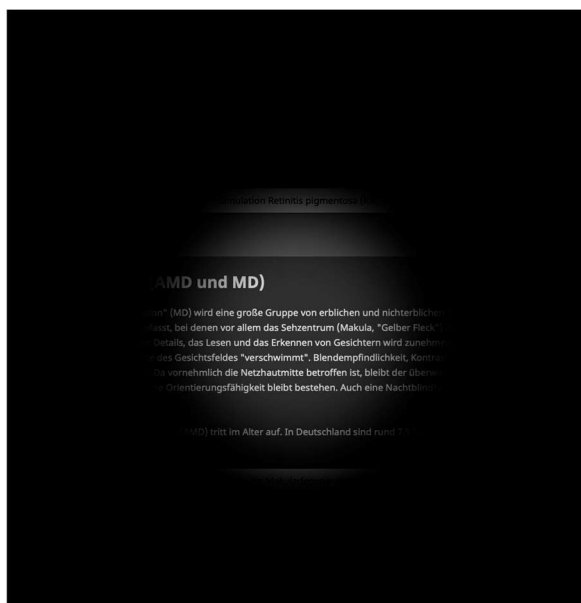
Seheindruck eines Menschen ohne Sehbeeinträchtigung und in einem fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung.



(© Anna-Riikka Müller)

## Simulation einer Seheinschränkung bei Retinitis pigmentosa (RP) und Usher-Syndrom

Bei einer RP beginnt die Seheinschränkung in der Peripherie. Die Folge sind Gesichtsfeldeinschränkungen und –ausfälle sowie ein sogenannter Tunnel- oder Röhrenblick. Erste Symptome können Blendempfindlichkeit und Nachtblindheit sein. Weitere Seheindrücke und Infos auf [www.pro-retina.de/leben/simulation](http://www.pro-retina.de/leben/simulation).



## **Die Gremien der Stiftung und Zitate der handelnden Personen**

Die Pro Retina – Stiftung wird seit ihrer Gründung ehrenamtlich verwaltet. So kommen die Spenden und Erträge nahezu ausschließlich der Forschungsförderung zugute.

### **Stiftungsvorstand**

#### **Maria Kretschmer (Vorsitzende, Dachau)**

Außenvertretung, Geschäftsstelle, Haushalt, Spenden- und Adressverwaltung, Bußgelder, Projektabwicklung

Maria Kretschmer hat die Stiftung mit großem persönlichem Engagement ins Leben gerufen und verwaltet sie als Finanzfachfrau.

**„Der wichtigste Grund, der mich zur PRO RETINA geführt hat, war von Anfang an die Forschungsförderung. Sie ist das wichtigste Instrument im Einsatz für das Verhüten von Blindheit.“**

**„Die Augenheilkunde hat in den vergangenen beiden Jahrzehnten enorme Fortschritte erzielt. Es ist eine absolute Erfolgsgeschichte, dass die Betroffenen selbst dazu beitragen konnten.“**

#### **Reinhard Rubow (stellvertretender Vorsitzender, Ammerbuch)**

Finanzen und Recht, Website, Fundraising

Als Gründer und langjähriger Vorstand eines Medizintechnikunternehmens, das Produkte für Menschen mit Sehbehinderung entwickelt, bringt Rubow zahlreiche Kompetenzen in die Stiftungsarbeit ein. Von besonderem Interesse sind für ihn die Grundlagenforschung und der Transfer wissenschaftlicher Erkenntnisse in für Menschen nutzbare Produkte, die dann für die gesundheitliche Versorgung zugelassen werden.

**„Durch Forschungsförderung macht die Stiftung einen Unterschied auf dem Gebiet der Netzhautdegenerationen.“**

#### **Dr. med. habil. Dr. rer. nat. Karl-Josef Gundermann (Köln) Forschungsförderung**

Studium der Biologie und Chemie, Habilitation in medizinischer Biologie. Zunächst Tätigkeit als Leiter der „Medizinischen Wissenschaft International“ bei einem Pharmaunternehmen und außerplanmäßige Professur am pharmakologischen Institut der Medizinischen Universität in Szczecin (Stettin/Polen). Aktuell Tätigkeit als Partner und Geschäftsführer eines Betriebes der pharmazeutischen Industrie sowie als Pharmaconsultant und medizinischer Berater eines Gesundheitsnetzwerks.

**„Forschung ist die Grundlage der Hoffnung, Sehen zu erhalten oder zurückzugewinnen. Die Pro Retina – Stiftung ist für mich ein Baustein, dieses Ziel zu erreichen.“**

## **Günter J. Kretschmer (Dachau)**

Finanzanlagen

Geboren 1959 in Dachau, Studium der Informatik und Wirtschaftswissenschaften an der TU München. Abschluss als Diplom-Informatiker, dann selbstständiger Systemanalytiker und Entwickler im Bereich Datenbanken bis zum Jahr 2000, seitdem Privatier. Ununterbrochen an der Börse aktiv seit dem Jahr 1978. Diagnose: Retinitis pigmentosa (RP), mittlerweile erblindet.

**„Das Hauptmotiv für mein Engagement im Rahmen der Stiftungsarbeit ist es, dazu beizutragen, dass Therapien für Menschen mit Netzhautdegenerationen entwickelt werden. Unterstützen kann ich dabei, indem ich helfe, Kapital für die Forschung zu vermehren, das unser Gesundheits- und Forschungssystem nicht bereitstellen kann.“**

## **Stiftungsrat**

Der Stiftungsrat berät und unterstützt den Vorstand. Die Mitglieder bringen ihre langjährige wirtschaftliche, wissenschaftliche oder ihre Expertise als Arbeitskreisleitende ein.

- Michael Emmerich (Vorsitzender, Berlin)
- Thomas Duda (stellvertretender Vorsitzender, Holzkirchen)
- Prof. Dr. Jürgen Mertes (St. Augustin)
- Prof. Dr. Helmut Papp (Leipzig)
- Helma Gusseck (Bonn)

## **Franz Badura (Amberg)**

Mitinitiator des Potsdam-Meetings, politischer Referent der PRO RETINA in Berlin, Träger der Theodor-Leber-Medaille und des Bundesverdienstkreuzes, Vorsitzender von Retina International

**„Der Pro Retina – Stiftung ist es gelungen, Forschung und Wissenschaft anzutreiben, zu unterstützen und zum Teil überhaupt erst möglich zu machen. Auf Initiative der Stiftung ist es gelungen, nachhaltig tragfähige Strukturen in Deutschland zu schaffen.“**

## **Pressekontakt**

Für allgemeine Anfragen zur Arbeit der Stiftung:

Reinhard Rubow

Stellvertretender Vorstandsvorsitzender

Tel. (01 51) 12 16 07 81

[reinhard.rubow@pro-retina-stiftung.de](mailto:reinhard.rubow@pro-retina-stiftung.de)

## **Anfragen zur Forschung**

Franz Badura

[franz.badura@pro-retina-stiftung.de](mailto:franz.badura@pro-retina-stiftung.de)