



PRO RETINA Deutschland e. V.

Forschung fördern, Krankheit bewältigen, Selbstbestimmt leben

Die Patientenorganisation PRO RETINA Deutschland e. V. ist 1977 als „Deutsche Retinitis Pigmentosa Vereinigung“ von Betroffenen und ihren Angehörigen gegründet worden.

Seit mehr als 45 Jahren setzt sich PRO RETINA für Betroffene von Netzhautdegenerationen ein. Von Beginn an stand das Empowerment von Patientinnen und Patienten im Fokus: Betroffene sollten in die Lage versetzt werden, sich selbst zu helfen. Von Bedeutung ist dabei insbesondere der Austausch untereinander und der Dialog mit Expertinnen und Experten aus Forschung und Versorgung.

Mit annähernd 7.000 Mitgliedern, bundesweit etwa 60 Regionalgruppen und mehr als 150 speziell ausgebildeten Beraterinnen und Beratern ist PRO RETINA die größte und zugleich die älteste Selbsthilfevereinigung von und für Menschen mit degenerativen Erkrankungen der Netzhaut.

Die PRO RETINA ist eine anerkannte Partnerorganisation in Medizin, Forschung und Rehabilitation. Die PRO RETINA und die Pro Retina – Stiftung zur Verhütung von Blindheit fördern die Forschung, um die Ursachen einer Erblindung aufgrund von Netzhautdegenera-

tionen zu finden und um Therapien zu entwickeln, die den fortschreitenden Sehverlust aufhalten oder verhindern. Der Verein fördert die Forschung zum Beispiel durch ein Patientenregister, das Betroffenen den schnellen Zugang zu klinischen Studien ermöglicht.

Seit 2018 betreibt PRO RETINA eigene EUTB®-Beratungsstellen. Die Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung erweitert das Beratungsangebot mittlerweile an mehreren Standorten rund um alle Fragen, die mit Rehabilitation, Teilhabe und Inklusion zu tun haben.

Seit 2019 ist PRO RETINA mit einem eigenen Büro in Berlin vertreten. So können die Interessen der Betroffenen gegenüber Entscheidungsträgern aus der Politik noch wirkungsvoller vertreten werden.



Angebote von PRO RETINA Deutschland e. V.

Für Betroffene und Angehörige hält PRO RETINA eine große Zahl an Infomaterialien bereit. Oft sind die PRO RETINA Website und die PRO RETINA Broschüren die ersten Quellen, die Betroffenen dabei helfen, ihre Diagnose zu verstehen. Ein Großteil der barrierefreien Angebote ist von allen Besucherinnen und Besuchern kostenfrei nutzbar.

Informationen rund um Netzhauterkrankungen, das Leben mit einer Sehbeeinträchtigung, Barrierefreiheit, Soziales und vieles mehr in Texten, Videos und Podcasts finden sich auf 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 oder Apple Podcasts und auf der PRO RETINA Website auf 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. Auch dieses Angebot kann unabhängig von einer Mitgliedschaft abonniert werden unter www.pro-retina.de/forschung/forschungsnewsletter.

Das Fachmagazin „Retina aktuell“ erscheint vierteljährlich und deckt ein breites Themenspektrum ab. Forschungsthemen spielen auch hier 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).

Was sind Netzhautdegenerationen?

Erkrankungen der Netzhaut (Retina) gelten bislang in den meisten Fällen als nicht heilbar. Die mögliche Folge ist eine schleichende Erblindung. Zum einen kann eine Netzhauterkrankung in der Peripherie beginnen (z. B. bei Retinitis pigmentosa) – was Gesichtsfeldeinschränkungen und -ausfälle zur Folge hat und damit einen sogenannten Tunnel- oder Röhrenblick.

Zum anderen kann die Makula betroffen sein, der schärfste Punkt des zentralen Sehens. Patientinnen und Patienten können dann nicht mehr lesen oder Gesichter erkennen, während das Sehen in der Peripherie meistens erhalten bleibt.

Kontakt

Geschäftsstelle Bonn

PRO RETINA Deutschland e. V.
Kaiserstraße 1 c
53113 Bonn
Tel. (0228) 227 217 0
info@pro-retina.de

Presseanfragen

Dr. Marion Steinbach, Kontaktformular auf www.pro-retina.de/presse

Hauptstadtbüro

PRO RETINA Deutschland e. V.
Askanischer Platz 4
10963 Berlin
Tel. (030) 20 63 13 60
partizipation@pro-retina.de