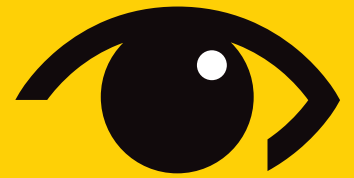


**KENNE
DEIN
GEN**



**PRO RETINA
Deutschland e.V.**

Selbsthilfevereinigung von Menschen
mit Netzhautdegenerationen



UNIVERSITÄTS
AUGENKLINIKBONN






Pressemappe

**von PRO RETINA Deutschland e. V. und
Augenklinik des Universitätsklinikums Bonn**

Zur Kampagne „Kenne Dein Gen“ 2026

**Forschung fördern
Krankheit bewältigen
Versorgung verbessern
selbstbestimmt leben**

PRO RETINA Deutschland e. V.
Mozartstraße 4 - 10
53115 Bonn
Tel. (0228) 227 217-0
info@pro-retina.de

 Instagram @durchblicke
 Facebook @proretina
 LinkedIn pro-retina-deutschland-e-v-

www.pro-retina.de

Inhaltsverzeichnis

- Gemeinsame Pressemeldung zum Patientensymposium in Zusammenarbeit am 11.7.2026 in der Augenklinik des Universitätsklinikums Bonn und Programm der Veranstaltung
- Die Augenklinik des Universitätsklinikums Bonn
- Positionspapier von PRO RETINA Deutschland zum Einsatz der molekulargenetischen Diagnostik bei Netzhautdystrophien
- 5 Schritte zur molekulargenetischen Diagnostik
- Netzhautdystrophien – kurz vorgestellt
- Seltene Erkrankungen
- Die Gene
- Zahlen und Fakten zu PRO RETINA Deutschland auf einen Blick
- Über PRO RETINA Deutschland e. V.
- Ansprechpartner bei PRO RETINA
- Über die PRO RETINA Stiftung
- Das PRO RETINA-Patientenregister
- Angebote und Materialien von PRO RETINA Deutschland e. V.

Pressemeldung

Gentherapie eröffnet neue Perspektiven bei erblich bedingten Netzhauterkrankungen

Patientensymposium „Kenne Dein Gen“ in Bonn gibt Einblicke in den Stand der Forschung und Ausblicke auf die Zukunft der Medizin

Bonn, Mai 2026. Die Entwicklung der ersten Gentherapie für Menschen mit erblich bedingten Netzhauterkrankungen war ein Meilenstein der Medizin. Wie Ärztinnen und Ärzte genetische Netzhauterkrankungen heute erkennen und behandeln – und was in den nächsten Jahren möglich wird – erläutern renommierte Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler beim Patientensymposium am 11. Juli 2026 in Bonn. Außerdem erfahren die Teilnehmenden, wie sie selbst zur Entwicklung neuer Therapien beitragen können. Gastgeber sind Univ.-Prof. Dr. Frank G. Holz sowie Univ.-Prof. Dr. Maximilian Pfau, neu berufener Professor für Retinologie und erbliche Netzhauterkrankungen an der Augenklinik des Universitätsklinikums Bonn. Das Patientensymposium ist eine gemeinsame Veranstaltung der Augenklinik des Universitätsklinikums Bonn und der Selbsthilfeorganisation PRO RETINA Deutschland e. V.



Selbsthilfevereinigung von Menschen
mit Netzhautdegenerationen



Prof. Dr. Frank G. Holz, Leiter der Augenklinik des Universitätsklinikums Bonn, zählt weltweit zu den führenden Experten für Erkrankungen der Netzhaut und der Makula. Außerdem gehört er mit seinem Team zu den Pionieren der Gentherapie bei erblich bedingten Netzhauterkrankungen. Als einer der ersten Mediziner hat er routinemäßig Menschen behandelt, bei denen eine erbliche Veränderung im Gen RPE65 die Netzhaut zu zerstören droht (Literatur: Lorenz B et al., Holz FG, Herrmann P. Ophthalmology. 2024;131(2):161–178).

Welche Bedeutung Gentests und Gentherapie für Betroffene haben, weiß auch die Selbsthilfeorganisation PRO RETINA: „Erstmals haben Menschen mit Netzhauterkrankung, die in dem Wissen leben zu erblinden, die Aussicht, einen Sehrest zu bewahren oder wiederzugewinnen“, beschreibt Dario Madani, Geschäftsführer von PRO RETINA, die Situation und ergänzt: „Diese Perspektive ist für die Betroffenen unendlich wertvoll und schenkt ihrem Leben neue Hoffnung.“

Mit dem PRO RETINA-Patientenregister trägt die Selbsthilfeorganisation ganz konkret zur Entwicklung neuer Therapien bei: Sie bringt Betroffene und Forschende zusammen. Wie das gelingt und was es für Betroffene bedeutet, wird beim Patientensymposium ebenfalls vorgestellt.

PRO RETINA Patientensymposium „Kenne Dein Gen“

Thema:

Gentherapie bei erblich bedingten Netzhauterkrankungen

Termin:

Samstag, 11. Juli 2026

Uhrzeit:

12.00-17.00 Uhr

Ort:

Biomedizinisches Zentrum 1,
Gebäude 13, Venusberg Campus 1,
53127 Bonn

Anmeldung per Mail:

kenne-dein-gen@pro-retina.de

Kosten:

kostenfreie Veranstaltung

Mehr Informationen:

<https://www.kenne-dein-gen.de/>



Selbsthilfevereinigung von Menschen
mit Netzhautdegenerationen



Programm des Patientensymposiums

13:00 Uhr

Begrüßung

Prof. Frank G. Holz, Augenklinik des Universitätsklinikums Bonn
Dario Madani, Geschäftsführer PRO RETINA Deutschland e. V.

13:30 Uhr

Fachvortrag Erbliche Netzhauterkrankungen

Prof. Dr. Maximilian Pfau, Augenklinik des Universitätsklinikums Bonn

14:00 Uhr

Fachvortrag zu Genetik

Dr. med. Sandrine Sassen, Augenklinik des Universitätsklinikums Bonn

14:30 Uhr Kaffeepause

15:30 Uhr

Das Patientenregister der PRO RETINA

Dr. rer. nat. Sandra Jansen, PRO RETINA Deutschland e.V.

16:00 Uhr

Neue Therapieansätze und Studien bei genetisch bedingten Netzhauterkrankungen

Priv.-Doz. Dr. med. Philipp Herrmann, Augenklinik des Universitätsklinikums Bonn

16:30 Uhr

Abschlussvortrag und Ausblick: Gentherapie:

N.N.

Ende gegen 17:00 Uhr



Selbsthilfevereinigung von Menschen
mit Netzhautdegenerationen



Die Augenlinik des Universitätsklinikums Bonn

Die Ärztinnen und Ärzte der Augenlinik des Universitätsklinikums Bonn forschen und arbeiten kontinuierlich an der Augengesundheit, um Betroffenen innovative und sichere Therapien für dieses komplexe Organ anbieten zu können. Die Klinik deckt das gesamte konservative und operativ-chirurgische Spektrum der Augenheilkunde ab und setzt dabei Untersuchungstechniken und Therapieverfahren auf dem jeweils neuesten Stand der Wissenschaft ein.

Ärztlicher Direktor der Augenlinik ist Prof. Dr. Frank G. Holz, der weltweit zu den führenden Experten für Erkrankungen der Netzhaut und der Makula zählt. Als einer der Pioniere der Gentherapie bei erblich bedingten Netzhauterkrankungen gehörte er mit seinem Team zu den ersten Medizinern, die Menschen mit einer krankheitsverursachenden Mutation im Gen RPE65 behandelt haben. Im Rahmen des EU-Programms Innovative Medicines Initiative 2 koordiniert er die MACUSTAR-Studie zur intermediären altersabhängigen Makuladegeneration (AMD). In Bonn hat er auch das internationale GRADE Reading Center als Steinbeis-Forschungszentrum etabliert, das digitale Bilddaten aus globalen klinischen Studien auswertet und sich unter anderem mit der Biomarker-Entwicklung sowie dem Einsatz Künstlicher Intelligenz in der automatisierten Bildauswertung befasst. Außerdem initiierte er die Gründung des Medical Imaging Center Bonn (MIB), eines interdisziplinären Kompetenzzentrums für medizinische Bildgebung und Bildverarbeitung des UKB.

Bereits 2004 initiierte Prof. Holz die PRO RETINA-Sprechstunde in der Augenlinik Bonn. Sie ergänzt die ärztliche Arbeit, indem sie Raum für Themen bietet, für die in der täglichen Praxis kaum Zeit bleibt. Mittlerweile ist die PRO RETINA-Sprechstunde bundesweit an 16 Augenkliniken und -zentren etabliert.

Darüber hinaus bietet die Universitäts-Augenlinik Bonn eine dezidierte Sprechstunde für erbliche Netzhauterkrankungen an. Sie wird geleitet von Univ.-Prof. Dr. Maximilian Pfau, neu berufener Professor für Retinologie und erbliche Netzhauterkrankungen, gemeinsam mit Priv.-Doz. Dr. med. Philipp Herrmann. Patientinnen und Patienten erhalten dort eine spezialisierte Diagnostik, Beratung zu molekulargenetischen Untersuchungen sowie Zugang zu aktuellen Therapie- und Studienangeboten.



Selbsthilfevereinigung von Menschen
mit Netzhautdegenerationen



Positionspapier von PRO RETINA Deutschland zum Einsatz der molekulargenetischen Diagnostik bei Netzhautdystrophien



Es gibt zahlreiche Formen von Netzhautdystrophien, sie haben in der Regel genetische Ursachen. Die genaue Diagnose kann für den einzelnen Betroffenen von erheblicher Bedeutung sein. Es kommt jedoch nicht selten vor, dass eine zur diagnostischen Abklärung notwendige molekulargenetische Untersuchung vom Arzt nicht veranlasst oder von der Krankenkasse nicht getragen wird. Daher setzt sich PRO RETINA in der Kampagne „Kenne Dein Gen“ für den gezielten Einsatz dieser Möglichkeit ein.

Eine molekulargenetische Diagnostik sollte in Betracht gezogen werden, wenn sie für mindestens einen der folgenden Gesichtspunkte relevant ist:

- **Differentialdiagnostische Sicherung:** Liegt tatsächlich eine hereditäre Netzhautdystrophie vor oder handelt es sich um eine phänotypisch ähnliche Erkrankung mit anderer Ursache und gegebenenfalls anderen Behandlungsmöglichkeiten?
- **Therapie:** Besteht beispielsweise die Möglichkeit einer Gentherapie oder kann eine spezielle Diätempfehlung die Folge sein?
- **Weitere medizinische Versorgung:** Liegt vielleicht eine Erkrankung vor, bei der im weiteren Verlauf auch andere Organsysteme beteiligt sein können, weshalb frühzeitig auch weitere Fachdisziplinen einzubinden sind?
- **Lebensplanung des Betroffenen:** Diese reichen beispielsweise von der Schul- und Berufswahl über die Familienplanung bis zum Abschluss von Versicherungen. Dieser Gesichtspunkt setzt voraus, dass das Ergebnis der molekulargenetischen Untersuchung über die klinisch-apparative Diagnostik hinausgehende prognostische Rückschlüsse auf den mutmaßlichen weiteren Krankheitsverlauf zulässt, beispielsweise die Detektion von Mutationen, die üblicherweise mit schweren Krankheitsverläufen assoziiert sind.
- **Familienplanung des Betroffenen oder eines Angehörigen:** Die Möglichkeit, eine humangenetische Beratung zu nutzen, um das Risiko einer Erkrankung oder der Vererbung an die Kinder zu ermitteln.

Erhaltene Informationen können hier mit wesentlichen Konsequenzen für die Lebensqualität und die medizinische Versorgung Betroffener verbunden sein. Ist ein oder sind mehrere dieser Gesichtspunkte im individuellen Fall gegeben, sollte aus Sicht der PRO RETINA eine ärztlich verordnete molekulargenetische Untersuchung von den gesetzlichen Krankenkassen getragen werden. Dabei unterstreicht PRO RETINA, dass

eine molekulargenetische Diagnostik unbedingt eingebettet sein sollte in eine sorgfältige vorangehende augenärztliche Diagnostik und gegebenenfalls eine humangenetische Beratung.



Gen-Analyse: In 5 Schritten zur Diagnose – das können Sie tun!

Personen, bei denen bereits eine erbliche Netzhauterkrankung diagnostiziert wurde, können eine genetische Untersuchung durchführen lassen. Aber auch diejenigen, deren Angehörige von einer erblichen Netzhauterkrankung betroffen sind, können sich untersuchen lassen.

Schritt 1: Gehen Sie zu Ihrem behandelnden Arzt oder Augenarzt und bitten Sie ihn um eine Gen-Analyse.

Schritt 2: Ihr Arzt beziehungsweise Ihre Ärztin nimmt eine Blutprobe von Ihnen und schickt diese mit den erforderlichen Unterlagen an ein gendiagnostisches Labor.

Schritt 3: Das Labor untersucht Ihre Blutprobe.

Schritt 4: Gegebenenfalls nimmt das Labor wegen der Kostenübernahme durch die Krankenkasse Kontakt mit Ihnen auf.

Schritt 5: Der Arzt oder die Ärztin bespricht mit Ihnen das Ergebnis der Untersuchung.



Netzhautdystrophien – kurz vorgestellt

Es gibt eine Reihe von vererbten und erworbenen Erkrankungen, die die Funktion der Netzhaut beeinträchtigen können. Erworbene Erkrankungen haben eine Reihe verschiedener Ursachen. Dazu gehören Gefäßkrankungen oder Veränderungen durch das Alter. Vererbte Erkrankungen werden durch krankhafte Veränderungen in den Genen verursacht.

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 dieser Funktionsstörungen liegt also in der Zelle selbst begründet. Diese genetische Fehlprogrammierung ist dann für Sehausfälle verantwortlich.

Ist die Funktion der Makula gestört, führt dies zu einer Verschlechterung der **Sehschärfe** (Visus). Betroffene haben Schwierigkeiten beim Lesen, bei Arbeiten mit hohen Anforderungen an die Sehschärfe oder beim Autofahren. Außerdem können sie Farbsehstörungen haben, emp-

findlich auf Licht reagieren und sich leichter geblendet fühlen (Blendempfindlichkeit). Da die Zapfen vorwiegend in der Makula angeordnet sind, führt eine Erkrankung der Zapfen (zum Beispiel eine Zapfendystrophie) zu ähnlichen Symptomen wie Makulaerkrankungen.

Eine Funktionsstörung der Netzhautperipherie führt zu Einschränkungen des **Gesichtsfeldes**. Betroffene haben Probleme, sich zu orientieren. Da die Stäbchen vorwiegend in der Peripherie angeordnet sind, führt eine Erkrankung der Stäbchen ebenfalls zu Gesichtsfeldausfällen. Außerdem können Betroffene bei Stäbchenerkrankungen im Dunkeln schlechter sehen. Diese Beeinträchtigung kann bis zu Nachtblindheit gehen.

Funktionsstörungen des retinalen Pigmentepithels und/oder der Aderhaut führen zu Funktionsstörungen der Fotorezeptoren, die durch sie versorgt werden. Diese Störungen können sowohl die Makula als auch die Peripherie betreffen.

Eine Funktionsstörung der Ganglienzellen führt zu Sehbahnerkrankungen. Dabei ist die Übertragung von Informationen von der Netzhaut zum Gehirn beeinträchtigt. Die Folge sind Verschlechterung der Sehschärfe und Gesichtsfeldausfälle.

Seltene Erkrankungen

Erkrankungen der Netzhaut (Retina) gelten bislang als schwer oder in den meisten Fällen nicht heilbar. Die mögliche Folge ist eine schleichende Erblindung. Von einer seltenen Erkrankung spricht man, wenn in der Europäischen Gemeinschaft „nicht mehr als fünf von zehntausend Personen betroffen sind“. Viele seltene Erkrankungen werden durch einen Gendefekt verursacht. Rund vier Millionen Menschen in Deutschland leben mit einer der über 8.000 verschiedenen seltenen Krankheiten. Zwischen 45.000 und 80.000 Menschen in Deutschland leben mit seltenen und sehr seltenen Netzhauterkrankungen.

Trotz unterschiedlicher Krankheitsbilder stehen die Betroffenen vor gleichen Herausforderungen: großer Forschungsbedarf, fehlende Medikamente und Therapien, wenig Informationen und Experten. Man spricht von „Waisen der Medizin“.

Eine seltene Erkrankung bedeutet immer einen langen Weg bis zur Diagnose, es fehlen oft spezialisierte Ärzte. Im Fall der seltenen Netzhauterkrankungen gibt es nur vereinzelt Therapieansätze. Betroffene und ihre Familien suchen meist lange nach unabhängigen und vor allem patientenverständlichen Informationen. Aus diesem Grund hat PRO RETINA viele patientenverständliche Broschüren zu den verschiedenen Themen veröffentlicht.



Selbsthilfevereinigung von Menschen
mit Netzhautdegenerationen



Mehr Informationen zu Netzhauterkrankungen und einzelnen Krankheitsbildern

<https://www.pro-retina.de/leben/was-ist-eine-netzhauterkrankung>



Selbsthilfevereinigung von Menschen mit Netzhautdegenerationen



Die Gene

In Deutschland sind zwischen 45.000 und 80.000 Menschen von einer erblichen Netzhaut-, Aderhaut- oder Sehbahnerkrankung betroffen. Diese führt zu Sehverminderung bis hin zu Erblindung. Was viele nicht wissen: Auslöser ist oft eine Genveränderung.

Unsere Erbinformation wird in den Genen gespeichert und weitergegeben. Diese Informationen umfassen alle notwendigen Daten

- für den Aufbau der Zellen unseres Körpers und
- für alle Abläufe in diesen Zellen, die für deren Funktion entscheidend sind.

Derzeit sind mindestens 280 Gene bekannt, die mit vererbbaaren Netzhaut-, Aderhaut- und Sehbahnerkrankungen in Verbindung gebracht werden. Veränderungen in diesen Genen sind die Ursache für circa 75 bis 80 % aller vererbbaaren Netzhaut-, Aderhaut- und Sehbahnerkrankungen. Nach den bisher noch unbekanntenen Genen wird intensiv geforscht.

Bei der molekulargenetischen Diagnostik lassen sich mit einer einfachen Blutentnahme viele mögliche Genveränderungen ermitteln, die Ursache für die Erkrankungen sein können. Moderne Techniken der molekulargenetischen Diagnostik erlauben eine schnelle Untersuchung vieler Gene.

Ansprechpartner bei PRO RETINA

PRO RETINA-Eltern betroffener Kinder

Der PRO RETINA-Bereich Eltern betroffener Kinder berät Betroffene, bietet die Möglichkeit zum Austausch und hilft ihnen konkret, die Unterstützung zu erhalten, die sie im Alltag brauchen. Außerdem fördert er den Austausch mit Expertinnen und Experten – Augenärztinnen und -ärzten ebenso wie Pädagoginnen und Pädagogen oder Optikerinnen und Optikern sowie Rehallehrerinnen und -lehrern.

Kontakt: Daniela Wüstenhagen

E-Mail: akeltern@pro-retina.de

PRO RETINA-Patientenregister

Das kostenlose PRO RETINA-Patientenregister erleichtert Betroffenen den Zugang zu klinischen Studien und den Forschern die Rekrutierung von Probanden. PRO RETINA tritt dabei als Bindeglied auf. Mit Registrierung im PRO RETINA-Patientenregister können Betroffene ihre Chancen erhöhen, an klinischen Studien zur Therapiefindung bei Netzhauterkrankungen teilzunehmen und so gleichzeitig einen Beitrag zur Entwicklung von Therapien leisten.

Kontakt: Dr. Sandra Jansen

E-Mail: patientenregister@pro-retina.de



Selbsthilfevereinigung von Menschen
mit Netzhautdegenerationen



PRO RETINA Deutschland e. V. auf einen Blick

Zahlen und Fakten

Gründung

1977 als "Deutsche Retinitis Pigmentosa-Vereinigung" von betroffenen Menschen und deren Angehörigen gegründet, um sich selbst zu helfen.

Die zentralen Ziele von PRO RETINA sind: Förderung der Forschung zur Entwicklung neuer Therapien, Beratung der Betroffenen und ihrer Angehörigen, Vertretung der Interessen von sehbeeinträchtigten und blinden Menschen in Politik und Öffentlichkeit sowie Realisierung von Inklusion und Teilhabe in allen Lebensbereichen. Diese Ziele hat PRO RETINA in ihrem Claim zusammengefasst:

Forschung fördern
Krankheit bewältigen
Versorgung verbessern
selbstbestimmt leben

Mitglieder: über 7.000 Menschen mit verschiedenen Netzhautdegenerationen in ca. 50 Regionalgruppen bundesweit

Mitarbeiter: Der Vorstand, die Fachbereichsleiter, die Berater, die Regionalgruppenleiter und alle Aktiven arbeiten ehrenamtlich. In der Hauptgeschäftsstelle 20 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die meisten in Teilzeit.

Über PRO RETINA Deutschland e. V.

PRO RETINA ist mit bundesweit mehr als 7.000 Mitgliedern in über 50 Regionalgruppen die größte und älteste Selbsthilfevereinigung von und für Menschen mit Netzhautdegenerationen und deren Angehörige. Durch umfassende und unabhängige Information und Beratung, Vernetzung, Interessenvertretung und Öffentlichkeitsarbeit setzt sich der Verein dafür ein, dass sehbeeinträchtigte und blinde Menschen ihre Krankheit bewältigen und ein selbstbestimmtes Leben führen.

PRO RETINA ist anerkannte Partnerorganisation in Medizin, Forschung und Rehabilitation. PRO RETINA und die PRO RETINA Stiftung zur Verhütung von Blindheit fördern die Forschung, um die Ursachen der Erblindung aufgrund von Netzhautdegenerationen zu ermitteln und um Therapien zu entwickeln, die fortschreitenden Sehverlust aufhalten oder verhindern. Das PRO RETINA Patientenregister ermöglicht Betroffenen den schnellen Zugang zu klinischen Studien.

Bundesweit beraten rund 180 ehrenamtliche PRO RETINA Beraterinnen und Berater andere Betroffene und deren Angehörige – vor Ort, telefonisch oder per E-Mail. Die Themen reichen vom

- Umgang mit der Erkrankung über
- diagnosespezifische und sozialrechtliche Fragen bis zu
- möglichen Hilfsmitteln.
- Die PRO RETINA Beratenden vermitteln Kontakte zu Expertinnen und Experten und
- geben Tipps und Orientierung für ein selbstbestimmtes Leben mit nachlassender Sehfähigkeit.

So machen sie den Betroffenen Mut und eröffnen ihnen eine Perspektive.

Die passende Ansprechperson finden Interessierte über den Beratungsfinder auf der Website von PRO RETINA:

<https://www.pro-retina.de/beratung/beratungsfinder>

Mehr Informationen unter www.pro-retina.de

Die PRO RETINA-Stiftung zur Verhütung von Blindheit

Seit 1996 engagiert sich PRO RETINA für die Netzhautforschung mit einer eigenen Stiftung. Die PRO RETINA-Stiftung zur Verhütung von Blindheit fördert unter anderem Forschung, um die Ursachen der Erblindung aufgrund von Netzhautdegenerationen zu ermitteln und um wirksame Therapien zu entwickeln oder zu verbessern.

Die PRO RETINA-Stiftung fördert

- Stiftungsprofessuren
- Forschungskolloquien
- Forschungspreise



Selbsthilfevereinigung von Menschen
mit Netzhautdegenerationen



- Forschungsprojekte
- Promotionsstipendien

Ein Wissenschaftlicher und Medizinischer Beirat unterstützt die Stiftungsarbeit. Er berät und begutachtet Forschungsanträge.

Mehr Informationen unter <https://www.pro-retina-stiftung.de>

Das PRO RETINA-Patientenregister

Brücke zwischen Patienten und Forschung

Entsprechend dem Motto unseres Leitbildes „Forschung fördern–Krankheit bewältigen – Versorgung verbessern - selbstbestimmt leben“, verstehen wir uns als Brücke zu Ärzteschaft und Forschung. PRO RETINA Deutschland e. V. hat dafür unter anderem den Arbeitskreis Klinische Fragen gegründet, in dem mit den führenden Augenärztinnen und -ärzten Deutschlands Fragen zu Diagnostik und Therapie diskutiert und gemeinsam Lösungen und Empfehlungen entwickelt werden. Mit diesen Expertinnen und Experten hat PRO RETINA das PRO-RETINA-Patientenregister ins Leben gerufen.

Ein Patientenregister ist eine Datenbank, in der Informationen über eine bestimmte Erkrankung erfasst werden. Das kostenlose PRO RETINA-Patientenregister erfasst Daten von Menschen mit Netzhauterkrankungen und erleichtert Patientinnen und Patienten den Zugang zu klinischen Studien. So tragen sie dazu bei, die Forschung zu fördern und Therapiemöglichkeiten zu verbessern.

Forscherinnen und Forschern hilft das Register bei der Rekrutierung von Probandinnen und Probanden. PRO RETINA tritt dabei als Bindeglied auf. Die Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler wenden sich an PRO RETINA. Die Selbsthilfe informiert die registrierten Mitglieder, damit diese Kontakt zu den Forscherinnen und Forschern aufnehmen können. Die Entscheidung zur Teilnahme an klinischen Studien obliegt natürlich den Patientinnen und Patienten.

Die Patientendaten werden pseudonymisiert und bleiben in Deutschland. Mehr Informationen unter <https://www.pro-retina.de/forschung/patientenregister>
E-Mail: patientenregister@pro-retina.de

Die PRO RETINA-Sprechstunden

PRO RETINA arbeitet eng mit Medizinerinnen und Medizinern zusammen. Daher bietet die Selbsthilfeorganisation bundesweit regelmäßige PRO RETINA-Sprechstunden in Augenkliniken und Augenzentren an. Sie sind eine wichtige Ergänzung zur Arbeit der Augenärztinnen und Augenärzte. Denn sie bieten Raum für Themen, für die in der täglichen Praxis kaum Zeit bleibt.



Selbsthilfevereinigung von Menschen
mit Netzhautdegenerationen



Die Beratung in den Sprechstunden ist kostenlos. Auch hier beraten Betroffene andere Betroffene und deren Angehörige auf Augenhöhe. Sie geben Rat, Unterstützung und Hilfe zur Selbsthilfe, zum Umgang mit der Erkrankung und informieren über Hilfsmittel, sozialrechtliche Themen sowie vieles mehr.

PRO RETINA-Sprechstunde in der Universitäts-Augenklinik Bonn:
Jeden Dienstag und Mittwoch von 12.00 Uhr bis 15.00 Uhr.
Eine Anmeldung ist nicht erforderlich.
Universitäts-Augenklinik Bonn
Venusberg-Campus 1, Gebäude A4 und A5, 53127 Bonn
Raum 213 im 1. Obergeschoss/Altbau

Telefonische Beratung während der Sprechzeiten unter:
Telefon (02 28) 28 71 15 75

Digitale Sprechstunde

Die PRO RETINA Sprechstunde in Bonn bietet auch digitale Beratungen an. Termine können unter sprechstunde-bonn@pro-retina.de vereinbart werden. Mehr Infos: www.pro-retina.de/beratung/sprechstunden

Medien von PRO RETINA Deutschland e. V.

Für Betroffene und deren Angehörige hält PRO RETINA zahlreiche Angebote und Materialien bereit:

Website mit Infothek

Informationen rund um Netzhauterkrankungen, das Leben mit Sehbeeinträchtigung, Barrierefreiheit, Soziales und vieles mehr in Texten, Videos und Podcasts. www.pro-retina.de

Newsletter „PRO RETINA auf einen Klick“

Der Newsletter „PRO RETINA auf einen Klick“ erscheint einmal im Monat und informiert über Kampagnen zu Netzhauterkrankungen, Veranstaltungen für sehbehinderte und blinde Menschen, neue Broschüren oder Videos und Mutmach-Geschichten von Betroffenen. Er enthält hilfreiche Tipps, die ein selbstbestimmtes Leben und die Krankheitsbewältigung erleichtern. Er kann über die Website abonniert werden: www.pro-retina.de/newsletter

Forschungsnewsletter

Der kostenlose Forschungsnewsletter der PRO RETINA berichtet regelmäßig über aktuelle Neuigkeiten aus den Bereichen Forschung und Therapie zu Netzhauterkrankungen. Er kann auch unabhängig von einer Mitgliedschaft bei PRO RETINA abonniert werden: <https://www.pro-retina.de/forschung/forschungsnewsletter>.



Selbsthilfevereinigung von Menschen
mit Netzhautdegenerationen



Das Archiv aller Forschungsnewsletter finden Sie unter:
www.pro-retina.de/newsletter/archiv

PRO RETINA-Podcast Blind verstehen

„Blind verstehen – der PRO RETINA-Podcast“ erscheint jeden zweiten Sonntag. Zu hören ist er auf allen gängigen Plattformen wie Spotify und iTunes und auf der PRO RETINA-Website.

Retina aktuell

Die Vereinszeitschrift „Retina aktuell“ erscheint vierteljährlich. Sie berichtet über die Forschung zu Netzhautdegenerationen, die Arbeit des Vereins und der Regionalgruppen sowie Ereignisse für sehgeschädigte Menschen. Weitere Schwerpunkte sind die Gesundheits- und Sozialberatung, Seminare und Angebote zur Freizeitgestaltung.

Flyer und Broschüren

PRO RETINA hält eine Vielzahl an Broschüren bereit. Alle Materialien können Sie über den Shop auf der Website bestellen: pro-retina.de/infomaterial oder in der Geschäftsstelle der PRO RETINA.




Eine Auswahl der Flyer und Broschüren:

- **Das PRO RETINA Patientenregister**
Flyer mit Kurzvorstellung des PRO RETINA Patientenregisters.
6 Seiten
- **5 Schritte zur molekulargenetischen Diagnostik**
Flyer, 6 Seiten
- **Molekulare Diagnostik bei hereditären Netzhautdystrophien**
Informationen für Ärztinnen und Ärzte. Flyer, 8 Seiten
- **Diagnose Netzhauterkrankung. 10 Schritte, die Sie jetzt gehen sollten.**
Flyer für Betroffene, 8 Seiten
- **Das Leben ist wie ein Puzzle**
Informationen zu Netzhauterkrankungen im Allgemeinen, zu Retinitis pigmentosa und Makula-Degenerationen sowie Tipps für den Alltag.
Broschüre, 46 Seiten
- **Diagnose: Netzhauterkrankung – und nun? Unterstützung und Information für Eltern von betroffenen Kindern.**
Flyer, 6 Seiten



**Forschung fördern
Krankheit bewältigen
Versorgung verbessern
selbstbestimmt leben**

PRO RETINA Deutschland e. V.
Mozartstraße 4 - 10
53115 Bonn
Tel. (0228) 227 217-0
info@pro-retina.de

 Instagram @durchblicke
 Facebook @proretina
 LinkedIn pro-retina-deutschland-e-v-

www.pro-retina.de