



**PRO RETINA
Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung
von Menschen mit
Netzhautdegenerationen

**Pressemappe von
PRO RETINA Deutschland e. V.
Zur Kampagne „Kenne Dein Gen“ 2023**

PRO RETINA Deutschland e. V.
Selbsthilfevereinigung für
Menschen mit Netzhauterkrankungen
Kaiserstraße 1c
53113 Bonn

(0228) 227 217 – 0
info@pro-retina.de



www.pro-retina.de



@proretina



@durchblicke



@ProRetinaDe



**PRO RETINA
Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung
von Menschen mit
Netzhautdegenerationen

Inhaltsverzeichnis

Pressemeldung zum Kampagnenauftritt

Veranstaltungen im Rahmen der Kampagne „Kenne Dein Gen“ 2023

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

5 Schritte zur molekulargenetischen Diagnostik

Netzhautdystrophien – kurz vorgestellt

Seltene Erkrankungen

Die Gene

Ansprechpartner bei PRO RETINA

Zahlen und Fakten zu PRO RETINA Deutschland

Über PRO RETINA Deutschland e. V.

Über die PRO RETINA Stiftung

Das PRO RETINA-Patientenregister

Angebote und Materialien von PRO RETINA Deutschland e. V.



**PRO RETINA
Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung
von Menschen mit
Netzhautdegenerationen

Pressemeldung

DNA hilft bei der Spurensuche – auch bei Netzhauterkrankungen PRO RETINA Kampagne „Kenne Dein Gen“ informiert über DNA- Analyse und Gentherapien

Bonn, 18.4.2023. Kriminalisten und Forscher nutzen das wertvolle Wissen, das ihnen die DNA liefert. In der Medizin helfen DNA-Analysen dabei, die Ursachen von genetischen Krankheiten zu ermitteln. Mit der bundesweiten Kampagne „Kenne Dein Gen“ informiert die Selbsthilfeorganisation PRO RETINA Deutschland e. V. über die Möglichkeiten der molekulargenetischen Diagnostik und die Potenziale von Gentherapien bei erblich bedingten Netzhauterkrankungen. Alle Termine, Anmeldemöglichkeiten und weitere Informationen finden sich auf der Website www.kenne-dein-gen.de.

„Die Entdeckung der DNA ist ein Schlüssel zur Erkenntnis und ein Meilenstein in der Forschung“, bringt Dario Madani, Vorstandsvorsitzender von PRO RETINA, mit Blick auf den Welt-DNA-Tag am 25. April die Bedeutung der DNA auf den Punkt. Die molekulargenetische Diagnostik erlaubt es, die Ursachen von unheilbaren Netzhauterkrankungen zu verstehen und öffnet damit den Weg zur Entwicklung von Therapien. Mittlerweile gibt es bereits eine zugelassene Gentherapie für Netzhauterkrankungen, weitere werden erforscht oder sind in der Phase von klinischen Studien. „Jeder Forschungserfolg birgt Hoffnung für Tausende Menschen.“

Um an einer Gentherapie teilnehmen zu können, muss der Betroffene wissen, welche Genveränderung der Erkrankung zugrunde liegt. Aber auch im Hinblick auf die Lebensplanung appelliert Madani, eine molekulargenetische Diagnose vornehmen zu lassen: „Wer die Ursache für seine Erkrankung kennt, kann sich auf den Krankheitsverlauf einstellen und auch seine Berufs- und Familienplanung entsprechend ausrichten.“ Daher liefern die Veranstaltungen der PRO RETINA Kampagne „Kenne Dein Gen“ Informationen und Möglichkeiten zum Austausch mit Betroffenen.



**PRO RETINA
Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung
von Menschen mit
Netzhautdegenerationen

Veranstaltungen im Rahmen der Kampagne „Kenne Dein Gen“ 2023

Samstag, 6.5.2023, ab 12 Uhr
Patientensymposium in Trier (hybrid)
Anmeldung unter gen-trier@pro-retina.de

Montag, 8.5.2023, ab 18 Uhr
Fragen Sie Ihre Netzhautexperten (digital)
Anmeldung unter netzhautexperte@pro-retina.de

Dienstag, 16.5.2023, ab 18 Uhr
Das PRO RETINA Patientenregister (Facebook Live-Stream)
Anmeldung unter facebook-patientenregister@pro-retina.de

Mittwoch, 24.5.2023, ab 18 Uhr
**Diagnose Netzhauterkrankung? Wege zum Umgang mit der
Krankheit (Facebook Live-Stream)**
Anmeldung unter facebook-krankheitsbewaeltigung@pro-retina.de

Samstag 10.6.2023, ab 12 Uhr
Patientensymposium in München (hybrid)
Anmeldung unter gen-muenchen@pro-retina.de

**Molekulargenetische Diagnostik – Stand der Forschung und
Perspektiven**
Fachveranstaltung für Mediziner von Prof. Dr. Bolz (angefragt)



PRO RETINA
Deutschland e. V.

Selbsthilfvereinigung
von Menschen mit
Netzhautdegenerationen

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

15.06.2021

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.



**PRO RETINA
Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung
von Menschen mit
Netzhautdegenerationen

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.



PRO RETINA
Deutschland e. V.

Selbsthilfevereinigung
von Menschen mit
Netzhautdegenerationen

Netzhautdystrophien – kurz vorgestellt

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

Als **Dystrophie** bezeichnet man eine fehlerhaft angebornene 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, empfindlich 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.



PRO RETINA
Deutschland e. V.

Selbsthilfevereinigung
von Menschen mit
Netzhautdegenerationen

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

Mehr Informationen zu Netzhauterkrankungen und einzelnen Krankheitsbildern

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



**PRO RETINA
Deutschland e. V.**

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 unbekanntem 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.



PRO RETINA
Deutschland e. V.

Selbsthilfvereinigung
von Menschen mit
Netzhautdegenerationen

Ansprechpartner bei PRO RETINA

Arbeitskreis Eltern

Der Arbeitskreis Eltern 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 Experten – Augenärzten ebenso wie Pädagogen oder Optikern und Rehal Lehrern.

Kontakt: Daniela Wüstenhagen

E-Mail: akeltern@pro-retina.de

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.

Kontakt: Dr. Sandra Jansen

E-Mail: patientenregister@pro-retina.de



**PRO RETINA
Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung
von Menschen mit
Netzhautdegenerationen

PRO RETINA Deutschland

Zahlen und Fakten

Gründung

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

Zweck

- Förderung der Forschung auf dem Gebiet der Netzhautdegenerationen, mit dem Ziel, Therapien zu entwickeln und zu verbessern
- Information und Beratung von betroffenen Menschen und deren Angehörigen
- Aufklärung der Öffentlichkeit über Netzhautdegenerationen und deren Auswirkungen
- Einflussnahme auf staatliche und private Institutionen, gesellschaftliche Gruppen und Einzelpersonen

Ziel: wirksame und umfassende Unterstützung der Belange der Betroffenen und der Forschung

Mitglieder: ca. 6.600 Menschen mit verschiedenen Netzhautdegenerationen in ca. 60 Regionalgruppen bundesweit

Vorstand: Dario Madani, Daniela Weiß, Jörg-Michael Sachse-Schüler

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.



**PRO RETINA
Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung
von Menschen mit
Netzhautdegenerationen

Über PRO RETINA Deutschland e. V.

PRO RETINA ist mit bundesweit mehr als 6.600 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, 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 Patientenregister von PRO RETINA ermöglicht Betroffenen den schnellen Zugang zu klinischen Studien.

Mehr als 150 ehrenamtliche, selbst betroffene Berater bundesweit beraten Menschen mit Netzhauterkrankungen, vermitteln ihnen Kontakte zu Experten und bieten regionalen Austausch mit anderen Betroffenen. Über die kostenlose Rufnummer des Netzhauttelefon erhalten Interessierte rund um die Uhr zahlreiche fundierte Informationen zu Krankheitsbildern, Hilfsmitteln oder Therapien. Zudem können sie bei PRO RETINA zahlreiche Broschüren zu den unterschiedlichsten Krankheitsbildern, zu Hilfsmitteln, zur Bewahrung von Alltagskompetenzen und zu sozialen Fragen kostenlos bestellen.

Mehr Informationen unter

www.pro-retina.de



**PRO RETINA
Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung
von Menschen mit
Netzhautdegenerationen

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
- Forschungsprojekte
- Promotionsstipendien

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

Mehr Informationen unter

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



**PRO RETINA
Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung
von Menschen mit
Netzhautdegenerationen

Das PRO RETINA-Patientenregister

Brücke zwischen Patienten und Forschung

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

Ein Patientenregister ist eine Datenbank, in der Informationen über eine bestimmte Erkrankung erfasst werden. Das kostenlose Patientenregister der PRO RETINA sammelt 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.

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



**PRO RETINA
Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung
von Menschen mit
Netzhautdegenerationen

Angebote und Materialien von PRO RETINA Deutschland e. V.

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

Website mit Infothek: www.pro-retina.de

Informationen rund um Netzhauterkrankungen, das Leben mit Sehbeeinträchtigung, Barrierefreiheit, Soziales und vieles mehr in Texten, Videos und Podcasts.

Netzhaut-Telefon: (0800) 227 217 1

Informationen rund um Netzhauterkrankungen und das Leben mit diesen erhalten Betroffene und deren Angehörige rund um die Uhr beim Netzhauttelefon der PRO RETINA unter der kostenlosen Rufnummer (0800) 227 217 1.

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.

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>

Retina aktuell

Die Vereinszeitschrift „Retina aktuell“ erscheint vierteljährlich. Sie berichtet über die Forschung zu Netzhautdegenerationen, die Arbeit des



**PRO RETINA
Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung
von Menschen mit
Netzhautdegenerationen

Vereins und der Regionalgruppen sowie Ereignisse für sehgeschädigte Menschen. Weitere Schwerpunkte sind die Gesundheits- und Sozialberatung, Seminare und Angebote zur Freizeitgestaltung.

Informationsmaterialien

Zu den Krankheitsbildern, zu Hilfsmitteln und dem Leben mit Seheinschränkung hält PRO RETINA eine Vielzahl an Broschüren bereit.

Eine Auswahl:



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 mit Kurzvorstellung des PRO RETINA Patientenregisters. 6 Seiten



5 Schritte zur molekulargenetischen Diagnostik

Flyer, 6 Seiten



**PRO RETINA
Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung
von Menschen mit
Netzhautdegenerationen



Molekulare Diagnostik bei hereditären Netzhautdystrophien

Informationen für Ärztinnen und Ärzte

Flyer, 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, 40 Seiten



Seltene Netzhauterkrankungen. Kurzbeschreibungen von Atrophie gyrata bis Zentrale areoläre Aderhautdystrophie

Broschüre, 36 Seiten



**PRO RETINA
Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung
von Menschen mit
Netzhautdegenerationen



LHON. Neue Perspektiven für die seltene Augenerkrankung.

Broschüre, 20 Seiten.



Makuläre Teleangiektasien (MacTel)

Flyer, 6 Seiten



RCS/CCS

Flyer, 6 Seiten



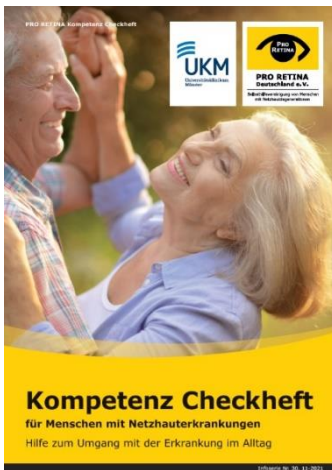
**PRO RETINA
Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung
von Menschen mit
Netzhautdegenerationen



Diagnose: Netzhauterkrankung – und nun? Unterstützung und Information für Eltern von betroffenen Kindern.

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? Antworten und Empfehlungen zum Erhalt der Alltagskompetenzen liefert das Kompetenz-Checkheft, das PRO RETINA Deutschland e. V. und die Klinik für Augenheilkunde des Universitätsklinikums Münster erstellt haben.

Broschüre, 108 Seiten



“Barrierefrei und jeder weiß, wo es lang geht”

Die Broschüre informiert, wie öffentliche Räume gestaltet sein müssen, um Menschen mit Sehbeeinträchtigung die Orientierung zu erleichtern und die Gefahr zu verunfallen zu reduzieren.

Broschüre, 68 Seiten



**PRO RETINA
Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung
von Menschen mit
Netzhautdegenerationen



PRO RETINA wirkt

Vorstellung der Arbeit von PRO RETINA und den Regionalgruppen.

Broschüre, 8 Seiten



Kleiner Beitrag – große Wirkung.

Einfach Fördermitglied werden

Flyer, 8 Seiten

Zudem hält PRO RETINA Informationsmaterial zu Netzhauterkrankungen bereit. Alle Materialien können Sie über den Shop auf unserer Website bestellen: <https://www.pro-retina.de/shop/produkte>

oder über

PRO RETINA Deutschland e. V.
Selbsthilfevereinigung von Menschen mit Netzhautdegenerationen
Kaiserstr. 1c, 53113 Bonn

Telefon: +49 (228) 227 217 0

E-Mail: info@pro-retina.de

Internet: www.pro-retina.de