

Die Usher-Gruppe in der Pro Retina

Ein Beispiel für die Netzwerkbildung durch Patienten mit seltenen Erkrankungen

Die folgende Darstellung soll anderen aktiven Patienten, die von seltenen Erkrankungen betroffen sind, als Beispiel und als Anregung für die eigene Arbeit dienen. Sie ist in folgende Abschnitte unterteilt:

- Gründung der Usher-Gruppe
- Aufbau und Entwicklung der Usher-Gruppe
- Aktuelle Forderungen der Usher-Gruppe
- Schlussfolgerungen zum Lerntransfer

1. Gründung der Usher-Gruppe

1.1 Die Gründerin

Die aus Leipzig stammende spätere Leiterin des Usher-Arbeitskreises in der damaligen Deutsche Retinitis Pigmentosa Vereinigung (DRPV - heute: Pro Retina Deutschland e. V.) war langjährige leitende Mitarbeiterin eines Nahrungsmittelherstellers in der früheren DDR; dort war sie mit Controlling- und Marketingaufgaben betraut, die u.a. organisations- und naturwissenschaftliche Qualifikationen erforderten. Sie verlor im Zuge der Wiedervereinigung ihre Arbeit, ging 1990, auch bedingt durch ihre eigene Usher-Erkrankung, in Rente und begann ihre ersten Usher-Aktivitäten mit Unterstützung ihrer Mutter sowie von Freunden und Bekannten. Ihr Hauptmotiv war zunächst der Erwerb persönlicher Kompetenz im Umgang mit ihrer eigenen chronischen Erkrankung. Das Usher-Syndrom ist eine Hör- und Sehbehinderung die stärker (Typ I: Taubheit/früher Beginn der Sehbehinderung) oder schwächer (Typ II: Hör-/Sehbehinderung) ausgeprägt sein kann. Die Gründerin (Frau S.) hatte zunächst nicht die Diagnose »Usher«, sondern die beiden getrennten Diagnosen »Innenohr-Schwerhörigkeit« und »Retinitis Pigmentosa« erhalten (noch heute ein häufiges Problem der Erstdiagnose Usher-Betroffener). Nach Besuch der Münchner Universitäts-Augenklinik Anfang 1990 erhält sie sowohl die richtige Usher-Diagnose, als auch den Hinweis auf die Existenz der Deutschen Retinitis Pigmentosa Vereinigung e.V. (DRPV). Von der DRPV erhielt Frau S. sowohl erste Unterlagen über das Usher-Syndrom als auch vom damaligen Vorsitzenden die Bitte, sich um den Aufbau einer Ushergruppe in der DRPV zu bemühen. Bereits im Oktober 1990 erschien daraufhin der erste Artikel und Aufruf an Usher-Betroffene in der Vereinszeitschrift »RP-Aktuell«.

Frau S. informierte sich intensiv über die medizinischen und psychologischen Aspekte ihrer vererbten, unheilbaren und progressiv verlaufenden Hör-/Seh-

Behinderung. Im März 1990 begann sie daher ausführliche Recherchen zur Usher-Literatur an Universitäten und Bibliotheken sowie durch Befragung von HNO- und Augenärzten. Über schriftliche Anfragen und Gespräche bei der Sächsischen Landestaubstummenanstalt in Leipzig und bei Förderschulen für Hörgeschädigte und Blinde in Leipzig, Dresden, Ost-Berlin und Halle bildete sie sich fort und stellte gleichzeitig erste Kontakte zu gleichbetroffenen Usher-Patienten her.

1.2 Vorbereitung der Gründung

Von Juni bis Oktober 1990 hielt die spätere Gründerin bereits erste Vorträge über die beruflichen und psychologischen Aspekte ihrer persönlichen Bewältigung der Usher-Erkrankung, z. B. auf der Konferenz der Pädagogen an Schwerhörigen- und Gehörlosenschulen in Leipzig, der Konferenz des Bundes der Schwerhörigen und Ertaubten in Berlin. Auf diesen Konferenzen suchte sie gezielt nach Informationen über Forschungsergebnisse sowie Rehabilitations- und Therapiemöglichkeiten zum Usher-Syndrom und nahm anschließend über Anrufe und persönliche Gespräche Kontakte zu weiteren Usher-Patienten und zu Experten auf.

Im Oktober 1990 fand eine Mitgliederversammlung der Deutschen Retinitis Pigmentosa Vereinigung e.V. in Bonn statt, auf der in Anwesenheit von Frau S. ein informeller Gesprächskreis der Usher-Betroffenen zusammenkam. Dort wurde der Beschluss zur Gründung einer Usher-Gruppe in der DRPV gefasst, und Frau S. wurde gebeten, die Koordination der dafür notwendigen Arbeiten zu übernehmen. Sie recherchierte zunächst zusammen mit anderen Aktiven innerhalb der DRPV (Frau C., Frau F., Herr L., Herr B.) vergangene Aktivitäten und Schriften sowie Adressen anderer Usher-Mitglieder. Innerhalb der DRPV hatten seit 1989 auf Initiative von Herrn L. bereits erste Gespräche zwischen einzelnen Usher-betroffenen Mitgliedern stattgefunden. Herr L. stellte diese Kontakte allerdings auf der Ebene der persönlichen Krankheitsbewältigung her, so dass zunächst keine Gruppenbildung zustande kam.

Von Oktober 1990 bis März 1991 setzte Frau S. ihre externen Aktivitäten fort und veröffentlichte in regionalen und überregionalen Tageszeitungen und in Zeitschriften diverse Artikel über das Usher-Syndrom (z. B. »Welt am Sonntag«, »Leipziger Tageszeitung«, »Deine Gesundheit«). Auch in lokalen Radio- und Fernsehsendungen wurde über das Usher-Syndrom berichtet. Studienmaterial über Menschen mit Usher-Syndrom sammelte sie mit Studenten der Sonderpädagogik an den Universitäten Berlin, Hamburg und Köln und am Institut für Sozial- und Arbeitsmedizin der Universität Leipzig.

1.3 Gründungstreffen in Kirkel

Mit Ansprechpartnern in der DRPV (insbesondere: Herr B. und Frau F.) organisierte K.S. das Gründungstreffen der Usher-Gruppe im Juli 1991 in Kirkel/Saarland. Die Gruppe konstituierte sich dort im Rahmen eines Seminars der DRPV, auf dem Frau S. einen von allen 35 Beteiligten (davon 26 Usher-Betroffene) als

»hervorragend« bezeichneten Vortrag zum Usher-Syndrom hielt. Sie wird mit der Leitung der Usher-Gruppe beauftragt, die sie bis 1996 innehat. In dieser Zeit organisiert sie weitere Treffen und Seminare der Usher-Gruppe, baut ein Kernteam von fünf bis acht Usher-betroffenen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern auf, veröffentlicht weitere Artikel, insbesondere in der vereinsinternen Zeitung »RP Aktuell«, und regt ein gruppeninternes Mitteilungsblatt »Usher-Aktiv« an.

2. Aufbau und Entwicklung der Usher-Gruppe

2.1. Zielsetzung und Wachstum in der Patientenorganisation

Während der Aufbauphase in den 90er Jahren stand das Überleben und das Wachstum der Usher-Gruppe innerhalb der Pro Retina im Vordergrund. Hierfür stellten sich die Betroffenen klare und praktische Arbeitsziele:

- Führung einer Adressliste aller Gruppenmitglieder
- Ermittlung der Zahl der Usher-Patienten in Deutschland
- Gewinnung weiterer Usher-Betroffener als Mitglieder der Usher-Gruppe durch Ausweitung ihrer Bekanntheit innerhalb der DRPV/Pro Retina (z.B. durch interne Hinweise oder durch Vorträge auf Regionalgruppentreffen).
- Einrichtung einer permanenten »Informationsecke« für Usher-Betroffene im Verbandsjournal der DRPV/Pro Retina (RP Aktuell/Retina Aktuell)
- Erstellung von Informationsmaterial für Usher-Betroffene (mit Betonung auf psychologischen Aspekten, bei teilweiser Übersetzung aus dem englischen)
- Anregung zur Erfassung der Usher-Diagnose der Mitglieder der Pro Retina in der Beitrittserklärung

Diese Ziele wurden mit Hilfe des Kernteams in den Folgejahren mit Unterstützung der Pro Retina umgesetzt, so dass eine stetige Ausweitung der Zahl der Usher-Gruppenmitglieder (2002: 260 / 2003: 330) und eine Verfestigung der Aktivenbasis stattfinden konnte.

1996 konnte der Übergang der Gruppenleitung vom Gründungspersonal auf das Nachfolgeteam problemlos vollzogen werden. Die neue Arbeitskreisleiterin (Frau G.-W.), ebenfalls Frührentnerin, konnte sich dabei auf die Mitarbeit eines Teils des alten ehrenamtlichen informellen Kernteams (Arbeitskreis) stützen und brachte neben einem enormen persönlichen Engagement ebenfalls nützliche berufliche und persönliche Qualifikationen in das Ehrenamt ein.

Nach den ersten Arbeitskreistreffen der Usher-Aktiven auf den jährlichen Mitgliederversammlungen der DRPV fanden seit Mitte der 90er Jahre zusätzlich jährliche zwei- bis dreitägige Seminare für Usher-Mitglieder statt. Hier findet seitdem nicht nur der regelmäßige Erfahrungsaustausch unter den beteiligten Gruppenmitgliedern, sondern auch die Weiterbildung der Aktiven durch Übungen, Vorträge, Gespräche mit Forschern, Klinikern und Rehaexperten statt.

Die Betreuung der Usher-Betroffenen in der Pro Retina beschränkt sich weitgehend auf den milder verlaufenden Ushertyp II, da die taubblinden Usher-I-Betroffenen weiterhin von Gehörlosenverbänden betreut werden.

Heute umfassen Ziele und Aktivitäten der Usher-Gruppe in der Pro Retina das gesamte Spektrum der Selbsthilfe:

- Unterstützung der Usher-Betroffenen bei der gesellschaftlichen und beruflichen Integration und beim Erfahrungsaustausch,
- Professionelle Erstellung von Diagnose-spezifischen Informationsschriften, Broschüren und Websites mit Unterstützung von Forschern, Klinikern und Rehaexperten
- Öffentlichkeits- und Lobbyarbeit bei Medien, Ausstellungen und öffentlichen Einrichtungen
- Zusammenarbeit mit anderen Patientenorganisationen und professionellen Einrichtungen (Schwerhörigenbund, Augen- und HNO-Kliniken, Schwerhörigenschulen, human- und molekulargenetische Forschungseinrichtungen etc.)

Eine besondere Bedeutung nimmt dabei inzwischen das breite Spektrum der Aktivitäten zur Forschungsförderung ein.

2.2 Kommunikation, Kompetenzerwerb und Arbeitsteilung im Usher-Kernteam

Der erfolgreiche Ausbau des Usher-Netzwerks ging auch auf die regelmäßige Herausgabe und Überarbeitung der professionell erstellten Informationsschriften zum Usher-Syndrom zurück (Auflage 2002: über 3.000 Stück), sowie deren zielgruppenspezifische Verteilung, z.B. auf HNO-/Chirurgenkonferenzen, Tagungen der DOG etc. Die Erstellung der Usher-Website als Teil der Pro Retina-Website (<http://usher.pro-retina.de>) geht auf die Zusammenarbeit der Aktiven der Usher-Gruppe mit dem Webmaster der Pro Retina zurück; die inhaltliche und technische Federführung der Website-Gestaltung liegt in den Händen eines Berliner Usher-Betroffenen, der seine beruflichen Qualifikationen auf dem Gebiet des Internet in diese Arbeiten einbringt. Das Kernteam (insbesondere die Leiterin) der Usher-Gruppe zeichnet sich durch ein hohes Maß an Autodidaktik und gegenseitige Unterstützung aus: die Kompetenz zum Organisieren von Seminaren, zum Erstellen der Infoschriften und zum Kommunizieren mit Experten mussten größtenteils erst selbständig erworben werden. Der Leiterin kamen hierbei die als Sachbearbeiterin in verschiedenen Behörden beruflich erworbenen Fähigkeiten zum genauen Arbeiten und zum Management von Sachaufgaben zugute. Die beruflich-fachliche Kompetenz, die individuellen Interessen und das spezifische Engagement der Mitglieder des Pro Retina Kernteams führten zu folgender Arbeitsteilung zwischen den fünf bis acht aktiven Mitgliedern:

- Leitung der Usher-Gruppe (Organisation von Sitzungen und Seminaren, Einladung von Referenten, Führen und Aktualisieren des Mitgliederregisters, Außenvertretung etc.)
- Sekretariatsarbeit, Protokolle
- Öffentlichkeitsarbeit, Pflege der Website
- Forschungsförderung, internationale Kontakte
- Mitgliederbetreuung

Die Gruppenleiterin konnte die erforderlichen PC- und Internet-Kompetenzen trotz mittelgradiger Hörbeeinträchtigung weitgehend selbständig, aber mit Unterstützung des Kernteams und einer studentischen Assistentkraft erwerben.

Ein großes Infrastrukturproblem besteht dennoch in der Qualifizierung und Befähigung der Aktiven sowie in der Ausstattung und Anpassung von Hilfsmitteln. Eine wichtige Informationsquelle aller Usher-Aktiven, die Verbandszeitschrift *Retina Aktuell*, kann von vielen Aktiven und Betroffenen nur »mühselig oder mit Kopfschmerzen« gelesen werden, weil sie weder über Scanner noch über Bildschirmgeräte verfügen. Mittlerweile sind Teile von *Retina Aktuell* allerdings auch auf Audiocassette oder per Internet zugänglich. Die Nutzung von PC und Internet ist allerdings noch wenig verbreitet, so dass die Vernetzungs- und Informationsmöglichkeiten der Gruppe nur unzureichend genutzt werden. Außerdem ist die Kommunikation zwischen den Gruppenmitgliedern bei persönlichen Begegnungen trotz individueller Hörgeräte und spezieller Netzanlagen durch die jeweilige Hörbehinderung beeinträchtigt. Auch beim »intelligenten Aktiven« kann wegen der Schwerhörigkeit die Kommunikation blockiert sein, obwohl sich die Betroffenen das oft selber nicht eingestehen. Dann ist kein Arbeiten in der Gruppe mehr möglich, obwohl das Gruppengefühl gerade für die Motivation und Mitarbeit von Usher-Betroffenen besonders wichtig ist.

2.3 Nutzen der Usher-Gruppe für Betroffene

Die Usher-Betroffenen haben vielfachen Nutzen durch die Usher-Gruppe:

- Den Betroffenen und ihren Angehörigen bieten professionell erstellte Informationsbroschüren und Websites rund um ihre Erkrankung aktuelle Informationen zu Versorgungsoptionen und Forschungsergebnissen. Außerdem erhalten sie Kontakt zu kompetenten und hochmotivierten Gleichbetroffenen und weitgehend »kurzen Draht« zum professionellen Umfeld.
- Insbesondere bietet die Usher-Gruppe eine emotionale und soziale Heimat vor allem denjenigen Usher-Betroffenen, die in »normalen« Gruppen und Seminaren wegen ihrer Hör-/Sehbehinderung nicht zurecht kommen und Angst haben, sich in der Alltagsumwelt zu »outen«. In den speziellen, auf ihre Bedürfnisse ausgerichteten Gruppentreffen und Usher-Seminaren können sie ihre persönlichen Probleme darstellen, sich gegenseitig helfen und aus sich herausgehen (»Hier bin ich (Usher-)Mensch, hier darf ich's sein«).

Die Aktiven der Gruppe werden zwar durch die Netzwerkarbeit zusätzlich belastet, erfahren aber auch die persönliche Anerkennung und Solidarität von Gleichbetroffenen wie von Professionellen für ihre Arbeit, z.B. für ihre Beratung und Vermittlung von Betroffenen an spezialisierte Ärzte oder Kliniken. Da viele Usher-Aktive behinderungsbedingt im vorzeitigen Ruhestand sind, kann die Möglichkeit ehrenamtlicher Mitarbeit für sie eine Gratifikation bedeuten (»ich werde noch gebraucht«) und als sinnstiftend empfunden werden.

2.4 Von der Usher-Gruppe zum Usher-Netzwerk

Die Intensivierung der Beziehungen der Usher-Gruppe zu professionellen Einrichtungen hatte Erfolg: Neue Mitglieder wurden und werden der Usher-Gruppe von Schwerhörigenschulen, Augen-/HNO-Ärzten, Forschungseinrichtungen und Augenkliniken regelmäßig zugeführt. Durch den Kontakt der Usher-Gruppe der Pro Retina zum Gehörlosenbund baute auch dieser in den 90er Jahren eine eigene Usher-Gruppe auf. Inzwischen (Ende 2003) zählen über 330 Usher-Betroffene und Angehörige zur Usher-Gruppe, von denen allerdings nur ca. 15-20 Betroffene zum Kreis der »Aktiven« (inkl. Kernteam) zu zählen sind, die auch regelmäßig an den Seminaren teilnehmen.

Inzwischen hat sich die Usher-Gruppe der Pro Retina zu einem die Verbandsgrenzen überschreitenden Usher-Netzwerk erweitert: es umfasst Vertreter und Mitglieder der Stiftung Forschung Contra Blindheit (FCB), der Faunstiftung, des Gehörlosenbundes, des DBSV und des Taubblindenzentrums in Hannover. Ein verbandsübergreifender Fachausschuss des DBSV (Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband) dient dem jährlichen Netzwerktreffen, auf dem Erfahrungsaustausch und Beratungen über (evtl. auch gemeinsame) Aktivitäten stattfinden.

Neben dieser Vernetzung der Usher-Gruppe auf Bundesebene mit den anderen Patienten- und Förderorganisationen fand aufgrund des zahlenmäßigen Wachstums auch die Etablierung einer Usher-Regionalgruppe der Pro Retina in Berlin und deren Vernetzung mit Usher-Regionalgruppen anderer Verbände statt (zusätzlich gibt es auch regionale USH-Ansprechpartner der Pro Retina, z. B. in Stuttgart). Die 1998 von der Mutter eines Usher-Betroffenen (Frau H.) gegründete Gruppe Berlin/Brandenburg der Pro Retina trifft sich gegenwärtig vier- bis fünfmal im Jahr und pflegt engen Kontakt zu den Usher-Gehörlosen in Berlin, zum Berliner Landesverband des DBSV (ABSV) und mit den beiden Hörbehinderten-Beratungs- und Informationszentren (HörBIZ), die dem Schwerhörigen-Verein Berlin angegliedert sind. Durch die Berliner Usher-Gruppe der Pro Retina wurden in den letzten Jahren folgende konkrete Aktivitäten durchgeführt:

- Regionale Benefizveranstaltungen zugunsten der Usher-Forschung
- Gemeinsame Ausflüge von Usher- und Nicht-Usher-Betroffenen aller drei Berliner Patienten-Verbände
- Übersetzung der bekannten Schicksalsbücher einer US-amerikanischen Usher-Betroffenen (D. Stiefel)
- Förderung einer Diplomarbeit zu den medizinischen und sozial-psychologischen Aspekten der Bewältigung des Usher-Syndroms

Diese intensiven regionalen Aktivitäten der Berliner Usher-Gruppe hatten positive Wirkungen auf der Bundesebene (Kontakte zu FCB, Faunstiftung etc.) und sogar auf der internationalen Ebene (z. B. Kontakte zu anderen nationalen Usher-Gruppen und zum European Usher Study Network, EUSN).

2.5 Das Usher-Netzwerk heute im Überblick

Die Usher-Betroffenen in Deutschland haben sich seit 1990 zunächst als informeller Gesprächskreis, dann als strukturierter Aktiven-Arbeitskreis mit angeschlossener Patientengruppe innerhalb der Pro Retina, und schließlich als verbandsübergreifendes Netzwerk von Patienten mit Kontaktpartnern in anderen Patienten-Organisationen (inkl. Stiftungen) zusammengefunden.

Basis dieses Netzwerks sind heute fünf Organisationen bzw. Gruppen, deren jeweilige Ansprechpartner sich auf Bundesebene einmal jährlich zum Erfahrungsaustausch treffen. Es gibt zusätzlich gemeinsame, verbandsübergreifende Aktivitäten regionaler Verbandsgruppen (z. B. Berlin). Die größte Usher-Verbandsgruppe ist die der Pro Retina mit 330 Mitgliedern (2003). Heute besteht ein verbandsübergreifendes, bundesweit agierendes Usher-Patienten-network in Deutschland.

3. Aktuelle Forderungen an Klinik, Forschung und Politik

Bei Forschungsförderung und medizinischer Versorgung klaffen Wunsch und Wirklichkeit z. T. noch weit auseinander, so dass die Usher-Gruppe folgende aktuelle Wünsche an Forschung und Forschungspolitik formuliert hat:

- Verbesserung der Berichterstattung klinischer Fachzeitschriften über *Forschungsfortschritte* und über klinische Erkenntnisse zum Usher-Syndrom sowie Intensivierung der staatlich geförderten Usher-Forschung
- Flächendeckende Verbesserung der klinischen Versorgung und Früherkennung von Usher-Betroffenen durch *engere interdisziplinäre Zusammenarbeit* (inkl. Datenaustausch) zwischen Augen- und HNO-Kliniken sowie flächendeckende Einrichtung von Spezialambulanzen für Usher-Betroffene. Insbesondere wären *die Früherkennung und Differentialdiagnose* z. B. zur Abgrenzung von Usher- und Refsum-Syndrom, sowie das Hörscreening von Neugeborenen zu verbessern, um frühzeitig eine (auch molekulargenetische) Diagnose zu ermöglichen.
- Die *HNO-Ärzteschaft* sollte im Rahmen der Weiterbildung regelmäßig mit dem Usher-Syndrom konfrontiert werden. Einerseits ist dabei der aktuelle Forschungsstand relevant, andererseits geht es auch einfach darum, die schwerhörigen Patienten nach Ihrer Sehfähigkeit zu befragen und ggf. eine Überweisung an einen Augenarzt zu veranlassen.
- Realisierung und Finanzierung *molekulargenetischer Diagnostik und Usher-Forschung*. Es sollte geprüft werden, ob eine Zentralisierung der Gendiagnostik und die Etablierung eines »Kompetenzzentrums« für Usherforschung im Bundesgebiet sinnvoll ist.
- Usher-Patienten betreuende *Augenkliniken* sollten neben der Erfahrung mit dem klinischen Bild eine enge Kooperation mit einer HNO-Fachabteilung etabliert haben, sozialophthalmologische Kompetenz (z. B. bzgl. Hilfsmittel für Usher-Betroffene) vorhalten und mit der Logistik der molekulargenetischen Diagnostik vertraut sein.

4. Schlussfolgerung: Sind Erfolgsbedingungen übertragbar?

Der Aufbau des Usher-Netzwerks war ein Erfolg: Viele, aber nicht alle Aktivitäten und Strukturen haben zum Erfolg beigetragen und erscheinen – zumindest auf allgemeiner Ebene – auf andere Gruppen von Patienten mit seltenen Erkrankungen übertragbar. Beim Usher-Syndrom handelt es sich allerdings um eine besondere und schwerwiegende Form der Hör-/Sehbehinderung, die Betroffene und Angehörige zu besonders intensivem ehrenamtlichen Engagement veranlasst haben.

Folgende Erfolgsfaktoren der Usher-Gruppenarbeit lassen sich benennen, die sich möglicherweise auf die Arbeit anderer Patientennetzwerke übertragen lassen:

- Extrem starkes zeitliches und emotionales Engagement der beiden Gruppenleiterinnen und des engeren Aktivenkreises
- Mitarbeit von Gleichbetroffenen und Angehörigen aus direkter und indirekter Betroffenheit und Bildung eines Kernteams
- Nutzung und Einbringung beruflicher Vorerfahrungen, sowie persönliche Fähigkeiten und Kontakte durch die Aktiven (ermöglicht insbesondere durch Zeitreserven bei Frührentnern, Hausfrauen und Angestellten)
- Kontinuierliche und arbeitsteilige Mitarbeit einer kleinen Leitungsgruppe von Aktiven, ausgerichtet an praktischen Arbeitszielen
- Enge emotionale Bindung der Gruppenmitglieder an die Usher-Gruppe sowie bundesweite Rekrutierung und Vernetzung neuer Mitglieder (besonders in der Gründungsphase), unterstützt durch das »isolierende« und kohärente Gruppendenken Schwerhöriger.
- Selbständiger, autodidaktischer Aufbau von Eigenkompetenz der Aktiven zu Beginn und kompetenzfördernde kontinuierliche Seminararbeit später
- Systematischer Aufbau bundesweiter Außenbeziehungen, insbesondere zur Förderung der Forschung
- Unterstützung des Kernteams und der Gruppenarbeit durch den Vorstand der Patienten-Dachorganisation (Pro Retina)

Folgende Hindernisse der Usher-Netzwerkbildung traten und treten auf:

- Probleme bei der Zusammenarbeit mit dem Vorstand: »Hinterherlaufen« hinter Informationen, zögerliche Forschungsförderung, Profilierungs- und Kommunikationsprobleme, unzureichende Einbindung einzelner Aktiver
- Hohe Eigenbelastung und teilweise Überlastung der Ehrenamtlichen aus Mangel an Aktiven
- Probleme des Motivierens von Mitgliedern und der Finanzierung von Aktivitäten
- Mangel an kontinuierlicher Zusammenarbeit und des Feedbacks von Forschern und Klinikern

Auch wenn jede Patientengruppe ihr eigenes historisches, personenbezogenes, medizinisches und gesellschaftliches Umfeld hat, das sich nicht übertragen lässt, lohnt sich u. E. die Auseinandersetzung mit dem Beispiel des erfolgreichen Aufbaus der Usher-Gruppe in der Pro Retina.

Dr. Rainald von Gizycki war langjähriger Vorsitzender der Pro Retina (1977 - 2001) und konnte in dieser Funktion die Entwicklung der Usher-Gruppe in der Pro Retina persönlich begleiten. Dieser Beitrag entstand im Rahmen des vom Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung im Zeitraum von September 2001 bis Juni 2003 geförderten Projekts »SND-Netz«. Das ebenfalls vom BMGS geförderte Folgeprojekt »SND-Netz in Aktion« ist seit Juli 2003 an der Charité-Virchow-Augenklinik unter Begleitung eines Projektbeirats angesiedelt (Vorsitzender des Projektbeirats: Prof. Dr. A. Hildebrandt; Projektleitung: Dr. F. Brunsmann, Dr. R. v. Gizycki, Prof. Dr. K. Rütger). An der Erstellung des Beitrags waren als Interviewpartner folgende Aktive der Usher-Gruppe der Pro Retina beteiligt: Rosemarie Große-Wilde, (RGW=Nachfolgerin von K.S. als Leiterin des Usher-Arbeitskreises in der Pro Retina), Barbara Hein, Wilhelm v. Knebel-Döberitz und Karin Schweth, die Gründerin.