

Arbeitskreis
Eltern betroffener
Kinder



**PRO RETINA
Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung von Menschen
mit Netzhautdegenerationen

Diagnose: Netzhauterkrankung – und nun?

Unterstützung und
Information für Eltern
von betroffenen Kindern



Der **Arbeitskreis Eltern betroffener Kinder** versteht sich als Anlaufstelle für alle Familien (Eltern, Großeltern, andere Angehörige aber auch Freunde, Lehrer etc.), in denen ein Kind von einer Netzhauterkrankung betroffen ist. Dabei spielt die Art der Erkrankung keine Rolle – egal ob Syndrome, Retinitis pigmentosa, Morbus Stargardt oder Morbus Best und andere Netzhauterkrankungen, bei uns finden Sie Rat und Unterstützung.

Diagnosefindung

Oftmals stehen Eltern nach der Diagnose ihres Kindes hilflos da und fühlen sich allein gelassen. Die Suche nach Informationen zur Erkrankung gestaltet sich schwierig, die Ärztinnen und Ärzte sind oft ratlos. Manchmal dauert die Ermittlung der richtigen Diagnose Jahre und Eltern sowie Kinder haben eine wahre Ärzte-Odyssee hinter sich. Die Information über Therapiemöglichkeiten und aktuelle Studien ist ein Strohalm, an den sich viele Eltern klammern. Sie ist mühsam und kräftezehrend.

Da ist es gut zu wissen, dass man mit dieser Situation nicht alleine da steht und sich an jemanden wenden kann, der viele dieser Informationen bereithält, beraten und unterstützen kann: der Arbeitskreis Eltern betroffener Kinder der PRO RETINA.

Was wir bieten

Kontakte mit Gleichgesinnten

All den Frühformen einer Netzhautdegeneration ist gemeinsam, dass sie zu den seltenen Erkrankungen zählen. Andere Betroffene zu finden ist deshalb schwierig. Wir helfen Mitgliedern gerne bei der Suche nach anderen Erkrankten, um sich auszutauschen und gegenseitig Mut zu machen.

Austausch im geschützten Raum

Zum gegenseitigen Austausch ist die Mailingliste unseres Arbeitskreises sehr nützlich.

Die Mailingliste unseres Arbeitskreises bietet:

- eine geschlossene Liste in einem geschützten Raum
- man wird verstanden und muss seine Sorgen nicht erklären
- viele Tipps zur Bewältigung und Umgang mit der Erkrankung des Kindes

Beratung und Information

Durch die Mitglieder des Arbeitskreises und die Beratenden der PRO RETINA erhalten Sie Beratung zu allen Themen rund um die Erkrankung Ihres Kindes: Umgang mit der Erkrankung, medizinische Hintergrundinformationen, soziale Themen, Hilfsmittel, psychologische Beratung bis hin zu Informationen zu aktuellen Studien über das Patientenregister.



Seminare zu vielfältigen Themen

Bei Seminaren und Tagestreffen werden interessante Themen aufgegriffen, vorgestellt und gemeinsam bearbeitet: Angefangen bei medizinischen Informationen, über Tipps im Umgang mit Hilfsmitteln, Informationen zu Schule und Ausbildung bis hin zu Fragestellungen aus dem sozialen Bereich.

Dabei bleibt genügend Zeit für den persönlichen Austausch und das Knüpfen von Kontakten – nicht nur unter den Eltern, sondern auch unter den Kindern/Jugendlichen. Für die Jugendlichen wird ein gesondertes Programm gestaltet.

Kantenfilterkoffer für Kinder

Der Arbeitskreis hält einen Kantenfilterkoffer bereit, den sich Mitglieder ausleihen können. Kantenfiltergläser sind spezielle Brillengläser, die einen Bereich des sichtbaren Lichtes absorbieren. Das heißt, dass dieses Licht von den Gläsern heraus gefiltert wird und nicht mehr auf das Auge trifft. Dies bedeutet eine Verminderung der Blendung, Erhöhung des Kontrastes und dadurch ein entspannteres Sehen. Da es verschiedene Kantenfilter gibt empfehlen wir ein solches Glas ausgiebig zu testen. Im Unterschied zu den „normalen“ Kantenfilterkoffern sind die Gestelle speziell für Kinder geeignet. Auch normale Sonnenbrillengestelle und eine getönte Schwimmbrille liegen zum Ausprobieren bereit.

Hilfsmittelkoffer

Auch einen Koffer mit verschiedenen Hilfsmitteln, Simulationsbrillen und allgemeinen Informationen hält der Arbeitskreis für Mitglieder bereit. So kann man sich in Ruhe zu Hause mit diesem Thema vertraut machen.



PRO RETINA ist die größte Selbsthilfevereinigung für Menschen mit Netzhautdegenerationen in Deutschland, die sich unter dem Motto „Forschung fördern, Krankheit bewältigen, selbstbestimmt Leben“ für Betroffene sowie deren Angehörige einsetzt.

PRO RETINA Deutschland e. V.

Mozartstr. 4 - 10

53115 Bonn

Tel. (0228) 227 217-0

info@pro-retina.de

Arbeitskreis Eltern betroffener Kinder

akeltern@pro-retina.de

Den Kontakt zu den Beratenden des Arbeitskreis Eltern betroffener Kinder finden Sie über den Beratungsfinder der PRO RETINA (Stichwort „Leben“) unter: www.pro-retina.de/beratung



Sie können unsere Arbeit unterstützen

- durch eine Fördermitgliedschaft
- durch Spenden

Spendenkonto

IBAN: DE39 3905 0000 0000 0041 50

BIC: AACSD33XXX

Steuer-Nr. 205/5767/3067

**Forschung fördern
Krankheit bewältigen
selbstbestimmt leben**