

Liebe Teilnehmer des Patienten-Seminars Chorioideremie,

zunächst einmal herzlichen Dank, dass Ihr mich so schön aufgenommen habt. Es war eine große Ehre für mich, als Schnittstelle zu fungieren und es den internationalen Besuchern zu ermöglichen, die neuen Therapieformen und Fortschritte in der Forschung kennenzulernen.

Die Atmosphäre im Patientenseminar war unglaublich! Unglaublich inspirierend! Trotz der schweren Situation, in der sich viele von Euch befinden, habt Ihr einen unglaublichen Mut bewiesen und einen Lebenswillen, der bei vielen Sehenden nicht vorhanden ist. Das war fantastisch und einzigartig.

Nun zu meinem Anliegen: Neben Sprachen ist die Fotografie meine große Leidenschaft. Gerne möchte ich Eure persönliche Geschichte bildlich festhalten. Noch ist der Rahmen nicht ausgearbeitet, aber ich wollte im Vorfeld einfach mal nachfragen, wie viele von Euch bereit wären, vor die Kamera zu treten. Das Projekt sollte natürlich auch dazu dienen, Chorioideremie in der Öffentlichkeit bekannter zu machen, um damit letztendlich auch die Forschung zu unterstützen.

Ich freue mich auf Eure E-Mails unter ivabatistic@gmx.de

Herzlichen Dank,

Eure Iva

Dear participants of the patient seminar choroideremia,

First of all I would like to thank you all for welcoming me into your circle. It was a great honor to act as the interface and enable our international guests to learn about new forms of therapy and advances in research.

The atmosphere in the patient seminar was incredible! Incredibly inspiring! Albeit the difficult situation that many of you are facing, you have shown such courage and will to live that many seeing people lack. That was fantastic and unique.

Moving on to my question: Apart from languages, photography is my great passion. I would like to visually depict your personal stories. The framework is not yet complete but I wanted to inquire beforehand how many of you would be willing to step in front of the camera. This project should raise awareness for choroideremia and thus support future research.

I am looking forward to your emails at ivabatistic@gmx.de

Many thanks,

Iva