

Kantenfilterkoffer für Kinder

Der Arbeitskreis hält einen Kantenfilterkoffer bereit, den sich Mitglieder ausleihen können. Kantenfiltergläser sind spezielle Brillengläser, die einen Bereich des sichtbaren Lichtes – hierbei des kurzwelligen, energiereichen Lichtes – absorbieren.

Das heißt, dass dieses Licht von den Gläsern heraus gefiltert wird und nicht mehr auf das Auge trifft. Für die Betroffenen bedeutet dies eine Verminderung der Blendung, Erhöhung des Kontrastes und dadurch ein entspannteres Sehen.

Da es verschiedene Kantenfilter gibt und das Empfinden, welcher dieser Filter angenehm für den Seheindruck ist, sehr individuell ausfällt, empfehlen wir ein solches Glas ausgiebig zu testen. Dazu ist der Kantenfilterkoffer für Kinder gedacht. 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 zur Ausleihe 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.

Die PRO RETINA Deutschland e.V. ist eine bundesweite Selbsthilfeorganisation von Menschen mit erblichen Netzhauterkrankungen. PRO RETINA hat bundesweit rund 6.000 Mitglieder in fast 60 Regionalgruppen und kümmert sich auch um Betroffene mit seltenen Erkrankungen im Augenhintergrund.



**PRO RETINA
Deutschland e.V.**

Selbsthilfevereinigung von Menschen mit
Netzhautdegenerationen

**Sie wünschen weitere Informationen
oder haben Fragen?**

Sprechen Sie uns an!

E-Mail: akeltern@pro-retina.de

oder wenden Sie sich an die Geschäftsstelle der

PRO RETINA Deutschland e. V.

Selbsthilfevereinigung von Menschen
mit Netzhautdegenerationen
Kaiserstr. 1c · 53113 Bonn
Telefon: 02 28 227 217 - 0
E-Mail: info@pro-retina.de
Internet: www.pro-retina.de

**Forschung fördern
Krankheit bewältigen
selbstbestimmt leben**



**PRO RETINA
Deutschland e.V.**

Selbsthilfevereinigung von Menschen mit
Netzhautdegenerationen

**PRO RETINA Deutschland e. V.
Der Arbeitskreis
Eltern betroffener Kinder
stellt sich vor**

**Diagnose:
Netzhauterkrankung
- und nun?**

**Unterstützung und Information
für Eltern von betroffenen Kindern**

Der Arbeitskreis Eltern betroffener Kinder versteht sich als Ansprechpartner 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, bei uns finden Sie Rat und Unterstützung.

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 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.

**Wenden Sie sich
jederzeit gerne an uns!**
E-Mail:
akeltern@pro-retina.de

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. Da diese Liste eine geschlossene Liste ist, in der nur Eltern betroffener Kinder Mitglied sind, können hier in einem geschützten Raum alle Themen angesprochen werden. Man wird meist sofort verstanden, muss sich und seine Sorgen nicht erklären und erhält viele Tipps zur Bewältigung und dem Umgang mit der Erkrankung des Kindes/der Kinder.

Beratung und Information

Durch die Mitglieder des Arbeitskreises und die Berater 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.