

Sehr geehrter Herr,

Haben sie Aniridie, Oder jemanden aus ihrer Familie? (z.B. Sohn oder Tochter?) Möchten sie andere Aniridie betroffene kennenlernen, um Erfahrungen aus zu tauschen, um zu entdecken, was man trotz Aniridie alles verwirklichen oder erreichen kann?

Möchten Sie (mehr) Informationen z.B.über Hilfsmittel, oder bei welchen Institutionen Sie erfahren können, wie Sie besser mit Aniridie leben können?...

Lassen sie es uns wissen? Befragen Sie uns!!!

Wir, Joeri und Didier (beide auch Aniridie Patienten) haben uns vorgenommen, soviel wie möglich Aniridie Patienten und Verwandte in Belgien miteinander bekannt zu machen.

Wegen der Unterschiede und Seltenheit (durchschnittlich 1/100.000) dieser Erkrankung und deren sekundäre Folgen gibt es meistens zu wenig Kenntniss darüber ,was Aniridie konkret beinhaltet. Meist hat man noch nie darüber etwas gehört (auch Hausärzte kennen diese Krankheit nicht !)

In der Hoffnung dies zu ändern sollte Folgendes geschehen :

- Anerkennung als spezifische Krankheit mit speziellen Bedürfnissen und Implikationen (nicht unter der allgemeinen Bezeichnung "Augenkrankheit" weil es viel mehr bedeutet und sehr speziell ist)
- Aufklärung in der Bevölkerung, was Aniridie bedeutet und welche Folgen diese Krankheit mit sich bringt (auch die Hausärzte einbeziehen)
- Wie kann man an Schulen und Arbeitsvermittlung Kenntnisse übermitteln, um welche seltene Krankheit es sich handelt bei Aniridie damit man entsprechend vorgehen kann.
- Eine Art Anleitung für jeden, der irgendwann mit Aniridie zu tun hat (Es muss Informationen geben bezüglich genetischem Hintergrund). Mögliche Implikationen, schnelles Erkennen ab Geburt, wo sind spezielle Zentren für regelmässige Untersuchungen? Welche begleitende sozialen Massnahmen gibt es. Welchen Low Vision Zentren, Hilfguppen und Vereine unzw, ...)
- Ärzte und Forscher animieren zu Forschen und nach neuen Erfindungen und Behandlungen für Aniridie und deren Folgen und Implikationen zu suchen.

Um dies zu realisieren müssen die Kräfte vereint werden. Am besten als Forum oder in Form eines effektiven Vereins (wie es in einigen anderen europäischen Ländern schon der Fall ist). oder in Form einer Kombination von beiden . Zugleich würde dies eine Plattform zur Unterstützung von AniridiePatienten und jedem, der damit in Berührung kommt (z.B Eltern) und zum Austausch von Erfahrungen und Informationen sein. Als Gruppe gäbe es auch mehr Möglichkeiten, um die Interessen von Menschen mit Aniridie zu verteidigen und als Belgische Aniridie Gruppe teil zu nehmen in der Aniridia Europe Federation.

Hierbei der Link zu der Webseite von Aniridia Europäische Federation (Europäische Dachorganisation) <http://www.aniridia.eu> . Auf dieser Webseite kann man schon viele nützliche Informationen finden! Ein eigene Belgische Webseite ist in Vorbereitung: Behalten sie regelmässig <http://www.aniridie.be> im Auge.

Der finale Ausgangspunkt ist kurz zusammengefasst.. um jedem zu Dienste zu stehen, der an Aniridie erkrankt ist. Teilen Sie uns ihre Meinung über Zielstellungen/Bedürfnissen mit und ob Sie den Weg mit uns gehen wollen, um diese Ziele zu erreichen.

Im Frühjahr, so hoffen wir, ein erstes Zusammentreffen arrangieren zu können.

In diesem Augenblick fragen wir Sie nur eines: lassen Sie uns wissen, ob Sie Interesse an so einer Aniridiegruppe haben oder nicht. Sie können uns telefonisch am besten ausser Bürostunden erreichen:

- Email : info@airidie.be
- Didier: 0475/92.57.32 oder
- Joeri: 0486 83.01.13

Wenn Sie kein Interesse haben bitten wir Sie trotzdem um Nachricht. Wir möchten wenigstens wissen, ob wir genügend Menschen erreicht haben, die unseren Plan unterstützen. Selbstverständlich respektieren wir ihre Privatsphäre und versichern Ihnen, dies ist nur eine freundliche Nachfrage und keine Verpflichtung.

Mit freundlichen Grüßen,

Joeri und Didier