

Beste,

Heb je aniridie? Of iemand in je familie (bv. Zoon of dochter)?

Wil je anderen met aniridie en gerelateerden ontmoeten om ervaringen uit te wisselen, te ontdekken wat je allemaal kan verwezenlijken of bereiken ondanks aniridie?

Of je wilt (meer) informatie over hulpmiddelen, bij welke diensten aankloppen, hoe best met aniridie om te gaan, etc?

Of ...?

Laat het ons weten!

Wij, Joeri en Didier (beiden tevens Aniridie-patiënten), hebben het initiatief opgenomen om in eerste instantie zoveel mogelijk aniridie-patiënten en gerelateerden in België bij elkaar te brengen.

Vermits de diversiteit en zeldzaamheid (gemiddeld 1/100.000) van de aandoening en diens secundaire condities, heeft men meestal onvoldoende notie van wat Aniridie concreet inhoudt, laat staan dat men er al ooit over gehoord heeft (zelfs sommige huisdokters niet).

Om hier geleidelijk aan verandering in te brengen, zouden o.a. volgende zaken dienen te gebeuren:

- waken over de erkenning als afzonderlijke aandoening met specifieke behoeften en implicaties (niet enkel onder een vage algemene noemer 'oogaandoeningen' vermits het veel meer inhoudt en zeer specifiek is);
- besef/bewustzijn creëren in de maatschappij wat Aniridie inhoudt en wat er komt bij kijken (op zijn minst bij dokters);
- Qua sociale voorzieningen en begeleiding naar scholen en tewerkstelling toe, een meer gerichte aanpak op maat afgestemd i.f.v. de zeer specifieke implicaties en noden die Aniridie met zich meebrengt;
- een soort handleiding voor eenieder die ooit met Aniridie geconfronteerd wordt (info m.b.t; genetische achtergrond; mogelijke implicaties; snelle opsporing bij geboorte; waar naartoe voor gespecialiseerde en regelmatige medische opvolging; sociale voorziening en begeleiding daarin; meest aangewezen low vision centra op het vlak; hulpgroepen en verenigingen etc.);
- Stimuleren medici en wetenschappers tot onderzoek naar nieuwe bevindingen en behandelingen voor Aniridie en diens gerelateerde condities en implicaties.

Om dit te realiseren is een bundeling van krachten essentieel ofwel onder de vorm van een forum ofwel onder de vorm van een effectieve associatie (zoals in enkele andere Europese landen reeds het geval is) ofwel een combinatie van beiden (het ene volgt het andere bv. later op). Tevens zou dit een platform vormen ter ondersteuning van Aniridie-patiënten en eenieder die ermee in aanraking komt (bv. ouders) en om onderling ervaringen en/of informatie uit te wisselen. Als groep zouden er ook meer mogelijkheden zijn om de belangen van mensen met aniridie te verdedigen en als Belgische aniridiegroep deel te nemen in de Aniridia Europe federatie.

Ziehier de link naar de website van de Aniridia Europe federatie (Europese overkoepelende organisatie ter overkoepeling van nationale verenigingen)

<http://www.aniridia.eu>

Op deze website kan je al heel wat nuttige informatie vinden! Een eigen Belgische website is in opbouw: hou dus geregeld www.aniridie.be in de gaten.

Het finale uitgangspunt is kort gezegd ... om ten dienste te staan van iedereen met aniridie. Laat dus weten wat volgens jou belangrijke doelstellingen/noden zijn. En in hoeverre je mee wilt timmeren aan de weg om deze doelen te bereiken.

Binnenkort, ergens in het (vroege) voorjaar, hopen we een eerste bijeenkomst te laten plaatsvinden. Hopelijk kunnen we jou daar dan al verwelkomen!

Op dit moment vragen we jou maar één iets: laats ons weten of je interesse in zo'n aniridie-groep hebt of niet. Je kan ons bereiken op (telefonisch bij voorkeur buiten de kantooruren):

- Email: info@iniridie.be
- Didier: 0475/92.57.32, of
- Joeri: 0486/83.01.13

Zegt je dit allemaal maar niets? Ook prima. In dat geval zouden we het wel appreciëren indien je ons dit kon laten weten, zodat we tenminste weten dat we voldoende mensen bereikt hebben om ons plan kenbaar te maken. Uiteraard respecteren we je privacy en is dit dus een vriendelijke vraag en geen verplichting.

Hopelijk tot binnenkort.

Joeri en Didier