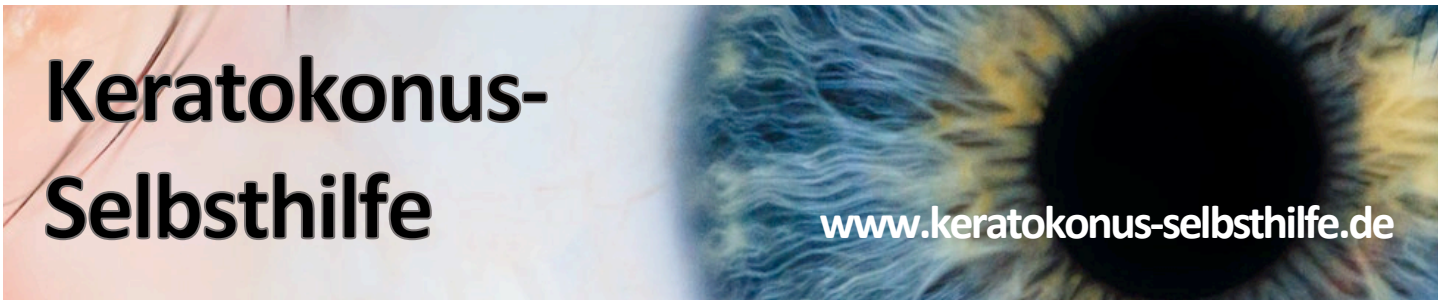


„Save the date“,

Einladung!

Treffen der Keratokonus-Selbsthilfegruppe!

Mittwoch 24.06.2026, 18:30 Uhr, Online-Webtreffen

Die seltene Augenerkrankung Keratokonus kann einen enormen Einschnitt im Alltag darstellen, denn oft schwankt die Sehschärfe immens.

Eine weitere Belastung für die Betroffenen ist die nicht vorhandene Prognose zum jeweiligen Verlauf der Krankheit.

Wir sind eine ehrenamtlich arbeitende Selbsthilfegruppe aus Betroffenen und Angehörigen und wollen uns über Erfahrungen im Umgang mit der Krankheit untereinander austauschen.

Dieses Mal wollen wir den Erfahrungsaustausch unter uns Teilnehmern als Schwerpunkt setzen.

Schwerpunkt unseres Treffens wird somit der

⇒ Erfahrungsaustausch
⇒ Umgang mit der Erkrankung Keratokonus (persönlich, Familie, Freunde/Bekannte)

sein.

Weitere Themenvorschläge und Anregungen sind natürlich willkommen. Wir bitten um Zusendung von Fragen im Vorfeld, damit wir diese in den Themenpool des Treffens aufnehmen können.

Für uns erscheint für das Treffen die digitale und ortsunabhängige Lösung einer Web-Konferenz als Mittel der Wahl. Unsere bisherigen Erfahrungen hierzu sind positiv. Zurzeit nutzen wir hierfür Zoom.

Die Zugangsdaten und Informationen zum Ablauf sind weiter unten folgend im Dokument aufgeführt

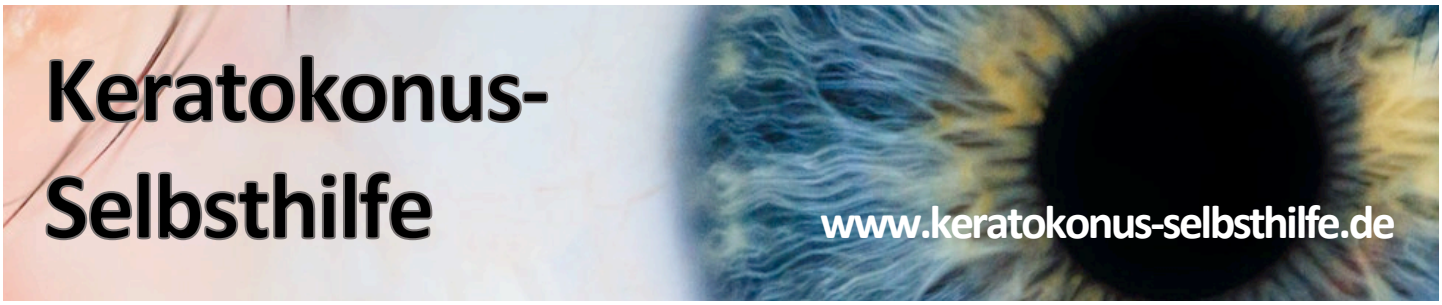
Auf unserer Webseite sind die Termine der weiteren Treffen aufgeführt.

Beste Grüße

Gabriele Moos und Hans Hirche

www.keratokonus-selbsthilfe.de

Als Selbsthilfegruppe sind wir in der blauen Adressdatenbank von NAKOS registriert. NAKOS ist bundesweit die zentrale Anlaufstelle und Fachinstanz rund um die gemeinschaftliche Selbsthilfe.



Ablauf unseres Keratokonus Web-Treffen am 24.06.202; 18:30 Uhr

Ein „Hallo“ an alle Betroffenen, die am Austausch zum Thema Keratokonus interessiert sind!

Bedingt durch die anhaltende Corona Pandemie waren echte Treffen nur mit einem hohen Aufwand und entsprechender Vorbereitung durchführbar. Wir haben hierbei gelernt, dass Onlinetreffen eine gute Plattform für unsere Treffen sind. Insbesondere mit Blick auf die verstreute Verteilung der Betroffenen auf das gesamte Bundesgebiet.

Wir führen die Treffen daher virtuell und Sie heute mit drei inhaltlichen Punkten vorbereiten:

1. Was müssen Sie tun, um in das Treffen / in die Konferenz zu gelangen?
2. Welche Regeln sollen bei unserem virtuellen Treffen gelten?
3. Geplanter Ablauf

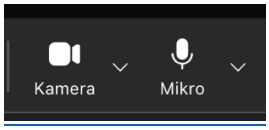
Zu 1. Was müssen Sie tun, um in das Treffen / in die Konferenz zu gelangen?
Nehmen Sie ein Gerät das über eine Kamera, Mikrofon und Lautsprecher verfügt, egal ob PC, Laptop, Tablet oder Smartphone.

Klicken Sie den Link:
Besprechungslink: https://teams.live.com/meet/939593596258?p=3vuCAB6BDOOyOTVEAo

Hier klicken Sie im Webbrowser, sofern sie nicht die Teams-App nutzen.
Es sollte sich ein Dialogfeld Öffnen, in welchem um die Freigabe für den Zugriff auf ihre Kamera und ihres Mikrofons gebeten wird. Bitte bestätigen Sie diese Freigabe. Ohne diese können wir Sie in dem Online-Treffen weder hören noch sehen. Weiterhin können Sie hier Ihren Namen eingeben.

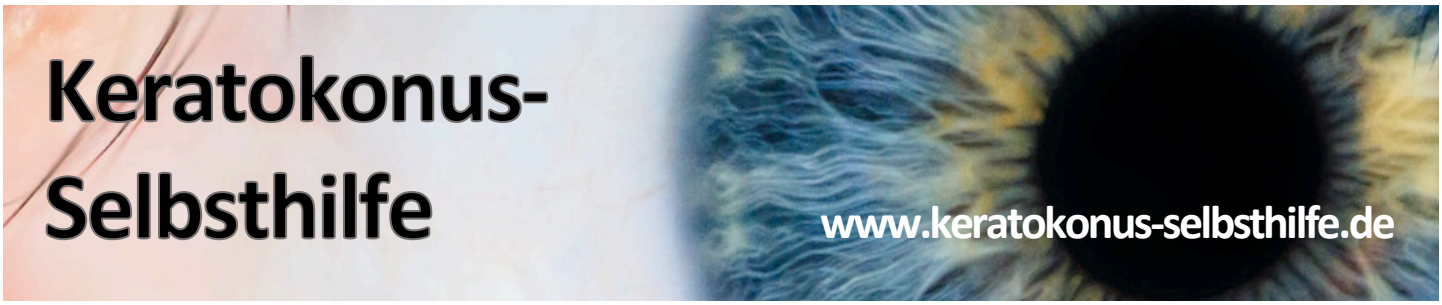
Nun klicken Sie im geöffneten Fenster „Jetzt Teilnehmen“ an. Wenn durch uns das Meeting gestartet wurde, und wir sie in das Meeting hineinlassen, sind Sie nun im Treffen.

Wenn im Bild im mittleren Bereich die Symbole für Mikrofon und Kamera zu sehen sind, sollten Sie noch prüfen, ob diese durchgestrichen sind oder nicht. Wenn sie durchgestrichen sind, nur kurz daraufklicken, dann werden sie freigegeben und erscheinen nicht mehr durchgestrichen.



Gegebenenfalls ist es notwendig durch Klicken auf das Mikrofon oder die Kamera genauere Einstellungen vorzunehmen.

Bei Klicken auf „Beenden“ beenden sie ihre Teilnahme an der Web-Videokonferenz.



Zu 2. Welche Regeln sollen bei unserem virtuellen Treffen gelten?
Bei solchen Austauschtreffen - egal ob im echten Leben oder per Video-Konferenz - ist es wichtig einen geschützten Raum zu haben. Bei dem jede*r, der mag, Probleme, Fragen, Hoffnungen, Ängste und Ideen rund um sein Krankheitsbild erzählen kann.

Um diesen geschützten Raum zu schaffen, sollten sich alle über den grundlegenden wertschätzenden Umgang miteinander einig sein. Wir geben in diesem Fall vier Regeln vor. Die Gruppe kann später bei Bedarf jederzeit Regeln ändern oder ergänzen. Neuzugänge sollten über die Regeln der Gruppe informiert werden.

1. Verschwiegenheit
Keine Inhalte sollen nach außen getragen werden. Alles was besprochen wird, bleibt im Raum (im echten, wie im virtuellen Leben). Außenstehenden gegenüber wird Stillschweigen über die Gruppengespräche bewahrt.

2. Keine Aufnahmen
Es dürfen keine Screenshots oder Audioaufnahmen von den Treffen gemacht werden.

3. Nur die Teilnehmenden sehen den Bildschirm ein
Dritte (z.B. Familienmitglieder) dürfen den Bildschirm während des Treffens nicht einsehen. Sorgen Sie vorab für eine ungestörte Sitzung.

4. Hintergrundgeräusche sollen vermieden werden
Das Mikrofon wird dazu stummgeschaltet, solange man nicht sprechen will. Wie das funktioniert, klären wir bei der Konferenz. Ich werden diese Regeln bei unseren Treffen noch einmal genauer erläutern.

Zu 3. Geplanter Ablauf

1. Vorstellung Gabriele Moos/Hans Hirche - Kurze Erläuterung der Regeln
2. Austausch zum Kennenlernen, Erfahrungsaustausch. Gegebenenfalls „Break Out Sessions“
3. Kurze Einordnung des Gehörten
4. Verabschiedung

Wir hoffen, diese Vorab-Informationen sind hilfreich und freuen uns schon sehr Sie alle kennenzulernen. Machen Sie es gut und bleiben Sie gesund!

Wir sehen uns am 24.06.2026 um 18:30 Uhr.

Viele Grüße