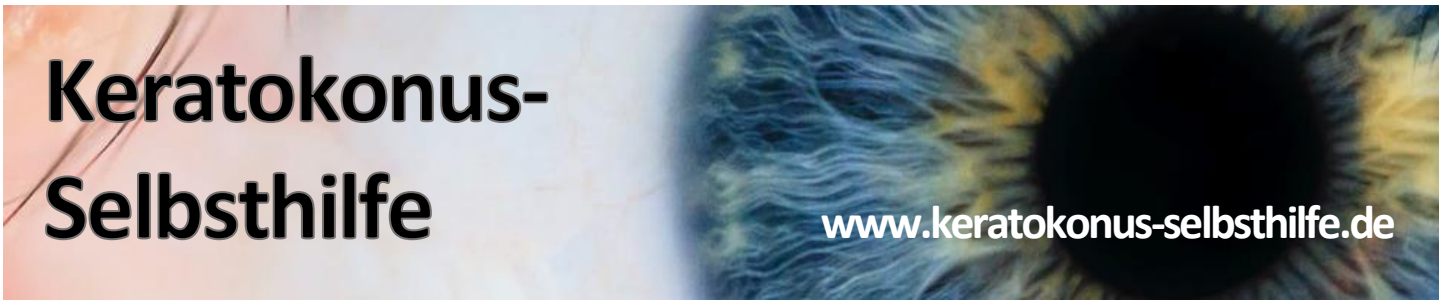


„Save the date“,

Einladung!

Treffen der Keratokonus-Selbsthilfegruppe!

Freitag 19.09.2025, 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 Selbsthilfegruppe aus Betroffenen und Angehörigen und wollen uns über Erfahrungen im Umgang mit der Krankheit untereinander austauschen.

Schwerpunkt unseres nächsten Treffens wird ein Vortrag und eine Fragerunde zu der

⇒ **Aktuellen Forschung, Entwicklung und Möglichkeiten der Vernetzungsbehandlung (CXL) bei Keratokonus**

sein.

Hierfür konnten wir den international renommierten **Prof. Hafezi vom ELZA Institute** in der Schweiz gewinnen. Seit 2002 ist er aktiv an der Hornhautforschung beteiligt und war maßgeblich an der klinischen Entwicklung von CXL zur Behandlung von Keratokonus beteiligt. Vielen Dank für die Zusage.

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.

Aktuell erscheint uns 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

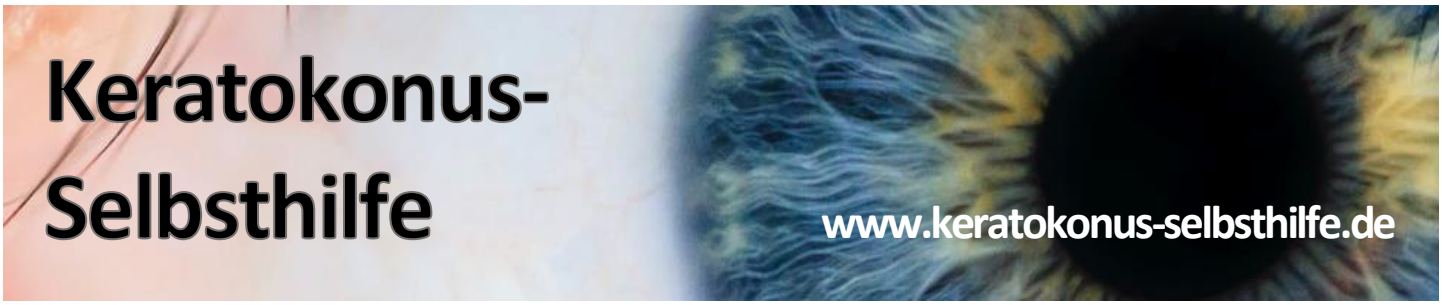
Auf unserer Webseite sind die Termine der weiteren Treffen aufgeführt.

Beste Grüße

Christoph Obel, Johannes Hegener

Hans Hirche, Gabriele Moos

www.keratokonus-selbsthilfe.de



Ablauf unseres Keratokonus Web-Treffen am 19.09.2025, 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 Kamera, Mikrofon und Lautsprecher verfügt, egal ob PC, Laptop, Tablet oder Smartphone.

Klicken Sie den Link:

https://us02web.zoom.us/j/89577058990?pwd=rJgf9uDw4OGC9C49IwIS94hYEXrpYm.1

Meeting-ID 895 7705 8990
Kenncode 122783

An Zoom-Meeting teilnehmen

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

Es öffnet sich der Webbrowser. Hier klicken Sie im Webbrowser, sofern sie nicht die Zoom-App nutzen, „**Haben Sie Probleme mit Zoom Client? Mit Ihrem Browser anmelden“** oder “**Having issues with Zoom Client? Join from Your Browser”** den dort blau dargestellten Linktext.

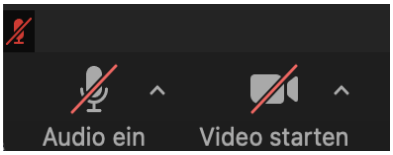
Es sollte sich ein Dialogfeld öffnen in welchem um die Freigabe für den Zugriff auf ihre Kamera und ihres Mikrofons gebeten wird. Bitte bestätigen Sie diese Freigabe. Ohne dieses können wir Sie in dem Online Treffen weder hören noch sehen.

Nun geben Sie im Bereich „Dem Meeting beitreten“ ihren Namen an. So wissen alle Teilnehmer wer am Onlinetreffen teilnimmt. Bestätigen Sie gegebenenfalls, dass Sie kein „Roboter“ sind und klicken „Beitreten“. Es öffnet sich ein Dialog in welchem Sie den Nutzungsbedingungen und den Datenschutzrichtlinien zustimmen müssen. Bitte bestätigen Sie auch diese. Wenn durch uns das Meeting gestartet wurde, und wir sie in das Meeting hineinlassen, sind Sie nun im Meeting.

Wenn im Bild im unteren 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 darauf klicken, dann werden sie freigegeben und erscheinen nicht mehr durchgestrichen.

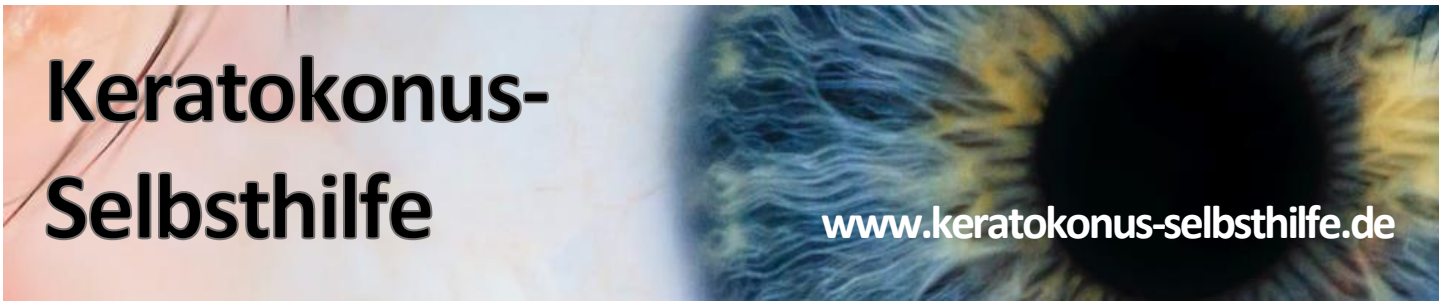
Gegebenenfalls ist es notwendig durch drücken auf die Pfeile neben dem Mikrofon oder der Kamera genauere Einstellungen vorzunehmen.

Sollten Sie diese Symbole nicht sehen, können Sie durch das Bewegen der Maus im unteren Bereich des Fensters diese automatisch für einige Sekunden einblenden.



Bei Klicken auf „Beenden“ (unten rechts im Fenster) beenden sie ihre Teilnahme an der Web-Videokonferenz.

Falls Sie noch unsicher sein sollten, können Sie uns gerne (Gabriele Moos, Hans Hirche) schreiben



info@keratokonus-selbsthilfe.de und wir machen vorab einen Termin aus, an dem wir das zu zweit ausprobieren können, notfalls auch gerne mit parallelem Telefonieren.

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.

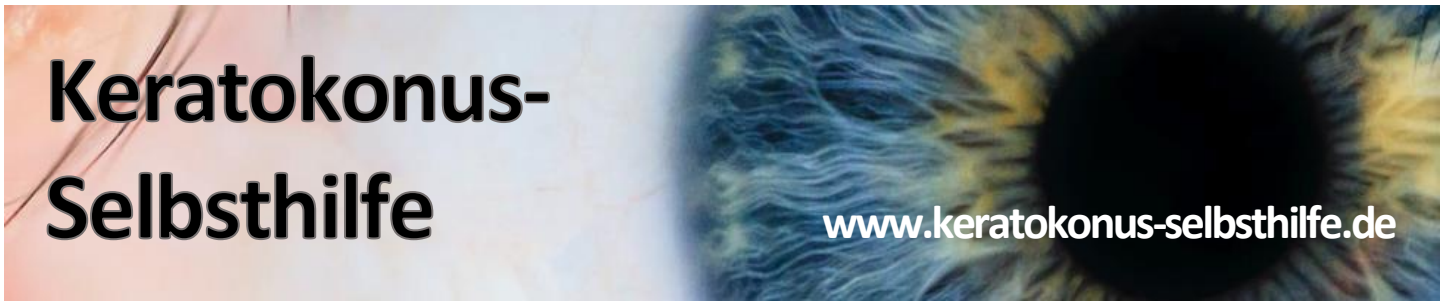
Zu 3. Geplanter Ablauf

1. Vorstellung Herr Prof. Hafezi/ Gabriele Moos/ Hans Hirche/Christoph Obel/Johannes Hegener
2. Vortrag Herr Prof. Hafezi vom ELZA-Institute
3. Fragerunde und Erfahrungsaustausch

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 19.09.2025 um 18:30 Uhr.

Viele Grüße



Christoph & Johannes