



**pxe-netzwerk e.V.**

**INFORMATIONEN  
ZU UNSERER  
SELBSTHILFEGRUPPE**



# INHALTSVERZEICHNIS

• Gedicht Maskottchen Pixele	3
• Wegweiser für PXE Betroffene	4
• Notfälle bei PXE	11
• Stellungnahme der Retinologischen Gesellschaft zu PXE	18
• Rechtsberatung von DBSV und DVBS	26
• PXE Spezialsprechstunde in Bonn	28
• Informationen zu PXE im Alter 20 bis 100	30
• PXE Lexikon	40
• Eigene Unterlagen zu PXE	47

## KONTAKT

pxe-netzwerk e.V.  
c/o Ines Mante  
Tanneweg 19  
06120 Halle/Saale

Tel. 0345-5505150  
mante@pxe-netzwerk.de  
www.pxe-netzwerk.de

Bankverbindung / Spendenkonto (Volksbank Freiburg):  
IBAN: DE96 6809 0000 0017 7364 00 BIC: GENODE61FR1



## GEDICHT VON MASKOTTCHEN *PIXELE*

Ein kleiner Igel, treu und brav,  
ist leider krank und findet keinen Schlaf.  
Die Augen sehen nur hell und dunkel,  
doch können sie noch etwas funkeln.  
Ob Haut, Organ oder das Gewebe –  
Betroffenheit hängt in der Schwebel.  
Unheilbar, selten, keine Therapie,  
die Ärzte geben sich oft kaum Mühe.  
Allein und von den Ärzten fast verlassen,  
wollt' er die ganze Welt nur hassen.  
Der kleine Igel gab nicht auf  
Und fand doch Gleichgesinnte,  
wenn auch nicht zu Hauf.  
Ein Klick im Internet und zum Verein  
*pxe-netzwerk.de* lud ihn herzlich ein.  
Der kleine Igel wird zwar nicht mehr gesund,  
doch hat er nun Freunde  
und das Leben hat wieder einen Grund.  
Der kleine Igel,  
das bin ich!  
Und komme per Post, nur für Dich!  
Ich will Dir zeigen:  
Igel Dich nicht ein!

Wir sind für Dich da: Dein Verein!  
*pxe-netzwerk*, merk es Dir gut,  
weil allein ein Gespräch  
manchmal gut tut.  
Hilfe bekommst Du,  
Du bist nicht allein,  
drum senden wir Dir:  
das neue Maskottchen von unserem Verein.  
Das PiXeLE als kleines Geschenk,  
damit zeigt der Verein,  
dass er an alle Euch denkt!





# WEGWEISER FÜR BETROFFENE

Liebe/er PXE-Betroffene/er,

Sie sind erst seit kurzem erkrankt oder wissen erst jetzt, dass Sie PXE haben?

Dieser Wegweiser soll Ihnen helfen!

Wenn Sie das Informationsmaterial unserer Selbsthilfegruppe gelesen haben, ergeben sich bestimmt einige Fragen.

- 1. Wie ist mein aktueller Gesundheitszustand?**
- 2. Welche Fachärzte benötige ich und welche Untersuchungen müssen durchgeführt werden?**

Ihr wichtigster Ansprechpartner sollte Ihr Hausarzt sein. Er ist am besten über Ihren Gesundheitszustand informiert und von ihm erhalten Sie die Überweisungen für die Fachärzte.

Eine seltene Erkrankung wie PXE ist auch unter Ärzten wenig bekannt.

Bitte informieren Sie Ihren Hausarzt deshalb über PXE. Dazu ist ein Faltblatt zunächst ausreichend. Weitere Informationen zu PXE kann der Arzt dann über das Internet unserer Seite [www.pxe-netzwerk.de](http://www.pxe-netzwerk.de) entnehmen.

Der Arzt hat auch die Möglichkeit, unsere wissenschaftlichen Berater bei fachspezifischen Problemen zu kontaktieren.

**alle Inhalte exklusiv für Mitglieder**