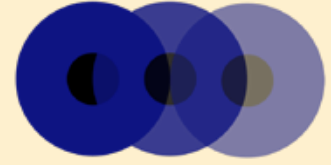


LAG

 Selbsthilfe
Rheinland-Pfalz



Nystagmus
Netzwerk e.V.

Nistagmus – peki ya Őimdi?

Hastalık belirtilerine ve olası yardımlara ilişkin genel bilgiler



Nistagmus – peki ya Őimdi?

Hastalık belirtilerine ve olası yardımlara iliŐkin genel bilgiler



Önsöz

Almanya'da, Nistagmus teşhisi konan kişilere veya akrabalarına sunulan çok çeşitli kişisel danışmanlık ve destek hizmetleri vardır. Tıbbi bakım ve tedaviye ilaveten bir diğer seçenek de kendi kendine yardım grubuna katılmaktır. Kendi kendine yardım gruplarının sunduğu olanakları sizlere kısaca açıklamak istiyoruz. Almanya'da, bir kendi kendine yardım grubu veya kar amacı gütmeyen dernek bünyesinde başka insanlarla fikir alışverişinde bulunma imkanı vardır. Aynı şikayetlere, endişelere ve pratik sorunlara sahip başka mağdurlarla irtibat kurulabilir. Benzer düşüncelere sahip insanlarla bir araya gelerek, hastalığın mağduru olmayan kişilerle konuşması zor hususlar hakkında fikir alışverişinde bulunmak mümkündür. Bu da sıkıntıları önemli ölçüde azaltan bir etken olabilir. Kendi kendine yardım, herkesi güçlü kılma potansiyeline sahip, kapılarını herkese açan ve bir arada olma sayesinde kronik hastalığı olan kişiler, engelliler ve yakınları için önemli bir başvuru yeri olan bir topluluktur. Broşürümüzle Nistagmus ile yaşamaya dair bilgiler sunmak ve kendi kendine yardım seçeneğini sizlere takdim etmek istiyoruz.

İçindekiler

1. Nistagmus nedir?	01
2. Nistagmus'un etkileri	02
3. Tedavi yöntemleri	03
4. Nystagmus Netzwerk e.V., Rheinland-Pfalz'daki irtibat kişisi olarak bir kendi kendine yardım derneğidir	04

Nystagmus e.V. işbirliği ile LAG Selbsthilfe RLP e.V.

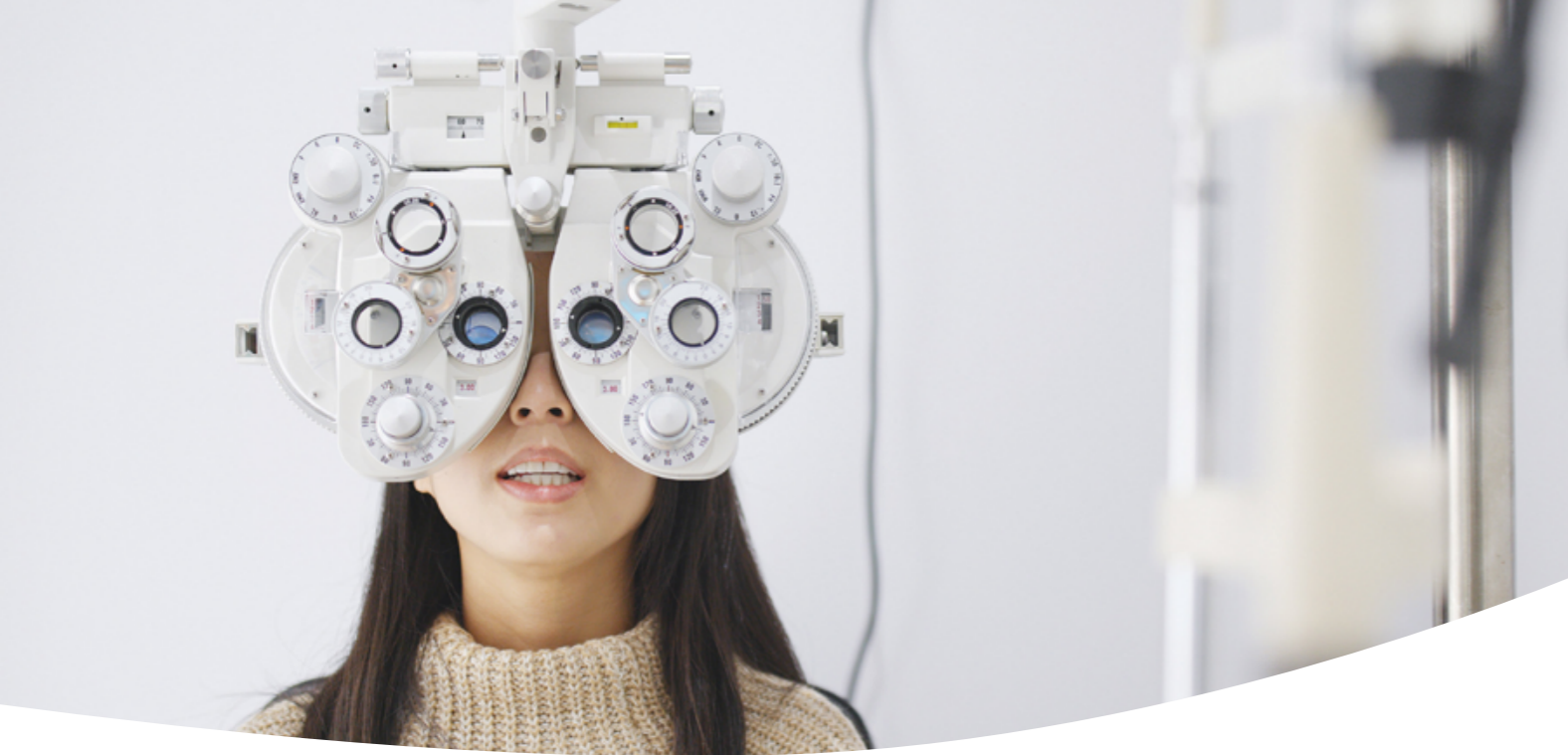
Mehmet

„Nystagmus Netzwerk (Nistagmus Ağı) sayesinde bu kadar çok insanla iletişim kurabilmek harika! Diğer insanlara Nistagmus'un ne olduğunu açıklama fırsatını da sizin sayenizde elde edebiliyorum!“

Lisa

„Eğer bebeğinize Nistagmus teşhisi koyulursa, gereksiz yere endişe etmenize gerek yok! Nistagmus teşhisi konmuş olan ve (neredeyse) normal bir hayat yaşayabilen birçok insan vardır! Bundan çok daha kötü teşhisler var!“





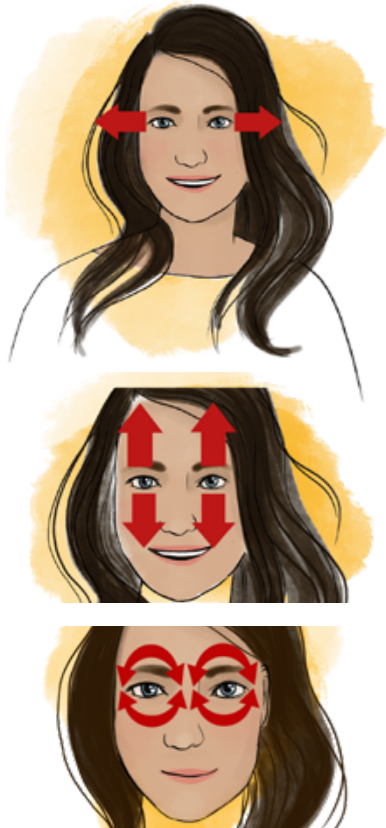
1. Nistagmus nedir?

Nistagmus, gözlerde bir hareket rahatsızlığıdır. Halk arasında Nistagmus, göz titremesi olarak da adlandırılır. İlgili kişilerde gözler istemsiz bir şekilde hareket eder. Gözleri yatay, dikey veya dönerek hareket eden Nistagmuslu kişiler vardır.

Göz titremesi, doğuştan olabilir veya yaşamın ilerleyen dönemlerinde ortaya çıkabilir. Doğumsal, yani konjenital Nistagmus, genellikle başka hastalıklarla bağlantılı olarak ortaya çıkar. Çocukluk çağında albinizm veya katarakt ile bağlantılı olabilir. Konjenital Nistagmus, kalıtsal olabilir veya görünen herhangi bir sebep olmadan ortaya çıkabilir.

Nistagmus, yaşamın ancak ilerleyen dönemlerinde de ortaya çıkabilir. Bunun sebebi, bir kaza veya Nistagmus'u tetikleyen bir hastalık olabilir (örneğin inme, multipl skleroz veya Arnold-Chiari sendromu).

Nistagmus olan kişiler, genelde görme sorunları yaşarlar. Ancak her insanda durum farklıdır. Nistagmus olmasına rağmen araba kullanan insanların yanı sıra ciddi görme bozukluğu olan kişiler de vardır. Uzmanların tahminlerine göre 1000 kişiden birinde Nistagmus vardır. Rheinland-Pfalz'da dört milyondan fazla kişinin yaşadığını düşünürsek, bu da Rheinland-Pfalz'da yaklaşık 4000 insanda Nistagmus olabileceği anlamına gelir.



2. Nistagmus'un etkileri

Göz titremesi, ilgili kişileri birçok farklı şekillerde etkilemektedir. Görme üzerindeki etki karmaşıktır ve Nistagmus, uzağı görmekten daha fazlasını etkiler. Aşağıdaki unsurlar, tamamı olmamak üzere çoğu vaka için geçerlidir:

- Gözlük veya lens kullanımı, Nistagmus'u düzeltmez, ancak başka göz hastalıkları varsa, kullanılmalıdır.
- Oftalmoloji araştırmacıları, bir göz tablosuyla gerçekleştirilen standart göz testinin Nistagmus'un tüm etkilerini açıklayamadığını tespit etmiştir.
- Nistagmus olan kişiler, normal görme yeteneğine sahip insanlara kıyasla bir şeyi görüp algılamak için daha fazla zamana ihtiyaç duyar.
- Nistagmus nedeniyle okuma, yazıların anlaşılması daha uzun sürdüğü için daha yavaş olabilir. Ancak bu, okuma becerisinin kısıtlı olduğuna dair bir belirti değildir.
- Görme yeteneği, gün içinde değişir ve yorgunluk, sinirli olma, gerginlik veya bilinmeyen bir ortamın etkisi gibi duygusal ve bedensel olaylardan etkilenebilir.
- Göz titremesi, mesafeleri tam olarak görme yeteneğini etkileyerek tökezlemeye veya yeterince çevik olmayan hareketlere neden olabilir. Bu nedenle Nistagmus olan birçok kişi, belirli spor türlerinde sorunlar yaşar.
- Görüş açısı önemlidir. Nistagmus olan birçok kişi, bakışlarını bir tarafa veya diğerine çevirerek göz hareketlerini azaltabilir ve görmeyi iyileştirebilir. Bu tür bir „sıfır noktasına“ sahip olan kişiler, görme yeteneklerini en iyi şekilde kullanmalarına yardımcı olan bir baş pozisyonu alabilir. Bu nedenle duvardaki bir panonun veya bir ekranın biraz yanına oturmak yardımcı olabilir.
- Nistagmus olan birçok kişi, küçük yazıları sadece yeterince yakın olduklarında veya bir okuma yardımı kullandıklarında okuyabilir. Açık ve net, büyük yazılar daha kolay okunabilir ve okul ile üniversite öğrencilerine her zaman kendi kitapları ve basılı yazıları sağlanmalıdır.
- Aydınlatmanın iyi olması önemlidir. Nistagmus olan birçok kişi, ışığa karşı çok duyarlı olabileceğinden bu konuda uzman bir kişinin görüşünün alınması yararlıdır.
- Nistagmus olan çok sayıda kişi, bir bilgisayara sahiptir. Bunun başlıca sebeplerinden biri bu şekilde ekranı gerektiği gibi ayarlayabilmelerinin yanı sıra parlaklığı ve yazı boyutunu ayarlayabilmelidir. Ancak bazıları, bilgisayar başında çalışınca yorulurlar. Onlar için bilgisayar başında çalışmak zor, hatta imkansızdır.

3. Tedavi yöntemleri

Güncel araştırma durumuna göre, Nistagmus'un kendisini tedavi etmek mümkün değildir. Ancak edinilmiş Nistagmus'ta altta yatan hastalığı tedavi etmek mümkün olabilir.

Nistagmus olan kişiler için en önemli adımlar:

- **Bir üniversite kliniğine gitme:**

Üniversite kliniklerinde, daha iyi teşhis hizmetleri ve olası terapiler veya tedaviler hakkında daha iyi danışmanlık sunulur. Bunun için tedavinizi gerçekleştiren göz hekiminizden sizi uygun bir üniversite kliniğine yönlendirmesinin mümkün olup olmadığını sorun. Kliniklere yönelik önerileri, www.nystagmusnetzwerk.de adresindeki İnternet sayfamızda da bulabilirsiniz.

- **Göz kası ameliyatları:**

Bazı Nistagmus durumlarında, başın eğik durmasını önlemek için göz kaslarında bir ameliyat yapılabilir. Bunun için örneğin Gießen veya Köln'deki üniversite kliniklerine danışabilirsiniz.

- **Low-Vision danışmanlığı:**

Low-Vision danışmanlığında, uzman personel ve özel optisyenler, ilave yardımcı araçlara yönelik tüm seçenekleri denemenize yardımcı olur. Örneğin büyütme için ekran okuma cihazları deneyebilirsiniz. Ayrıca çoğu danışman, prizma camlı gözlük test etmenize yardımcı olabilir. Prizma camlı gözlükler, Nistagmus olan bazı kişilere yardımcı olabilir.

- **Sosyal danışmanlık veya katılım danışmanlığı:**

Almanya'da ağır engelli raporu için nasıl başvuruda bulunacağınızı bilmiyor musunuz? Yardımcı araçlar ve bunların finansmanı konusunda danışmanlığa mı ihtiyacınız var? Bu konuda size yardımcı olacak çeşitli danışma merkezleri vardır. Bunlardan bazılarını www.teilhabeberatung.de sayfasında bulabilirsiniz



4. Nystagmus Netzwerk e.V., Rheinland-Pfalz'daki irtibat kişisi olarak bir kendi kendine yardım derneğidir

Rheinland-Pfalz'daki irtibat kişisi olarak Nystagmus Netzwerk e.V. derneğinin amacı, Almanca konuşulan bölgenin tamamında Nistagmus teşhisi konan kişileri veya akrabaları bir araya getirmek ve bu kişiler arasında iletişim ağları oluşturmaktır. Dernek bu nedenle Sosyal Medyada son derece aktiftir ve organizasyonlar düzenler. Derneğin diğer bir isteği, Nistagmus olan ve daha fazla bilgiye ihtiyaç duyan herkesin bu bilgiye sahip olabilmesidir.

Nystagmus Netzwerk e.V., ayrıca her türlü araştırma projesini de desteklemektedir. Bazı bilim insanları, Nistagmus için tedavi imkanlarına yönelik araştırma yapmaktadır. Hatta bazıları, bir çare bulma arayışı içindedir. Ayrıca daha büyük bir iletişim ağı oluşturmak ve Nistagmus araştırmalarını ilerletmek isteyen doktorları ve klinikleri de desteklemektedir. Hala Nistagmus konusunda yeterince bilgiye sahip olmayan doktorlar vardır. Ayrıca şimdiye kadar hiç doğru teşhis konmayan kişiler de vardır. Dernek bunu değiştirmek istiyor.

Nystagmus Netzwerk e.V., Nistagmus olan kişiler ve aileleri için üye olabilecekleri, kar amacı gütmeyen bir dernektir. Dernek ile irtibata geçin veya Web sitesini ziyaret edin.

Yönetim Kurulu üyeleri: Eleni, Elisabeth, Niklas ve Hanna.

Kendileri Almanca ve İngilizce konuşur.

Künye

Yayınlayan:

LAG Selbsthilfe RLP e.V.

Adres: Kaiserstr. 42, 55116 Mainz



E-posta: info@lag-sb-rlp.de

Telefon: 06131-33 62 80

Web: www.lag-sb-rlp.de

Sosyal Medya: www.twitter.com/RLPSelbsthilfe

www.facebook.com/RLPSelbsthilfe

www.instagram.com/rlpselbsthilfe

YouTube Kanalı: Studio Selbsthilfe

İşbirliği ortağı:

Nystagmus Netzwerk e.V.

Adres: c/o Hanna Piepenbring

Münsterstr. 5, 55116 Mainz



**Nystagmus
Netzwerk e.V.**

E-posta: info@nystagmusnetzwerk.de

Web: www.nystagmusnetzwerk.de

Sosyal Medya: www.facebook.com/nystagmusnetzwerk

www.instagram.com/nystagmus_netzwerk

www.twitter.com/NystagmusDE

Türkçe tercümesi:

A.C.T. GmbH, www.act-translations.com

Sayfa tasarımı ve illüstrasyon:

JSCHKA Kommunikationsdesign, www.jschka.de

Fotoğraflar:

© Pexels/Sharon McCutcheon

© DisobeyArt-stock.adobe.com

© iStock.com/jacoblund

© leungchopan-stock.adobe.com

© Krakenimages.com-stock.adobe.com



Broşür, BKK Landesverband Mitte tarafından desteklenmiştir.

