

AUF DEM WEG ZU EINEM NYSTAGMUS NETZWERK DEUTSCHLAND

Erste Schritte und Informationen

Juli 2017

NETWORKING ÜBER SOCIAL MEDIA

Das meiste Networking läuft zurzeit über die Webseite www.nystagmus-seite.de sowie weitere Facebook-Seiten und -Gruppen. Betroffene und Angehörige können hier auch in geschlossenen Gruppen Fragen stellen.

Ohne Social Media wäre eine Vernetzung bisher unmöglich, da Betroffene in ganz Deutschland verteilt sind.

WAS IST NYSTAGMUS?

Nystagmus bezeichnet ein Augenzittern. Dieses Augenzittern kann sowohl angeboren sein als auch im späteren Lebensverlauf auftreten. In der Regel haben Betroffene trotz Brille oder Kontaktlinsen eine geringere Sehschärfe. Je nach Einzelfall gibt es noch weitere Auswirkungen wie z.B. Gleichgewichtsprobleme. Im deutschen Sprachraum gibt es leider (noch) keinen Verein, der Menschen mit Nystagmus unterstützt. Dies soll sich aber bald ändern. Im Folgenden wird genauer dargelegt, welche komplexen Ursachen und Auswirkungen Nystagmus hat und warum ein deutscher Verein gebraucht wird.

FAQ ÜBER NYSTAGMUS

F: Wie viele Menschen sind von Nystagmus betroffen?

A: Experten/innen glauben, dass circa einer von 1000 Menschen Nystagmus hat. Es gibt aber kaum konkrete Zahlen zu Betroffenen. Vielleicht bist Du schon einmal jemandem mit Nystagmus begegnet, ohne dass Du es weißt. Den meisten Betroffenen merkt man auf den ersten (oder auch zweiten) Blick nicht an, dass sie ein Augenzittern haben.

F: Was sind die Ursachen von Nystagmus?

Das Augenzittern kann angeboren sein oder im späteren Lebensverlauf auftreten. Der angeborene, so genannte Kongenitale Nystagmus, tritt häufig in Verbindung mit anderen Krankheiten auf. Er kann mit Albinismus oder Grauem Star im Kindesalter zusammenhängen. Kongenitaler Nystagmus kann erblich übertragen werden oder aus keinem ersichtlichen Grund auftreten. Erworbener Nystagmus tritt im späteren Alter auf, manchmal durch einen Unfall oder eine Krankheit (wie z.B. ein Schlaganfall oder Multiple Sklerose).



Nystagmus Network

Abb.: Logo des britischen Nystagmus-Vereins



Abb.: Kinder mit Nystagmus auf dem Nystagmus Open Day 2016 in Reading, Großbritannien

„Ich wünschte, ich hätte schon Jahre vorher über Nystagmus gewusst, was ich jetzt weiß. Das hätte so einen großen Unterschied gemacht.“
Britische Erwachsene mit Nystagmus

Ansprechpartnerin:

Hanna Piepenbring, M.A.

E-Mail: info@nystagmus-seite.de

Webseite:

<http://nystagmus-seite.de>

Facebook:

<https://www.facebook.com/DeutscheNystagmusSeite>

F: Was sind die Auswirkungen von Nystagmus?

A: Alle Menschen mit Nystagmus haben Seheinschränkungen, die je nach Einzelfall unterschiedlich stark sein können. Durch schnelle Augenbewegungen fällt es Betroffenen in der Regel schwerer zu fokussieren. Ein Augenzittern kann zudem das Gleichgewicht oder sogar das ganze Nervensystem beeinflussen. So wie andere chronische Krankheiten kann Nystagmus auch Einflüsse auf das Sozialleben haben. Die Diagnose „Nystagmus“ ist allerdings kein Weltuntergang. Es hilft nur die Krankheit mit allen Facetten zu kennen und zu verstehen, um sein Leben selbstbestimmt zu gestalten.

F: Kann man Nystagmus heilen?

A: Nein, nach jetzigem Stand der Forschung ist Nystagmus nicht heilbar, je nach Einzelfall können aber Operationen der Augenmuskeln die Auswirkungen mindern. Bei erworbenem Nystagmus können manchmal Medikamente helfen, allerdings haben diese oft starke Nebenwirkungen.

WARUM WIR EIN DEUTSCHES NYSTAGMUS NETZWERK BRAUCHEN

In Deutschland gibt es noch keinen Verein zur Unterstützung von Betroffenen, es gibt aber bereits einige Webseiten und Foren. Über die Seite www.nystagmus-seite.de ist eine Initiative gewachsen. Viele Betroffene und Eltern von Kindern

mit Nystagmus fragen nach mehr Informationen, empfehlenswerten Ärzten und Behandlungsmöglichkeiten. Gerade viele Eltern fühlen sich am Anfang alleine gelassen und wollen sichergehen, dass ihre Kinder im Kindergarten und in der Schule die bestmögliche Unterstützung erhalten. Hinzukommend gibt es in Deutschland bisher viel zu wenig Forschung über Nystagmus. In Großbritannien und den USA gibt es im Gegensatz zu Deutschland einige Wissenschaftler/innen, die sich auf diese Erkrankung spezialisiert haben. In beiden Ländern sind große Stiftungen für Nystagmus aktiv, die Forschungsprojekte durch Netzwerkarbeit und auch teilweise finanziell unterstützen. Ein deutscher Verein könnte längerfristig ebenso helfen, Forschung zu unterstützen und neue Erkenntnisse über Nystagmus zu gewinnen.

STARTPUNKT

Zurzeit vernetzen sich Menschen aus ganz Deutschland online und über Social Media, um eine Vereinsgründung voranzutreiben. Es gibt bereits viel englisches Informationsmaterial, das kostenlos zur Verfügung steht, es muss „nur“ noch übersetzt werden.

Als nächsten Schritt wird es ab Ende August einen regelmäßigen Newsletter geben. Bei Interesse kannst Du Dich schon jetzt über die Mail-Adresse info@nystagmus-seite.de anmelden.