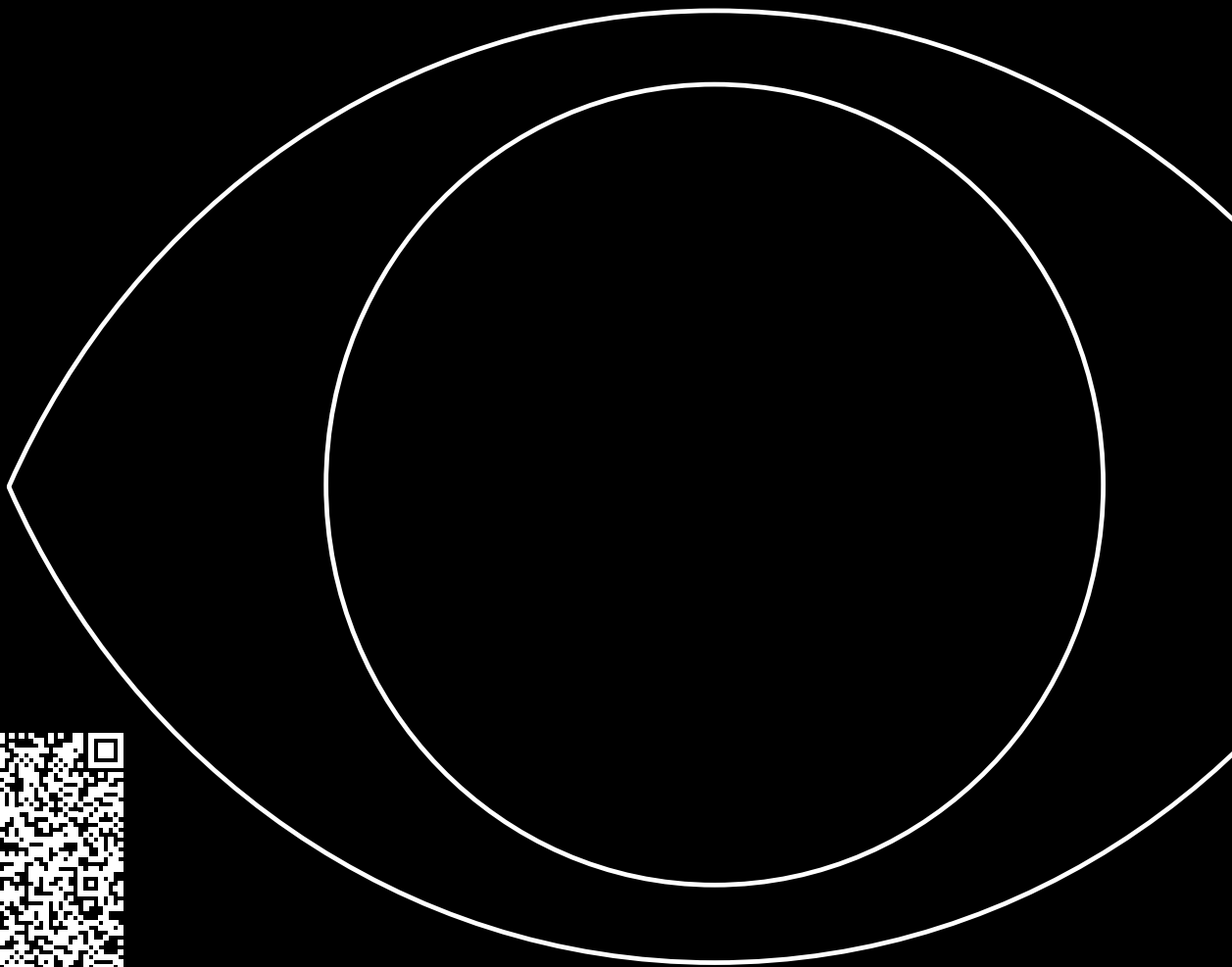


LHON

Der Ratgeber für Patient*innen von Patient*innen.
Für ein Leben mit der seltenen Augenkrankheit.



Scannen zum
Vorlesenlassen

Vorwort

Liebe Patientin, lieber Patient,

du hast gerade die Diagnose LHON erhalten. Anstelle der bisherigen Ungewissheit herrscht jetzt zwar etwas mehr Klarheit – jedoch sicher begleitet von berechtigten Sorgen, einer Flut von Gefühlen und zahllosen Fragen.

Wenn jemand weiß, was das alles bedeutet, dann sind es Menschen, die selbst einen solchen Weg hinter sich gebracht haben. Darum haben uns Patient*innen wie Niklas, Jan und Martina unschätzbare Einblicke in ihr Leben mit LHON gegeben – und darin, wie sie ihren Alltag meistern. Sie haben uns erklärt, dass LHON viele neue Herausforderungen mit sich bringt. Und gleichzeitig bewiesen, dass man auch Neues lernt, neue Hoffnung findet und andere Wege gehen kann. Gemeinsam mit den Patient*innen haben wir entschieden, ihre Namen zu ändern und Fotos zu verwenden, die sie nur stellvertretend zeigen. Denn Erfahrungen zu teilen ist etwas sehr Persönliches.

In Zusammenarbeit mit der Chiesi GmbH ist diese Broschüre entstanden. Im Rahmen von zwei Workshops haben LHON-Patient*innen uns ihre Ideen und Ansichten vermittelt. Denn nichts brauchen Betroffene mehr als eine ehrliche Meinung nach der Diagnose – von Menschen, die wissen, worauf es ankommt.

Für uns stehen die Menschen im Mittelpunkt, die Tag für Tag mit der Erkrankung leben. Sie benötigen Begleitung und Unterstützung auf ihrem Weg zu einem guten Leben mit LHON.

Wir hoffen, dass dieser Ratgeber dir dabei helfen kann, deinen Weg zu finden.



Broschüre zum Anhören

Die Broschüre gibt es auch als Audioversion. Die digitale Version und weitere digitale Materialien findet ihr dort ebenfalls zum Download. Einfach QR-Code mit dem Smartphone scannen oder chiesirarediseases.de/lhon/servicebereich/downloads besuchen.



Bildnachweise

S. 5: Getty Images-amazingmikael
S. 6: Getty Images-GaudiLab
S. 7: Getty Images-damircudic
S. 10: Privat

Impressum

Chiesi GmbH, Hamburg
04/26 0500018588

Handelsregistereintrag
Amtsgericht Hamburg
HRB 84675
USt.IdNr. DE222426963



Inhalt

Seite 5	Vorstellung der Patient*innen
Seite 8	Was genau ist LHON?
Seite 11	Die 10 wichtigsten Fragen
Seite 16	Befund und Bedeutung
Seite 18	Erste Schritte nach der Diagnose
Seite 22	Behandlung und Erwartung
Seite 24	Leben mit LHON
Seite 27	Tipps und Tricks für den Alltag
Seite 30	Hier findest du Hilfe
Seite 31	LHON noch besser verstehen



„Ich heiße Jan. Ich war damals 17, bei mir war es erst mal nur ein Punkt in der Mitte meines Sehfeldes, der da eigentlich nicht sein sollte. Am Anfang habe ich mir nicht viel dabei gedacht, aber nach 2 Wochen war er immer noch da.“



„Hallo, mein Name ist Niklas. Wenige Wochen nach meinem 22. Geburtstag stellte ich die Frage: Was ist denn bitte LHON? Es hatte einige Monate vorher angefangen: Auf meinem rechten Auge sahen die Farben blasser aus als auf dem linken. Also ließ ich mich bei meiner Augenärztin untersuchen. Nach etlichen Untersuchungen brachte ein Gentest das Ergebnis: Ich litt an Leberscher Hereditärer Optikus-Neuropathie. Ich verstand erst mal nur Bahnhof.“



„Ich bin Martina. Bei mir fing es mit Anfang 50 an. Ich konnte plötzlich nicht mehr so gut scharf sehen und dachte zunächst: Jetzt wirst du alt.“

Q Was genau ist LHON?

Wer an Leberscher Hereditärer Optikus-Neuropathie leidet, abgekürzt LHON, nimmt zunächst eine leichte, sehr bald massive Einschränkung seiner Sehfähigkeit wahr. Diese kann sogar zum fast kompletten Verlust des Augenlichts führen. Gerade Männer sind von der Erkrankung betroffen – viermal häufiger als Frauen. Meistens erkranken die Betroffenen in einem Alter zwischen 15 und 35 Jahren. LHON kann aber in jedem Alter auftreten.

Hintergründe

LHON ist eine seltene Erbkrankheit. Der Name der Erkrankung geht auf Professor Theodor Karl Gustav Leber zurück, der sie Ende des 19. Jahrhunderts beschrieb. Seit Ende der 1980er weiß man, dass LHON durch Mutationen des mitochondrialen Erbguts verursacht wird. Mitochondrien sind kleine Bestandteile der Zellen, die für die Energieversorgung zuständig sind. Bei LHON ist dieser Prozess in Zellen der Netzhaut beeinträchtigt. Dadurch kommt es zu einer Einschränkung der Funktionsfähigkeit des Sehnervs durch mangelnde Energieversorgung und erhöhten oxidativen Stress. Sehinformationen werden nicht mehr zuverlässig an das Gehirn weitergeleitet. Starke Sehschwierigkeiten sind die Folge.

Erste Symptome

Innerhalb kurzer Zeit kommt es relativ plötzlich zu Sehverschlechterungen. Dies ist meist schmerzlos und betrifft zunächst ein Auge. Unser Gehirn ist trainiert, fehlende Details im Blickfeld zu ersetzen. So kann es zwar auf einem Auge zu Problemen mit dem Sehen kommen, dein Gehirn aber ersetzt das Fehlende – das ist der sogenannte Kompensationseffekt. Oft merkst du zunächst nicht mal etwas von der Erkrankung.

Manche beschreiben das, was sie eingeschränkt sehen, so, als sei das Bild in der Mitte schwarz. Auch Kontraste und Farben sind nicht mehr gut zu erkennen, helles Licht wird immer unangenehmer. Grundsätzlich nehmen Patient*innen LHON sehr unterschiedlich wahr. Nach wenigen Wochen weiten sich die Sehprobleme häufig auf das zweite Auge aus. Die Sehverschlechterung kann innerhalb weniger Wochen stattfinden und tatsächlich in wenigen Monaten zum fast vollständigen Sehverlust führen.



Prof. Dr. med. Klopstock und seine Mitarbeiter*innen in München sehen ca. 150 LHON-Patient*innen pro Jahr im Rahmen der Regelversorgung und wissenschaftlicher Projekte (Register, Studien zum natürlichen Verlauf, Therapiestudien). Die meisten Patient*innen kommen jährlich zu einer Verlaufsuntersuchung. Etwa 12-mal im Jahr stellt sich ein/eine neue/neuer LHON-Patient*in vor.

Der Faktencheck mit Prof. Dr. med. Klopstock

🗨 Die zehn wichtigsten Fragen

Prof. Dr. med. Thomas Klopstock beschäftigt sich als Facharzt für Neurologie vorrangig mit mitochondrialen Erkrankungen, zu denen auch LHON zählt. Bereits seit dem Studium interessieren ihn die Hintergründe von Erbkrankheiten, die durch Mutationen der Mitochondrien entstehen können. Sein großes Anliegen ist die Erforschung dieser Krankheiten und die Weiterentwicklung von Behandlungsmöglichkeiten. Am Klinikum der Universität München begleitet er mit seinen Mitarbeiter*innen und den Kolleg*innen der Augenklinik seit Jahren LHON-Patient*innen und ihre Angehörigen. Hier beantwortet er die zehn wichtigsten Fragen von LHON-Patient*innen im Faktencheck.

1 Was steckt hinter der Erbkrankheit LHON?
Die Erbkrankheit LHON beruht auf einer Mutation der mitochondrialen DNA. Es gibt drei klassische Mutationen, die für 95 % der Fälle verantwortlich sind. Die Auswirkungen der Mutation sind unterschiedlich, was man insbesondere am Verlauf der Erkrankung erkennen kann. LHON wird über das Erbgut der Mutter vererbt. Es können in der Familie weitere Fälle auftreten, aber das ist nicht zwingend so.

2 Was bedeutet Durchschlagskraft oder Penetranz einer Mutation?
Wie oft eine Mutation tatsächlich zu Symptomen führt, hängt von ihrer Durchschlagskraft (Penetranz) ab. Die LHON-Mutationen haben eine relativ geringe Durchschlagskraft, d. h. dass man als Träger dieser Mutation nicht erkranken muss. Etwa 50 % der Männer mit einer dieser Mutationen erkranken und nur 10 % der Frauen.

3 Warum erkranken mehr Männer als Frauen?
Dieses Geschlechterungleichgewicht ist auch Gegenstand der Forschung rund um LHON. Es scheint so zu sein, dass die weiblichen Geschlechtshormone einen gewissen Schutz vor dem Ausbruch der Erbkrankheit bieten.

4 Gibt es ein Medikament gegen LHON?
Bisher gibt es den Wirkstoff Idebenon, der in den Mechanismus der Krankheit eingreift und die Funktionen der Mitochondrien schützt. Eine Heilung kann damit nicht erreicht werden, aber eine Verbesserung der Sehfähigkeit ist bei ca. 50 % der behandelten Patient*innen möglich.¹ Im Schnitt waren das immerhin 7 Zeilen auf der Sehtafel.

5 Wie verläuft die Erkrankung in der Regel?
Für eine Erbkrankheit nimmt LHON einen ungewöhnlichen und bei den meisten Patient*innen recht ähnlichen Verlauf. Meist kommt es innerhalb weniger Tage zu Sehschwierigkeiten auf einem Auge, wenige Wochen später gefolgt vom zweiten Auge. Häufig nimmt die Sehfähigkeit in kürzester Zeit von 100 % auf unter 5 % ab.² Das Sehen von Farben und Kontrasten ist ebenfalls zunehmend beeinträchtigt. Um immer bessere Aussagen über den Verlauf der Erkrankung machen zu können und somit auch frühzeitige Behandlungsmöglichkeiten entwickeln zu können, erfassen wir die LHON-Patient*innen im Register des mitoNET (www.mitoNET.org), in München zusätzlich in einer sehr detaillierten proLHON-Studie. Ein weiteres LHON-Register führt PRO RETINA Deutschland e. V.

6 Wie oft sollte man zur Kontrolle gehen, wenn man gerade die Diagnose erhalten hat?
Im ersten Jahr empfehle ich, alle drei Monate zur Kontrolle zu gehen. Im zweiten Jahr reicht eine Kontrolle alle 6 Monate aus.

7 Kann ich mich selbst schützen, wenn ich Träger oder Trägerin einer solchen Mutation bin?
Ja, es gibt Auslöser (auch Triggerfaktoren genannt), die die Manifestation der Krankheit begünstigen können. In einer Studie zu den möglichen Triggerfaktoren von LHON konnte man insbesondere zwei identifizieren: Rauchen und starker Alkohol- und Drogenkonsum. Rauchen begünstigt das Ausbrechen der Krankheit und wirkt sich deutlich negativ auf den Verlauf aus. Wer Mutationsträger*in ist, sollte daher unbedingt auf das Rauchen verzichten. Ebenso ungünstig ist die Wirkung von Alkoholexzessen. Ab und zu mal ein Glas Wein oder ein Bier ist nicht das Problem. Wer aber jedes Wochenende oder jeden Abend viel Alkohol trinkt, riskiert damit, dass die Erkrankung sich bei ihm oder ihr manifestiert.

8 **Muss ich mich ansonsten besonders ernähren oder gar mein Leben komplett ändern?**

Als LHON-Patient*in sollte man sich möglichst gesund ernähren mit viel frischem Obst und Gemüse. Dieses enthält antioxidative Stoffe, die sich positiv auf die Gesundheit auswirken. Man kann sich zum Beispiel an der sogenannten mediterranen Ernährung orientieren, auch Mittelmeer-Diät genannt.

Wie sehr man seine sonstigen Lebensumstände ändern muss, hängt vom Grad der Sehfähigkeit ab. Sport kann man z. B. weiterhin machen, und zwar alles, was möglich ist. Ansonsten lässt sich das Leben mit Hilfsmitteln gut bewältigen. Man kann mit LHON ein lebenswertes Leben führen!

9 **Was ist mit meinen Geschwistern und anderen Verwandten?**

Wie gesagt, die Erkrankung muss nicht ausbrechen. Allerdings empfehle ich unter Berücksichtigung der individuellen Familiensituation, die Diagnose LHON in der eigenen und in der größeren Familie zu besprechen. Denn die frühzeitige Vermeidung von Rauchen und Alkoholexzessen kann die Manifestation der Erkrankung beeinflussen. An unserer Klinik wird seit Langem zu LHON geforscht und auch Patient*innen, die keine Symptome haben, aber Mutationsträger*innen sind, können sich in eine Studie aufnehmen lassen. So erhalten wir noch mehr Informationen über die Erkrankung.

10 **Haben Sie Tipps, wie man die Diagnose gut verarbeiten lernt?**

Natürlich ist die Diagnose erst mal ein Schock und die ersten Monate sind schwer. Dann aber kommen viele Patient*innen ganz gut mit der Erkrankung zurecht. Mithilfe von Smartphones und anderen Hilfsmitteln finden sie Wege, mit der Diagnose umzugehen. Und sie sind ja auch nicht komplett blind! Der Sehverlust ist gravierend, dennoch ist z. B. Orientierung möglich und mit vergrößernden Sehhilfen kann man weiterhin vieles sehen. Meist ist nur das zentrale Sehen schlecht, das periphere Sehen bleibt im Allgemeinen erhalten. Ich kenne unter 200 LHON-Patient*innen nur zwei, die einen Blindenhund und einen Stock brauchen.

Quellennachweise:

1 Catarino CB et al. J Neuro-Ophthalmol 2020; 00: 1–8.

2 Newman NJ, Biousse V, Newman SA et al. Progression of visual field defects in Leber hereditary optic neuropathy: experience of the LHON treatment trial. Am J Ophthalmol 2006; 141: 1061–1067. doi: 10.1016/j.ajo.2005.12.045.

Befund und Bedeutung

Bei Martina war es so:

„Ich lief von Arzt zu Arzt und als dann endlich die Diagnose kam, war ich fast erleichtert. Aber nur kurz, denn dann war ich echt verzweifelt. Was bedeutete LHON? Müsste ich in Frührente gehen? Und was war mit meiner Tochter? Ist sie auch gefährdet oder muss sie mich womöglich pflegen?“

Jan berichtet:

„Bei mir wurde eine Sehnerventzündung vermutet und ich nahm Kortison. Das half aber nicht. Als ich dann die Diagnose LHON bekam, brach für mich erst mal ein ganzes Kartenhaus zusammen.“

Der Weg zur Diagnose

LHON ist für die Augenärztin oder den Augenarzt keine einfache Diagnose. Die Symptome passen auch zu vielen Erkrankungen wie etwa andere krankhafte Veränderungen der Augen oder auch Multiple Sklerose. So laufen viele Patient*innen zu verschiedenen

Ärztinnen und Ärzten. Manchmal kommt jemand dann nur durch Zufall darauf, dass die Beschwerden von einer Erbkrankheit kommen könnten, und veranlasst einen Gentest. LHON-Betroffene warten daher häufig lange, bevor sie die Gewissheit durch einen Gentest bekommen.

Und jetzt?

Im ersten Moment nach der Diagnose fühlen viele LHON-Patient*innen sich tatsächlich leer – oder auch überwältigt. Manche haben auch das Gefühl, sie fallen in ein tiefes Loch. Das ist normal. Mit diesem Schrecken und den vielen Gedanken musst du erst mal umgehen lernen. Manche fangen an, zu der Erkrankung zu recherchieren, andere reden darüber, wieder andere ziehen sich zurück. Es ist dein gutes Recht, jetzt auch erst mal Zeit für dich einzufordern, um die Diagnose zu verarbeiten – gerade weil starke Gefühle ins Spiel kommen. Nimm dir Zeit, aufkommende Ängste, Sorgen und auch Wut zu verarbeiten – in deinem eigenen Tempo. Du fragst dich, was das für dich und dein Leben bedeutet. Bis du die Diagnose verarbeitet hast, braucht es Zeit.

Die liebe Familie ...

Egal in welchem Alter dich die Erkrankung trifft, die Diagnose hat Auswirkungen auf dich und deine Familie. Das betrifft vor allem eure verschiedenen Rollen in der Familie. Wenn du die Diagnose als bereits Erwachsene*r erhältst und vielleicht schon eigene Kinder hast, hat sie eine ganz andere Bedeutung für dich als für einen jüngeren Menschen. Vielleicht fragst du dich, ob deine Kinder jetzt für dich sorgen müssen oder du fühlst dich plötzlich noch viel älter. Als junge*r Betroffene*r hingegen wolltest du dich vielleicht gerade vom Elternhaus lösen und hast nun Sorge, wieder wie ein Kind behandelt zu werden. So individuell wie du bist, wird auch die Bedeutung für dich und dein Leben sowie für deine Familie sein. Auszusprechen, was einen bewegt und welche Bedürfnisse man hat, gilt für alle Beteiligten und erleichtert dir die nächsten Wochen und Monate.

Erste Schritte nach der Diagnose

Jan erging es so:

„Ich wollte unbedingt optimistisch bleiben, ich hatte auch so viel Energie. Nicht immer positive, da war auch viel Wut und Unmut über die Diagnose. Aber ich hab mich dann gefragt: Wie kann ich diese Energie in die richtige Bahn lenken und für mich nutzen?“

Niklas wiederum sagt:

„Nach dem ersten Schock wollte ich wissen, wie es anderen Betroffenen geht. In einem Online-Forum lernte ich Mehmet kennen, der schon vor Jahren erkrankt ist. Der Austausch eröffnete mir neue Perspektiven und ich zog mich allmählich wieder hoch. Ich fing wieder an, Musik zu machen. Und fand im Internet Infos zu Studienfächern, die mir auch mit Sehbehinderung gute Chancen eröffneten.“

LHON bedeutet ja nicht nur verminderte Sehkraft. Damit geht noch so viel mehr einher, was erst nach und nach klar wird. Ganz vorn bei den schmerzhaften Einschnitten steht sicher die Einschränkung der Eigenständigkeit. Wenn du nicht mehr gut siehst, werden viele alltägliche Dinge schwieriger. Dies kann Patient*innen seelisch stark belasten. Umso besser, wenn es dann ein aktives und unterstützendes Umfeld gibt. Denn wenn viele der üblichen Handgriffe und Wege nicht mehr ohne Hilfe zu bewältigen sind, kannst du dich auf deine Familie, Freund*innen und andere Helfer*innen verlassen. Sich für die Angebote der anderen zu öffnen, ist daher ein wichtiger Schritt in deinem neuen Alltag.

Wie sag ich es bloß?

Überlege dir vorher, was du an Unterstützung eventuell brauchst, und erzähle dann von deinen Gedanken und von den Einschränkungen, die damit einhergehen können. Sag auch, was du nicht möchtest. Für alle Gespräche gilt: Du entscheidest, wem du wie viel erzählen möchtest. Das gilt auch für neue Bekanntschaften. Allerdings kann es für dich und auch dein Gegenüber einfacher sein, wenn du möglichst offen und selbstbewusst mit deiner Erkrankung umgehst. Auch wenn komische Fragen kommen oder die Bemerkung „Das sieht man dir ja gar nicht an“ – letztlich kann man im Austausch eine Menge klären und dann wird deine Augenerkrankung auch wieder zur Nebensache, selbst in einer Beziehung.

In Momenten, in denen du mit dir und deiner Krankheit haderst, brauchst du dich auch nicht zu verstecken. Es ist gut, dann ein oder zwei dir nahestehende Menschen zu haben, die du immer anrufen darfst.

Was steht mir an Hilfen zu?

LHON kann deine Sehfähigkeit so stark einschränken, dass du nicht nur deinen Alltag anders organisieren musst, sondern du hast unter bestimmten Voraussetzungen auch Anspruch auf finanzielle Unterstützung. Diese wird etwa bei festgestellter Schwerbehinderung oder für Hilfsmittel gewährt. Auch gibt es eine Vielzahl von Trainings oder für Schüler*innen etwa Schulbegleiter*innen, die das Leben mit der Erkrankung leichter machen. Nicht nur dein Augenarzt oder deine Augenärztin, auch spezialisierte Fachzentren für Augenerkrankungen und Patient*innenorganisationen haben Ansprechpartner*innen, die dich gern dazu beraten. Hier findest du auch Hilfe in anderen Fragen – zur Familienplanung oder einem eventuellen Berufs- oder Jobwechsel. Solltest du das Gefühl haben, du kommst mit der Situation nicht gut allein zurecht, dann kannst du dir auch psychologische Unterstützung bei einer Therapeutin oder einem Therapeuten holen. Manchmal kann es helfen, mit einem oder einer Außenstehenden zu sprechen. Die Krankenkassen übernehmen in der Regel auch hierfür die Kosten. Sprich am besten vorher mit deiner Krankenkasse.

Was kann ich selbst tun?

Verschiedene Faktoren können im Guten wie im Schlechten Einfluss auf LHON haben. Das reicht von der Anpassung deines Lebensstils über Organisatorisches bis hin zur persönlichen Einstellung zur Erkrankung.

Weitere Infos, Tipps sowie eine Checkliste für Hilfsmaterialien findest du auch auf unserer Webseite: chiesirarediseases.de/lhon/



Dos

- mehr Vitamine, vor allem A, C und E sowie Selen
- insgesamt gesünder ernähren: mehr Obst, Gemüse, gute Öle, auch mal Fisch
- Ausdauersport: alles, was dich in Bewegung bringt
- Ruhepausen einbauen
- Beratung dazu, welche finanziellen Hilfen dir zustehen
- Anträge für finanzielle Unterstützung ausfüllen und abschicken
- Hilfsmittel aussuchen und beantragen
- Freund*innen, Familie und Chef*in, ggf. Kolleg*innen informieren

Don'ts

- Rauchen
- zu viel Alkohol
- zu viel Stress
- grelles Licht
- alles, was Druck auf deinen Kopf ausübt

🔄 Behandlung und Erwartung

Martina dachte:

„Als ich erfuhr, dass es eine Behandlung gibt, hatte ich große Hoffnung. Aber gleichzeitig auch solche Angst: Was mache ich, wenn sich gar nichts verbessert?“

Jan ist überzeugt:

„Ich finde es wichtig, dass man seine Fähigkeiten nicht zu gering einschätzt. Und dass man optimistisch bleibt. Hey, 2 % Sehkraft sind immer noch 2 %!“

Einiges zu Therapiemöglichkeiten findest du bereits im Faktencheck zu LHON (S. 11). Vor und auch während der Behandlung durchleben viele Patient*innen Phasen von Hoffnung und Angst. Es gibt leider keinen Weg zurück in die „alte Normalität“ trotz Therapie. Grundsätzlich gilt bei jeder Therapie die zuverlässige Einnahme der Medikamente.

Deine Augenärztin oder dein Augenarzt kann dir Auskunft über Therapiemöglichkeiten geben sowie dich über Erwartungen aufklären. Trau dich ruhig, sie oder ihn anzusprechen.

Was kann ich erwarten?

Ob und wie gut die Therapie bei dir anschlägt, hängt von vielen Faktoren ab, u. a. welche Mutation für die Erkrankung bei dir verantwortlich ist. Darum ist es umso wichtiger, dass du dich mit deinen Erwartungen beschäftigst – auch deine Angehörigen sollten das. Einen garantierten Therapieerfolg gibt es nicht, bei manchen Behandelten schlägt die Behandlung eben nicht wie gewünscht an – oder führt nur zu einer geringfügigen Verbesserung der Sehkraft. Deine Augenärztin oder dein Augenarzt kann dir Auskunft zur möglichen Wirksamkeit und darüber geben, was du von deiner Therapie erwarten kannst.

☺ Leben mit LHON

Martina berichtet:

„Erst hatte ich Angst, dass es nach der Behandlung wieder schlechter wird. Ich habe dann echt angefangen, bewusster zu leben, mehr auf meine Ernährung und überhaupt mehr auf mich und meine Bedürfnisse zu achten.“

Jan erzählt dazu:

„Ich bin nach China geflogen – für vier Monate. Ich musste alles genau planen, damit ich sicher sein konnte, dass es funktioniert. Hat es aber nicht und dennoch war es meine beste Erfahrung: Ich habe es geschafft, ich hatte eine Freundin, ich habe den Alltag im fremden Land gut hinbekommen, ich bin sogar nachts Rad gefahren! Das Schönste an dieser Auslandsreise war für mich, dass ich dort ein soziales Leben hatte und einen Alltag für mich. Was ich durch meine Chinareise gelernt habe? Ich gehe Probleme an, löse sie und setze mir neue Herausforderungen.“

Innerhalb von wenigen Monaten kann es sein, dass man nur noch die äußeren Ränder von Menschen, Gegenständen oder Bildschirmen sieht und eine Bahnfahrt zur Oma unmöglich erscheint. Dennoch: Wir Menschen sind zu Erstaunlichem imstande – auch oder gerade trotz einer Seherkrankung. Veränderungen und auch Einschränkungen meistern wir, indem wir uns neue Wege und Möglichkeiten überlegen. Dass alles etwas langsamer geht, auch weil die Betroffenen sich erst in ihrem veränderten Alltag zurechtfinden müssen, ist klar. Und Geduld mit sich selbst zu haben, ist gerade am Anfang eine der schwersten Übungen. So ist es vor allem Zeit, die LHON-Patient*innen brauchen, auch um die Erkrankung zu akzeptieren und sich auf ihr neues Leben einzustellen.

Alles anders?

Nachdem du die Diagnose zunehmend verarbeitet hast, geht es an die größeren Fragen: Wie sieht mein Leben mit LHON aus? Was muss ich ändern? Was kann so bleiben? Mit Hilfsmitteln und Unterstützung kannst du deinen bisherigen Beruf oder dein Studium wahrscheinlich weiterführen, aber vielleicht möchtest du auch etwas Neues ausprobieren und kannst etwas finden, bei dem deine Augenerkrankung dich weniger beeinträchtigt.

Sicher stößt du immer wieder an deine Grenzen, manchmal wirst du vielleicht auch wütend auf dich, wenn alles etwas langsamer geht. Versuche dich mit Nachsicht zu behandeln, wie eine gute Freundin oder einen guten Freund. Die oder den würdest du auch nicht anmeckern, wenn sie oder er etwas nicht mehr so gut kann. Und alles braucht seine Zeit, Veränderungen zu akzeptieren und umzusetzen ganz besonders.

Nur noch die Krankheit?

Mit der Diagnose nimmt auch die Erkrankung viel Raum in deinem Leben ein. Ständig kreisen deine Gedanken und Gespräche darum, du musst vieles organisieren, dich umstellen, dir helfen lassen, da gewinnst du schnell den Eindruck, deine Krankheit mache alles aus. Aber du bist so viel mehr, es betrifft deine Augen, aber mache dir zum Beispiel bewusst, dass deine Ohren, deine Stimme, deine Beweglichkeit noch gleich geblieben sind. Und auch dein Denken kannst du dir zunutze machen, denn mit unseren Gedanken können wir unsere Gefühle beeinflussen. Du hast es in der Hand, wie du mit deiner Erkrankung umgehst. Siehst du sie als Herausforderung, dann ist dein neuer Alltag für dich leichter zu bewältigen.

Das ganze Leben – auch mit LHON

Ob du eigentlich gerade ins Ausland wolltest, eine Lehre anfangen oder einen Jobwechsel geplant hast, es gibt fast immer einen Weg, deine Pläne trotz der Erkrankung umzusetzen. Du wirst nicht ohne die Hilfe anderer auskommen können, aber es wird garantiert auch immer jemanden geben, der dich unterstützt. Sei es im Ausland mit der Organisation einer Unterkunft, mit der Beantragung von Hilfsmitteln, damit der Jobwechsel klappt, oder auch bei der Bewerbung um einen Studienplatz. Solltest du gerade noch in der Schule sein, wird es eine Enttäuschung sein, dass du nicht wie viele andere den Führerschein machen kannst. Aber warum solltest du nicht auch mit Guide Fahrradfahren, Skilaufen oder andere Dinge ausprobieren können?

Tipps und Tricks für den Alltag

So ging es Niklas:

„Ganz ehrlich? Ich hatte mir mein Leben anders ausgemalt. Mittlerweile denke ich, es ist wie in diesem Spruch: ‚Leben ist das, was passiert, während wir damit beschäftigt sind, Pläne zu schmieden.‘ Für meinen Alltag habe ich neue Routinen entwickelt, dabei greife ich auf zahlreiche Hilfsmittel zurück. Wenn ich Bücher für mein Studium wälze, setze ich auf meine intelligente Leselupe.“

Jan erläutert:

„Immer wieder kommt die Frage: ‚Brauchst du eine Brille?‘ Das nervt schon manchmal. Was ich wirklich brauche, ist mein Handy. Ohne das geht nichts. Ich habe eine Freundin, die auch an einer Augenerkrankung leidet und wenig sieht, die hat zur Sicherheit immer drei Handys mit.“

Wer nur eingeschränkt sieht, kann viele selbstverständliche Dinge zu Hause nicht mehr wie bisher erledigen. Ob es das Lesen der Post, das Display des Handys oder die Einstellung am Herd ist, schnell geraten Betroffene in eine Art Hilflosigkeit oder auch Abhängigkeit von anderen. Auch unterwegs stoßen LHON-Patient*innen an ihre Grenzen, wenn sie ihren Weg ohne Unterstützung finden wollen. Dabei gibt es viele Hilfsmittel verschiedener Art: technisch, praktisch und auch manchmal ganz einfach. Gerade die Digitalisierung kann dir das Leben mit LHON ungemein erleichtern. Neben hilfreichen Apps gibt es auch klassische Alltagshelfer, die immer noch zum Einsatz kommen. Im Folgenden haben wir dir die wichtigsten zusammengestellt:

Technische Hilfsmittel

Bildschirmlesegerät: Damit kannst du weiterhin lesen, was du möchtest, und es dir auch vorlesen lassen.

Smartphone barrierefrei: Viele sind das bereits oder du verwaltest dies unter „Einstellungen“. Mit Voice-Over-Funktion und den Zusatzfunktionen fast aller Apps für Sehbehinderte kannst du dein Handy ganz zu deiner Unterstützung nutzen.

Apps & Co.: Es gibt spezielle Apps wie „Be my Eyes“ oder den „KNFB Reader“, die dir vor Ort unterwegs helfen. Auch der DB Navigator zum Bahnfahren, der Barcode zum Erkennen von Produkten oder die App GRETA, die dir die Handlung von Kinofilmen beschreibt, ermöglichen dir ein Leben mit weniger Einschränkungen.

Ob Siri, Alexa oder Google Assistant: Zu Hause sind Geräte mit Sprachassistenten eine echte Hilfe! Du musst nicht mehr auf schwer erkennbaren Displays nach Musik suchen, du bestellst nebenbei deine Pizza oder steuerst sogar deine Heizung mit ein paar Worten.

Praktische Alltagshelfer

Lupe: Groß, klein oder zum Mitnehmen – der Klassiker unter den Lesehilfen unterstützt dich überall, wo es zu klein Gedrucktes gibt.

Kantenfilterbrille: Diese schützt deine Augen vor zu hellem Licht, anders als eine Sonnenbrille. Die spezielle Tönung der Gläser filtert schädliche Farbanteile des Lichts heraus. Die Kosten für das Hilfsmittel werden in der Regel von den Krankenkassen übernommen.

Zu Hause

Ordnung ist das halbe Leben: Krankenkassenunterlagen erste Schublade, Mützen immer auf der Ablage, Schlüssel am Haken – mit einer klaren Struktur, was wo bei dir zu Hause ist, und einer Ordnung nach Kategorien ersparst du dir erstens das viele Suchen und zweitens fühlst du dich sicherer.

Bitte nichts verändern! Bitte deine Mitmenschen, an deiner Ordnung nichts zu verändern. Wenn du mit anderen zusammenlebst, dann sollen sie bitte nichts ohne deine Zustimmung woandershin räumen.

Haushaltsgeräte etc. beschriften: Handgriffe wie das Einstellen des Geschirrspülers oder das Wegbringen des Mülls kannst du dir durch Zettel oder Markierungen erleichtern. Zum Beispiel machst du einen roten Pfeil auf das immer gleiche Programm der Waschmaschine oder jede Mülltonne bekommt ein großes farbiges Blatt aufgeklebt.

Gut ausgeleuchtet! Achte auf gute und für dich angenehme Beleuchtung aller Teile deines Zuhauses. So beugst du Gefahren vor und sorgst gleichzeitig für dein Wohlbefinden.

👉 Hier findest du Hilfe

In Deutschland gibt es verschiedene Augenzentren, Institute und Kliniken, die sich mit der Diagnostik und Behandlung von LHON auskennen. Eine komplette Liste der derzeit 14 Adressen findest du online unter www.pro-retina.de/netzhauterkrankungen/lhon/zentren. Oder du scannst einfach den unten stehenden QR-Code ein.

Darüber hinaus gibt es vor allem zwei Vereine für LHON-Betroffene und ihre Angehörigen, wo du Hilfe und Unterstützung findest: LHON e. V. und PRO RETINA Deutschland e. V.

Hier gibt es auch Selbsthilfegruppen, die dir wiederum Unterstützung im Alltag und das Gefühl, mit deiner Erkrankung nicht allein zu sein, geben. In den Gesprächen mit anderen Patient*innen ergeben sich häufig neue Perspektiven für einen selbst oder auch neue Freundschaften. Auf jeden Fall aber findest du hier jede Menge Verständnis für deine Situation.

Adressen

Alle 14 Adressen findest du hier. Einfach QR-Code mit dem Smartphone scannen oder www.pro-retina.de/netzhauterkrankungen/lhon/zentren besuchen.



💡 LHON noch besser verstehen

Mit dieser Broschüre haben wir dir einen ersten Einblick gegeben. LHON-Patient*innen haben dir selbst berichtet, wie sie die Zeit rund um die Diagnose erlebt haben.

Für weitere Informationen, Themen und Tipps informiere dich auf unserer Webseite chiesirarediseases.de/lhon/

Die Inhalte dieser Broschüre findest du dort auch als Soundfile. Scanne dazu einfach den QR-Code.

Oder hör in unseren Rare Stories Podcast rein! In unserem Podcast auf chiesirarediseases.de/lhon/leben-mit-lhon#lhoncast gibt es jeden Monat ein neues Interview mit spannenden Gästen.

LHON-Betroffene geben hilfreiche Insights in ihre Geschichte, Angehörige berichten von ihren Erfahrungen. Expert*innen wie auch Unterstützer*innen kommen zu Wort und bieten dir neue Erkenntnisse und Infos zu LHON.



Zum Schluss möchten wir Jan noch mal zu Wort kommen lassen:

„Ich bin jetzt überzeugt, dass Menschen genau dann wachsen und über ihre Grenzen hinausgehen, wenn sie sich neuen Herausforderungen stellen.

Du solltest nie den Mut verlieren, trotz LHON kannst du es schaffen und gerade deshalb solltest du auch das tun, was du willst.“