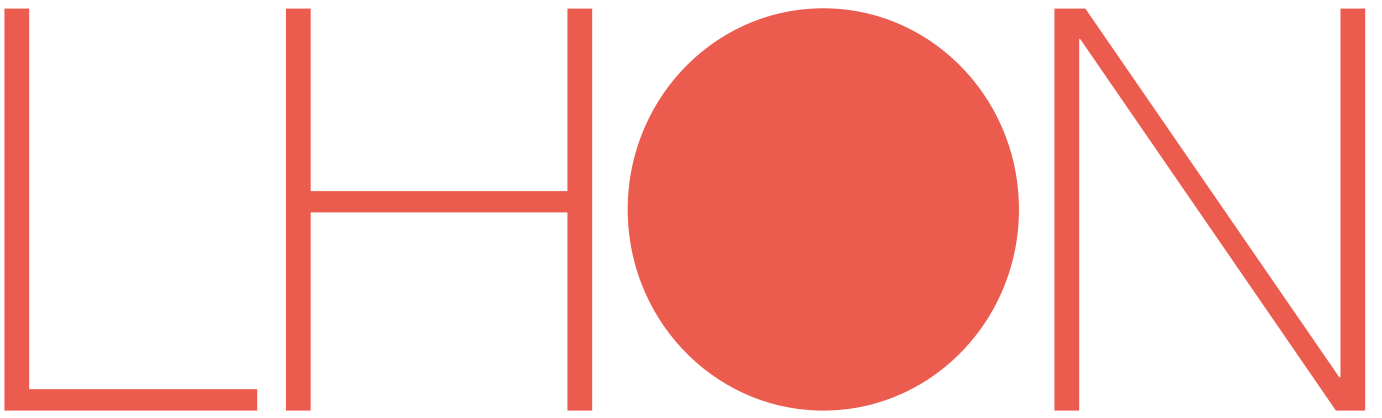
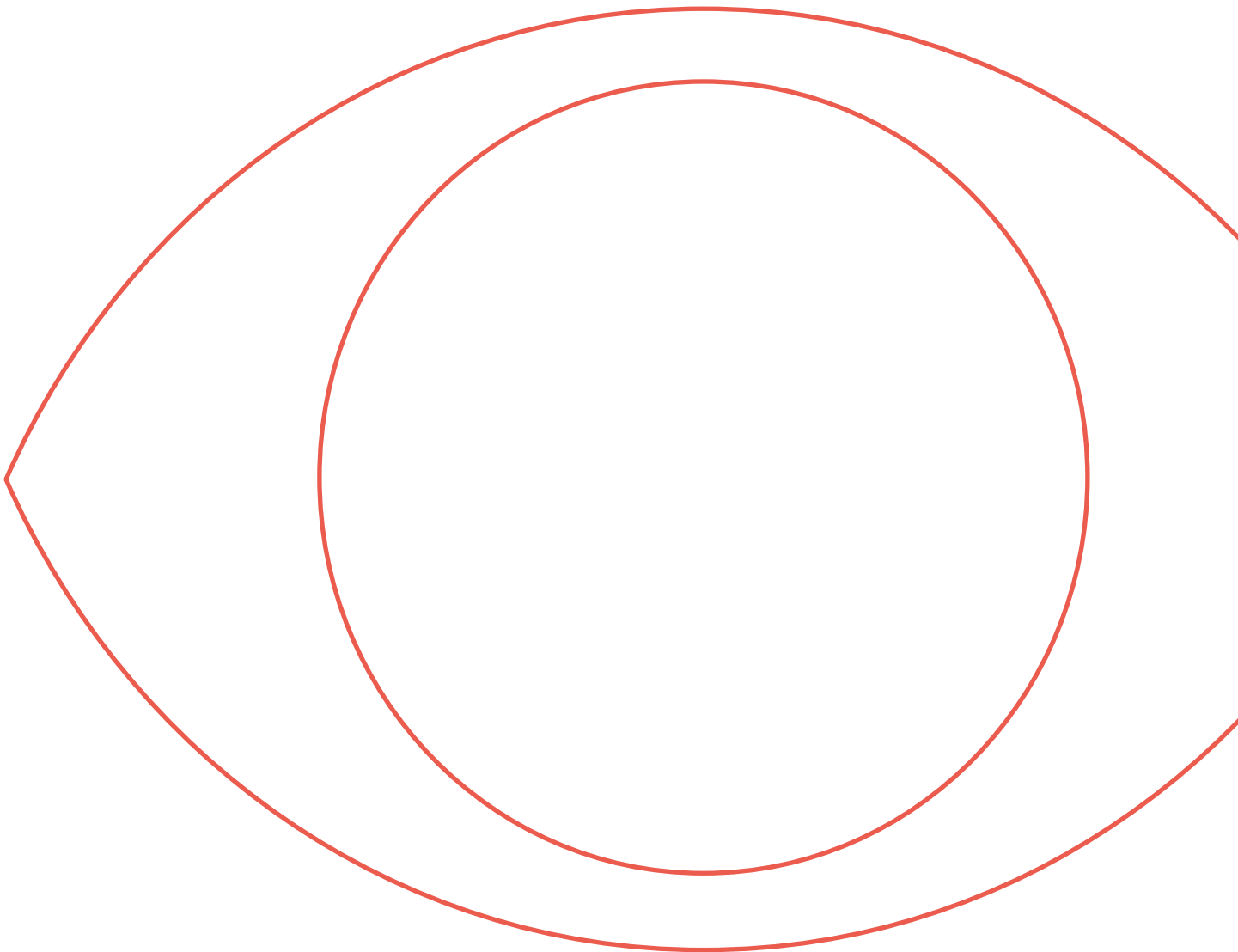




Der Ratgeber zu der seltenen Augenerkrankung.
Für Angehörige von Angehörigen.





Vorwort

Liebe Angehörige, lieber Angehöriger,

wenn ein Mensch die Diagnose Lebersche Hereditäre Optikus-Neuropathie (LHON) erhält, dann ist sie oder er als Patient*in zwar in erster Linie die oder der Betroffene, aber auch du als Angehörige*r bist betroffen von der veränderten Situation. Möglicherweise hast du sie oder ihn in den letzten Wochen und Monaten eng begleitet und hast viele Fragen. Auch wenn die Diagnose feststeht, bleibt die Ungewissheit, wie es nun weitergehen kann.

Wir von der Chiesi GmbH haben daher diese Broschüre zusammen mit Betroffenen und ihren Angehörigen entwickelt. Wir haben ihnen zugehört, Fragen gestellt und tiefe Einblicke in ihren Alltag mit LHON erhalten. Wir haben von beiden Seiten erfahren, worauf es jetzt besonders ankommt. Gewinne einen Eindruck davon, wie die Diagnose zwar einiges ändert, aber Menschen auch miteinander wachsen lässt – gerade durch diese herausfordernde Situation.

Auch wenn wir mit echten Patient*innen und ihren Angehörigen gesprochen haben, sind deren Namen geändert und wir verwenden in Absprache mit den Patient*innen und Angehörigen nur Fotos, die ihnen stellvertretend ein Gesicht geben – zum Schutz ihrer Privatsphäre, da das Teilen dieser Erfahrungen doch sehr persönlich ist.

Wir hoffen, dass dieser Ratgeber dich gut begleitet und dir Unterstützung bietet, wenn du als Angehörige*r einer oder einem Betroffenen zur Seite stehst.



Inhalt

Seite 4	Befund und Bedeutung
Seite 6	Erste Schritte nach der Diagnose
Seite 8	Behandlung und Erwartung
Seite 9	Leben mit LHON
Seite 11	Tipps und Tricks für den Alltag
Seite 13	Hier findest du Hilfe
Seite 15	LHON noch besser verstehen

Befund und Bedeutung



Claudia



Nadine

„Hallo, ich bin Claudia, Niklas' Mama. Also wir hatten erst mal gemischte Gefühle nach der Diagnose. Wir dachten, jetzt ist es klar und kann behandelt werden, ohne dass wir im Internet geguckt hatten. Ich war dann aber ziemlich überfordert von Fragen wie ‚Was muss ich für Niklas beantragen?‘, ‚Worum muss man sich kümmern?‘ oder ‚Wo geht man dafür hin?‘. Jetzt im Nachhinein weiß ich, dass alles seine Zeit braucht.“

„Hi, ich bin Nadine und mein Sohn Paul bekam LHON mit 13. Als ich die Diagnose erhalten habe, dachte ich nur: Verdammt, warum? Andersherum muss ich sagen, mir ist auch ein riesiger Stein vom Herzen gefallen, weil wir endlich wussten, was es ist. Diese Ungewissheit hatte endlich ein Ende und man konnte irgendwie zusehen, wie man dann damit arbeitete.“

Nach der Diagnose LHON steht auch für die Angehörigen die Welt Kopf. Die Diagnose bringt zwar mehr Klarheit und jetzt ist es möglich, sich zur Krankheit und zu Behandlungsmöglichkeiten zu informieren. Doch vor allem steht erst mal das Begreifen der Diagnose im Vordergrund. Das braucht Zeit.

Viele Angehörige von LHON-Betroffenen fangen im ersten Moment an, alles zur Krankheit zu lesen, was sie finden. Andere versuchen, dem Betroffenen alles abzunehmen. Das ist verständlich, denn es ist natürlich wichtig, den Betroffenen zu unterstützen. Ebenso wichtig ist es aber auch, sich um sich selbst zu kümmern. Steht die Diagnose, ist es möglich, wieder Schritt für Schritt zu gucken, was man tun kann und welche Bedürfnisse jede*r Einzelne in der Familie hat. So nimmt man auch den Druck nach den Wochen und Monaten vor der Diagnose wieder etwas heraus.

Deine Rolle als Elternteil

Als Eltern versuchen wir immer, unsere Kinder vor Krankheit und Schmerzen zu bewahren. Und genau das wünschst du dir auch jetzt vielleicht noch manchmal. Zudem spürst du, dass dein Kind dich jetzt mehr als sonst braucht, und möchtest ihm gern helfen.

Am besten spricht ihr gemeinsam, was dein Kind sich jetzt an Unterstützung wünscht. Manche wollen ihre Gedanken mit den Eltern teilen und andere brauchen erst mal Ruhe für sich. Da spielt auch das Alter eine Rolle. Lass deinem Kind möglichst den Raum, den es braucht, auch wenn du dich damit schwertust. Es kann sein, dass dein Kind erst mal in eine Art Loch nach der Diagnose fällt. Das ist ganz normal. Die Verarbeitung der Tatsache, dass sein Leben nun anders als geplant verlaufen wird, braucht Zeit. Nach einer Weile wird es euch möglich sein, über die nächsten Wochen zu sprechen.

Der Umgang mit den eigenen Gefühlen

Dass ausgerechnet dein Kind die Diagnose LHON bekommen hat, löst bei dir sicher ganz unterschiedliche Gefühle aus. Das können Wut, Ohnmacht und auch Trauer sein. Und vielleicht denkst du selbst manchmal, die Situation ist schwer auszuhalten. Solltest du weinen müssen oder das Gefühl von Hilflosigkeit haben, so ist das ganz normal. Daher solltest du nicht nur auf die Bedürfnisse deines Kindes achten, sondern auch auf deine eigenen und dir etwas Gutes tun. Häufig hilft es, sich mit einer nahestehenden Person auszutauschen oder auch Kontakt zu anderen Angehörigen aufzunehmen.

Ein besonderes Thema bei der Erbkrankheit LHON sind auch aufkommende Schuldgefühle. Die Tatsache, dass LHON von den Müttern auf das Kind übertragen wird, kann dieses Gefühl auslösen. Auch wenn du dich deshalb als Mutter unglücklich fühlst: Mach dir bewusst, dass niemand seinem Kind absichtlich etwas vererbt. Es ist ok, diese Gefühle zu haben. Und häufig findet man auch wieder Abstand dazu, wenn man sich diese einmal bewusst gemacht hat und sie dann auch wieder loslässt. Im Kapitel „Hier findest du Hilfe“ zeigen wir Möglichkeiten auf, wie du deinen Gefühlen Raum geben kannst und wo du dir, auch professionelle, Hilfe holen kannst.

Die Geschwister im Blick haben

In den letzten Wochen und Monaten drehte sich vieles nur noch um dein erkranktes Kind. Wenn du noch weitere Kinder hast, können diese in so einer Ausnahmesituation schnell mal aus dem Blickfeld geraten. Manche verkraften das und passen sich an, andere werden vielleicht immer stummer oder begehren auf. Hier solltest du als Elternteil versuchen, die Geschwister im Blick zu haben. Denn natürlich löst die Situation auch bei den anderen Kindern deiner Familie Unsicherheit und Ängste aus. Und deren Bedürfnisse bleiben nach der Diagnose die gleichen: Sie wünschen sich Aufmerksamkeit, „krankheitsfreie“ Gespräche und Unbesorgtheit. Ein gemeinsames Gespräch oder auch eine Unternehmung nur mit dem Geschwisterkind bieten diesem die Chance, sich zu äußern.

Erste Schritte nach der Diagnose



Claudia erzählt:

„Ich fühlte mich damals unglaublich allein. Mit der Angst, der Sorge, der Traurigkeit und der Hilflosigkeit. Ich habe mich damals mit dem LHON-Selbsthilfeverein in Verbindung gesetzt und mich da auch ganz pragmatisch ausgetauscht. Leute, die betroffene Kinder haben, die können natürlich auch 1:1 meine Gefühle verstehen.“

Nadine berichtet:

„Es ist auch tagesformabhängig. Wenn ich mit ihm irgendwo bin und ihn auf etwas hinweise, dann geht er manchmal darauf zu. Und ich denke, ob es sich doch ein bisschen verändert hat? Und dann gibt es wieder Tage, an denen er nach etwas greift und einfach nur ins Leere fasst.“

Auch wenn im Gespräch mit der behandelnden Ärztin/dem behandelnden Arzt, die oder der die Diagnose mitteilt, sicher einiges gefragt werden kann, ist man mit der neuen Situation erst mal allein. Während sich bei LHON-Patient*innen zunächst eine Art Loch einstellen kann, geprägt von Überforderung und Verzweiflung, geraten Angehörige oft in Aktionismus. Sie wollen den Patient*innen alles abnehmen, alles regeln und ihr Bestes tun.

Ein Innehalten ist aber auch für Angehörige erst mal wichtig, um für die nächsten Schritte einen klaren Kopf zu bewahren.

Wahrnehmung und Realität

Die Mutter eines fast erwachsenen Sohnes mit LHON sagte, sie habe plötzlich wieder ein Kleinkind zu Hause gehabt. So hat sie die Hilflosigkeit ihres Sohnes empfunden, sich zurechtzufinden. Doch auch wenn du wahrnimmst, was dein Kind alles nicht mehr kann, ist es dennoch „nur“ die Sehkraft, die beeinträchtigt ist. Es ist immer noch ein eigenständiger Mensch und steht vielleicht an einem anderen Punkt als du. Und ist deiner Wahrnehmung in puncto Eigenständigkeit vielleicht schon einen Schritt voraus? Oder es braucht noch eine Weile, bis ihr über Veränderungen sprechen könnt, auch wenn sie notwendig sind. Überprüfe ab und zu, ob deine Wahrnehmung sich mit der Realität deckt und was du als nächsten Schritt tun kannst.

Und konkret?

LHON-Betroffene haben eine größere bis komplette Einschränkung der Sehfähigkeit erlitten. Manchmal ist das Kontrastsehen noch in verschiedenen Ausprägungen vorhanden oder auch die Wahrnehmung von Dingen am Rand des Gesichtsfeldes. In erster Linie ist daher der Orientierungssinn beeinträchtigt. Innerhalb der eigenen vier Wände ist eine baldige Umgestaltung zusammen notwendig, damit

sie oder er sich bestmöglich allein zu Hause bewegen kann. Hierzu findest du Informationen im Kapitel „Tipps und Tricks“. Auch für das Unterwegssein solltet ihr gemeinsam überlegen, wie sie oder er sich selbstständig fortbewegen kann. Apps, klassische Hilfsmittel sowie Fortbewegungsmöglichkeiten mit privaten Fahrdiensten, Guides, die per Headset führen, und vieles mehr bieten gute Unterstützung draußen.

LHON betrifft vieles, aber nicht alle(s)

Die Erkrankung LHON betrifft zwar viele Lebensbereiche wie Familie, Freund*innen, Schule, Studium und Partnerschaft, aber es wird nicht alles anders. Die Abnabelung von euch Eltern kann trotzdem gerade voll in Gang sein. In erster Linie geht es deshalb darum, neue Wege für sich und miteinander zu finden. Diese Prozesse sind aber nicht auf einmal zu bewältigen, vieles wird sich im Zusammenleben entwickeln, wenn ihr zunächst die wichtigsten Dinge wie Orientierung zu Hause und Ausbildung bzw. Arbeitsplatz miteinander regelt.

Als Familie könnt ihr euch dann zusammensetzen und überlegen, wie ihr nach außen mit der Erkrankung umgeht. Die oder der LHON-Betroffene möchte vielleicht nicht, dass sofort alle in eurem Umfeld von der Erkrankung erfahren. Das zu respektieren, ist wichtig für das Vertrauen in deine Unterstützung.

Da LHON eine Erbkrankheit ist, die von der Mutter auf das Kind übertragen wird, könnten noch weitere Personen deiner Familie und der weiteren Verwandtschaft Träger*innen sein. Aber nicht alle, die diese Mutation in sich tragen, müssen auch daran erkranken. Die Überlegungen, anderen in der Familie davon zu erzählen oder frühzeitig einen Gentest zu machen, sind dennoch wichtig. Versucht miteinander zu sprechen, ohne Ängste zu schüren.

Behandlung und Erwartung

Nadine betont dazu:

„Es ist natürlich so: Solange man nicht weiß, welcher Feind da in der Ecke lauert, ist das ganz schwer, damit umzugehen. Ich denke immer: Aufklärung, das ist ganz wichtig. Auch dass die Ärzte viel mehr über diese Krankheit aufgeklärt sind, damit man LHON auch früher mit in Betracht zieht. Denn wir hatten ja nur das große Glück damals in der Augenklinik nach der, weiß ich nicht, wievielten Untersuchung.“

Claudia erlebte es so:

„Während ich als Mutter in einer großen Angst lebte, hat Niklas angefangen, so eine große Hoffnung an den Tag zu legen und so durchs Leben zu gehen, wo ich nur sage: Wow!“

Mit der Behandlung von LHON hegen Patient*innen wie Angehörige große Hoffnungen. Nicht selten hat man gerade als Angehörige*r die Vorstellung, der bereits fortgeschrittene Sehverlust könne sofort aufgehalten oder sogar rückgängig gemacht werden. Die zurzeit verfügbare Behandlung wirkt direkt auf die Mitochondrien. Die behandelnde Ärztin/der behandelnde Arzt klärt hierzu auf und begleitet durch die Behandlung. Im Patiententeil dieser Broschüre im Faktencheck mit Prof. Dr. Klopstock findest du weitere Informationen dazu.

Wie geht es für uns weiter?

Es gibt im Verlauf der Erkrankung LHON verschiedene Phasen und damit verbundene Gedanken und Gefühle. Sprecht mit der behandelnden Ärztin/dem behandelnden Arzt über die mögliche Behandlung und die Zeit

danach. Sie sind eure Ansprechpartner*innen bei Fragen und Sorgen. Hilfreich für ein solches Gespräch ist es, wenn ihr vorher eure Fragen notiert, die euch beim Gespräch daheim einfallen. So vergesst ihr nichts und könnt euch alles erklären lassen.

Wenn du als Angehörige*r Unterstützung und Zuversicht geben kannst, ist das eine große Hilfe – gerade, wenn Gefühle wie Traurigkeit oder Enttäuschung auftauchen. Deine Begleitung durch alle Höhen und Tiefen, die im Verlauf der Behandlung normal sind, ist von großem Wert für die oder den Betroffene*n. Und gemeinsam könnt ihr überlegen, wie euer Leben mit LHON aussehen könnte. Damit kann die oder der LHON-Betroffene auch das Gefühl zurückgewinnen: Ich bin der Krankheit nicht ausgeliefert, ich kann aktiv mein Leben gestalten – auch mit LHON.

😊 Leben mit LHON



Claudia findet:

„Seit der Diagnose gab es viele Situationen, in denen ich mir vorgestellt habe: Könnte ich das als nicht sehender Mensch tun? Es ist gut, sich das ab und zu vorzustellen, um verstehen zu können, wie das für mein Kind wohl ist. Und wir sprechen unheimlich viel miteinander. Das rate ich auch anderen Betroffenen.“

Nadine beschreibt:

„Da war auch immer mindestens eine aus dem Gruppenchat mit meinen Freundinnen, die fragte: ‚Brauchst du irgendwas, soll ich mich um irgendwas kümmern?‘ Man darf das dann auch gern mal in Anspruch nehmen und sich sagen: ‚Ja, ich kriege das alles nicht so auf die Reihe im Moment, ich brauche wirklich mal jemanden, der mir ein bisschen hilft.‘“

Sind wesentliche Bereiche des Lebens geregelt und für die LHON-Betroffenen eigenständig zu bewältigen, stellt sich auch wieder ein Stück Normalität ein. Als Angehörige*r ist es daher wichtig, diese Eigenständigkeit zu fördern. Das fällt Eltern von erkrankten Kindern nicht immer leicht. Häufig sind die Kinder aber den Müttern z. B. sogar schon etwas voraus. Und Väter trauen ihren erkrankten Kindern manchmal etwas mehr zu. Das ist ganz normal und vor allem auch sehr hilfreich. Denn ein Perspektivwechsel und der Austausch darüber können zu einem Hinterfragen des eigenen Verhaltens gegenüber dem Sohn, der Tochter mit LHON führen. „Nehme ich ihm zu viel ab?“ oder „Kann sie das nicht auch allein?“ sind Fragen, die sich Eltern zwischendurch immer mal wieder stellen sollten.

Eine gute Balance finden

Loszulassen, wenn du siehst, dass die oder der andere nicht alles kann, fällt schwer. Dennoch gestehst du ihr oder ihm nur dann zu, selbstständig mit der Situation zurechtzukommen. Dazu gehört auch, in den Alltag wieder ein Stück mehr Normalität einfließen zu lassen. Warum sollte er nicht Kartoffeln schälen können? Ist das Müllrunterbringen nicht trotzdem möglich? Der oder dem Betroffenen alles abzunehmen, hieße, sie oder ihn wie ein kleines Kind zu behandeln.

Bei vielem braucht es Unterstützung, bei vielem aber auch nicht. Und wenn du das Gefühl hast, du könntest ihr oder ihm mehr zutrauen, dann versuche das mal. Es ist für euch beide ein Gewinn.

Unterstützung auf ganzer Linie

Gesund zu leben und sich dementsprechend zu ernähren, ist immer gut. Gesunde Ernährung mit viel Obst, Gemüse, guten Ölen und auch mal Fisch – etwa wie die sogenannte Mittelmeer-Diät sie beinhaltet – ist für LHON-Betroffene besonders gut. Du kannst dies unterstützen, indem du mitmachst und ihr eure Ernährung insgesamt gesünder gestaltet. Auch Sport tut gut und selbst mit Sehbehinderung sind fast alle Sportarten heutzutage möglich. Was möchte dein Kind gern machen? Unterstütze es bei der Umsetzung seiner Wünsche oder mach einfach gleich mit.

Es gibt bei LHON die Triggerfaktoren Rauchen, übermäßigen Alkohol- und Drogenkonsum. Sicher hat die Ärztin/der Arzt euch darüber aufgeklärt. Versucht, in Ruhe miteinander über die schädlichen Auswirkungen zu sprechen. Ermahnungen oder Vorwürfe helfen niemandem weiter, Ideen, wie das Leben auch ohne das Spaß macht – egal in welchem Alter –, schon.



👉 Tipps und Tricks für den Alltag



Nadine berichtet:

„Mein Mann und ich denken öfter: ‚Mensch, das hat er jetzt gesehen.‘ Und im nächsten Moment läuft er gegen einen Stuhl. Mittlerweile achte ich beim Tischdecken unbewusst darauf, dass ich die Sachen immer an denselben Platz stelle, damit Paul so seinen Überblick behält und nicht lange suchen muss.“

Claudia erzählt:

„Können wir das Thema jetzt endlich mal lassen?“, fragte Niklas’ Bruder irgendwann. Und da merkte ich, dass er so recht hatte. Es muss auch mal einen LHON-freien Raum geben. Wir haben dann als Familie beschlossen, dass wir das am Esstisch nicht mehr thematisieren.“

Als Angehörige*r fragt man sich immer wieder: Was kann ich tun, um Betroffene zu unterstützen? Welche Möglichkeiten gibt es im Alltag? Es gibt natürlich eine Vielzahl an Hilfsmitteln, mit denen sehbehinderte Menschen ihren Alltag gut bewältigen können. Das reicht von der Leselupe über die Spracherkennung des Computers bis hin zu den vielfältigen Apps zur Orientierung auf dem Smartphone. In unserem Patient*innenteil haben wir diese Hilfen vorgestellt. Hier haben wir für dich praktische Tipps und Tricks zusammengestellt, die auch die gesamte Familiensituation berücksichtigen.

Praktische Hilfe zu Hause

Damit die oder der Betroffene sich zu Hause gut zurechtfindet, auch wenn sie oder er nicht mehr viel sieht, ist ein bisschen Veränderung notwendig. Neben der Anschaffung von praktischen Hilfsmitteln hilft es, Gefahrenpunkte ausfindig zu machen und durch Ordnung, aber auch große Schilder vielleicht mehr Orientierung zu bieten.

Aufgepasst! Gehe mit wachem Blick durch eure Wohnung, euer Haus. Wo steht etwas im Weg? Gibt es Stolperfallen durch Teppichkanten? Ragt ein Regal in Kopfhöhe im Flur heraus? So kannst du mögliche Gefahrenpunkte finden und sie beseitigen.

Wissen, wo! Du kannst der oder dem Betroffenen mit einer klaren Ordnung für alle Dinge helfen. Mützen auf die Ablage, den Schlüssel am Haken, die Krankenkassenunterlagen in der ersten Schublade von oben, Joghurt immer oben im Kühlschrank – so findet sie oder er allein alles.

Bestens beleuchtet! Eine angenehme und gute Ausleuchtung der Wohnbereiche hilft der oder dem Betroffenen bei der Orientierung. Viele haben eine Restsehfähigkeit und können die Ränder ihres Sehfeldes noch erkennen und/oder sehen Kontraste. Grell sollte das Licht allerdings nicht sein, da die Lichtempfindlichkeit mit LHON erhöht ist.

Beschriften und Markieren: An vielen Haushaltsgeräten stellt man immer wieder die gleichen Programme ein. Hier helfen tastbare oder besonders kontrastreiche Markierungen wie Pfeile oder bunte Aufkleber, diese Einstellungen zu finden, wenn man die oftmals kleine Schrift nicht erkennen kann.

Hilfsmittel und Unterstützung im Alltag

Bildschirmlesegerät, Kantenfilterbrille, Begleiter*innen in der Schule – es gibt eine Vielzahl von Hilfsmitteln und einiges an Unterstützung, was ihr beantragen könnt. Die Kosten für Hilfsmittel werden in der Regel von den Krankenkassen übernommen. Hierzu sprecht ihr am besten direkt mit eurer Krankenkasse. Als Mensch mit visueller Beeinträchtigung hat man außerdem Anspruch auf finanzielle Unterstützung. Im Kapitel „Hier findest du Hilfe“ findest du Adressen von Ansprechpartner*innen, die euch beraten können. Und ganz wichtig: Wenn etwas nicht auf Anhieb gewährt wird, bleibt dran und versucht es erneut.

Tipps für das Zusammenleben

Um euch alle zu entlasten und LHON nicht euer gesamtes Leben bestimmen zu lassen, solltet ihr einen „LHON-freien“ Raum schaffen, in dem es nicht um dieses Thema geht. Das kann zum Beispiel das gemeinsame Abendessen sein oder das Sonntagsfrühstück.

Was habt ihr vor der Diagnose gern zusammen gemacht? Überlegt gemeinsam als Familie, wozu ihr Lust habt. Filmegucken, Spaziergehen, Essengehen – das ist alles weiterhin möglich. Der Fokus liegt oft monatelang auf deinem erkrankten Kind und der Diagnose. Es tut allen gut, wenn jede*r ab und zu mal im Mittelpunkt steht. Frag deine anderen Kinder, was sie gern mal wieder machen möchten. Vielleicht kann jede*r von euch einen Abend im Monat bestimmen, was man gemeinsam erleben möchte.

☺ Hier findest du Hilfe

Claudia sagt:

„Ich wusste plötzlich, jetzt muss ich mir Hilfe suchen und meine Sorgen und meine Ängste an einen Ort bringen, der nicht emotional an mir interessiert ist. Ich habe dann über eine Freundin Kontakt zu einer Familientherapeutin aufgenommen. Es half mir unheimlich, einen Ort zu haben, wo man nicht nur über alles sprechen kann, sondern auch sagen darf: ‚Es nervt!‘“

Nadine rät:

„Also das Allerwichtigste ist, sich Gleichgesinnte zu suchen und sich auszutauschen. Das tut so unwahrscheinlich gut, es ist eine ganz andere Ebene, als wenn man nur mit der Familie und den Freunden spricht.“



Auch wenn man bei den behandelnden Ärztinnen und Ärzten Fragen stellen kann und sich in der Familie und mit Freund*innen austauscht, gibt es Momente, in denen man sich noch mehr Hilfe und Unterstützung wünscht. Ob in all den speziellen Fragen, die das Leben mit LHON betreffen, oder dann, wenn man merkt, dass man professionelle Hilfe braucht, weil man sich so erschöpft oder auch ohnmächtig fühlt.

Hier findest du Ansprechpartner*innen, Hilfsangebote und Hinweise, wie und wo du als Angehörige*r dir konkret Unterstützung holen kannst.

Vielfältige Unterstützung

In Deutschland gibt es verschiedene Augenzentren und -praxen, die sich mit der Diagnose und Behandlung von LHON auskennen. In diesen Zentren findet ihr neben Diagnostik und Behandlung auch Beratung zur medikamentösen Therapie.

Darüber hinaus gibt es zwei Vereine für LHON-Betroffene und ihre Angehörigen: LHON e. V. und PRO RETINA e. V. Diese bieten Hilfe zu Themen wie Hilfsmittelbeantragung, Alltag mit LHON und vielem mehr sowie Beratung in Rechtsfragen und allen sozialen Angelegenheiten an. Außerdem findest du hier Unterstützung in Gesprächen und Selbsthilfegruppen sowie Kontakt zu anderen LHON-Betroffenen und deren Angehörigen. Um immer auf dem neuesten Stand zu bleiben, findest du eine komplette Liste der Adressen online unter www.pro-retina.de/netzhauterkrankungen/lhon/zentren oder scanne einfach den unten stehenden QR-Code ein.

Patient*innenregister

Das Friedrich-Baur-Institut, ein Behandlungszentrum für LHON-Erkrankte in Deutschland, und der Verein PRO RETINA e. V. führen jeweils ein Patient*innenregister, um Daten zur Erkrankung zu sammeln und um sie für die Forschung neuer Behandlungsmöglichkeiten verwenden zu können.

Gibt es in deiner Familie noch weitere Betroffene oder erwägt ihr Gentests, um eine Aussage für Geschwister oder Eltern zum Vorhandensein einer Mutation, die für LHON verantwortlich ist, zu erhalten, dann hilft ihr mit einem Eintrag in eins der Register weiteren Betroffenen in der Zukunft.

Emotionale Begleitung für dich

Auch für Angehörige ist die Situation belastend. Daher ist es wichtig, dass du gut für dich sorgst. Denn du spendest der oder dem Betroffenen nicht nur Kraft und Zuversicht und unterstützt, wo du kannst, du bewältigst auch die ganze Zeit deine eigenen Gefühle und Gedanken. Dabei hilft es, sich mit jemandem auszutauschen. Das kann eine Freundin, ein Freund sein, andere Angehörige oder auch eine Therapeutin oder ein Therapeut. Denn jede*r von euch hat ihr bzw. sein eigenes Empfinden der Situation und daher ist es wichtig, dass du dem Raum gibst und dir die Möglichkeit schaffst, es außerhalb der Familie ansprechen zu können. Therapeut*innen findest du zum Beispiel über die Umkreissuche zu deinem Wohnort im Internet. Du kannst auch deine Krankenkasse ansprechen und nach Adressen fragen.

Es gibt Selbsthilfegruppen von Angehörigen, die dir den Austausch mit anderen bieten und dir das Gefühl vermitteln: Du bist nicht allein. Gleichgesinnte bringen oft ein tieferes Verständnis für deine Situation auf und haben vielleicht schon Herausforderungen gemeistert, die dir noch unlösbar erscheinen. Solche Gespräche machen nicht nur Mut, sondern bieten eine gute Möglichkeit, sich über alles auszutauschen, was dich bewegt – ob Fragen zu finanziellen Hilfen oder auch Tipps für anstrengende Zeiten.





LHON

noch besser verstehen

Auf unserer Webseite chiesirarediseases.de/lhon/ findest du weitere Informationen. Die Broschüre für Angehörige ist auch vertont und kann über die Webseite angehört werden. Einfach den QR-Code mit dem Smartphone scannen.



Schon von unserem Rare Stories Podcast gehört? Dieser liefert auch dir als Angehöriger oder Angehörigem jeden Monat spannende Insights und Unterstützung. In Interviews berichten LHON-Patient*innen ebenso wie Angehörige, wie sie das Leben mit LHON meistern. Auch Expert*innen und Unterstützer*innen kommen zu Wort und teilen ihre neuesten Erkenntnisse. Hör doch mal rein: chiesirarediseases.de/lhon/leben-mit-lhon#lhoncast



Dieser Ratgeber wurde über mehrere Monate in enger Zusammenarbeit mit LHON-Betroffenen und ihren Angehörigen entwickelt. Die Chiesi GmbH fühlt sich Patientinnen und Patienten gegenüber verpflichtet, sie weit über die Therapie hinaus zu unterstützen. Denn Medizin bedeutet, dem Menschen zu helfen.

Quellennachweise

- 1 Catarino CB et al. J Neuro-Ophthalmol 2020; 00: 1–8.
- 2 Newman NJ, Bioussé 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.

Bildnachweise

Angehörigenteil:
S. 4 (links), 9: Getty Images-Linda Raymond
S. 4 (rechts), 13: Getty Images-FG Trade
S. 6 (bearbeitet): Getty Images-golero
S. 10: Getty Images-Sneksy
S. 11: Getty Images-AzmanJaka

Patiententeil:
S. 5: Getty Images-amazingmikaël
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



„Jeder findet seinen Weg.
Das ist natürlich auch schwierig,
aber ich glaube, dass der
Austausch ganz wichtig ist.
Und dass man sich gegenseitig
motivieren kann und Erfahrungen
miteinander teilt. Das ist das
A und O, was einen so stark
machen kann dabei.“