

Diagnose LHON Was jetzt?



**Unterstützung und Informationen
für Betroffene mit einer
Leberschen Hereditären
Opticus-Neuropathie (LHON)**

Was ist LHON?



Bei Ihnen wurde die Krankheit LHON (Lebersche hereditäre Optikusneuropathie) festgestellt. LHON ist eine seltene erbliche mitochondriale Erkrankung, die zu sehr starkem Sehverlust führen kann und bei ungefähr einem von 50.000 Menschen auftritt. Es ist gut verständlich, wenn Sie nun verunsichert sind und Ängste haben. Diese Information soll Ihnen gerade am Anfang helfen und Unterstützung bieten.

LHON tritt oft bei Männern im Alter zwischen 15 und 30 Jahren auf, aber es sind auch Erkrankungen in der frühen Kindheit oder im späteren Erwachsenenalter bekannt. Auch Frauen können erkranken, jedoch sind aus noch unbekanntem Gründen Männer häufiger betroffen. Väter können LHON nicht vererben, da dies nur mütterlicherseits geschehen kann.

Die Ursache ist ein Gendefekt in der mitochondrialen DNA, der zu einer Funktionsstörung der Mitochondrien, unseren Kraftwerken der Zelle, führt. Bei LHON wirkt sich diese Funktionsstörung auf die retinalen Ganglienzellen in der Netzhaut des Auges aus und führt aufgrund der mangelnden Energieversorgung zu einer Schädigung des Sehnervs.

1

Wie ist der Verlauf?



Erste Symptome sind normalerweise ein oft unbemerkter plötzlicher und schmerzloser einseitiger Sehverlust, welcher aber auch bei ¼ aller Fälle an beiden Augen gleichzeitig auftreten kann. Wenn die Symptome nur einseitig in einem Auge beginnen ist das andere Auge in der Akutphase normalerweise innerhalb weniger Wochen oder Monate auch betroffen.

Mit der Zeit verschlechtert sich das Sehvermögen bei beiden Augen. Auch das Farbsehen und die Kontrastwahrnehmung können davon betroffen sein und manche fühlen sich durch Licht schnell geblendet.

LHON beeinflusst hauptsächlich das zentrale Sehen, das für Aufgaben wie Lesen, Fahren und Erkennen von Gesichtern erforderlich ist. Das Sehen in der Bildmitte ist individuell demnach meist sehr stark eingeschränkt. An den äußeren Bereichen des Gesichtsfelds gibt es leichte bis starke Unschärfen, sodass sich die Betroffenen im Raum oft noch orientieren können. LHON variiert stark von Mensch zu Mensch, so kann sich in einigen Fällen das Sehvermögen teilweise spontan wieder verbessern und in sehr seltenen Fällen erblindet der Betroffene nahezu vollständig.

2

Welche Therapien gibt es?



Die Erkrankung LHON ist nicht vollständig heilbar, jedoch steht den Patienten seit Herbst 2015 die erste zugelassene medikamentöse Therapie zur Verfügung. Der Wirkstoff kann die Energieproduktion in den retinalen Ganglienzellen überbrücken und freie Radikale unschädlich machen. Dies kann zu einer Verbesserung der Sehschärfe führen.

Als weitere Behandlungsmöglichkeit wird zukünftig eine Gentherapie verfügbar sein. Diese wird im Jahr 2021 erwartet. Hierbei wird mittels Injektion in den Glaskörper ein viraler Vektor in die Zellen geschleust, der zu einer Umkodierung des bei LHON mutierten Gens führt und den Mangel der Energieversorgung in den Mitochondrien beheben kann.

Mehr Informationen zu beiden Therapieformen erhalten Sie von Ihrem Facharzt.

3

Was ist zu beachten?



LHON-Patienten (und asymptotische Mutationsträger) sollten unbedingt auf das Rauchen und Alkohol verzichten.

Eine gute Versorgung mit den Vitaminen A, C, E und B12 sowie gesunde, obst- und gemüsereiche Kost wie auch moderate sportliche Betätigung beeinflussen die Krankheit positiv.

Lassen Sie in Abständen auch Ihren Augendruck kontrollieren, um eventuelle weitere Schädigungen Ihres Sehnervs zu vermeiden.

4

Wir helfen gerne!



Betroffene und Angehörige finden hilfreiche Unterstützung, persönliche Kontakte, Informationen zu neuen Therapiemöglichkeiten und Hilfe bei Fragen zu unterstützenden Sozialleistungen über folgenden Organisationen:



LHON Deutschland e.V.: Wir sind ein junger Verein, der die Selbsthilfe und den persönlichen Austausch des Menschen mit LHON in den Mittelpunkt stellt. Wir möchten uns breit vernetzen, über LHON aufklären und Betroffene, Angehörige sowie Interessierte zusammenführen, unterstützen und mental stärken.



PRO RETINA ist in Deutschland mit mehr als 6.000 Mitgliedern die größte Selbsthilfevereinigung für Menschen mit Sehbehinderungen. In mehr als 40 Jahren konnten wir ein bundesweites Kompetenznetzwerk zu diagnosespezifischen Fragen, Sehhilfen, Hilfsmitteln, sozialen und Alltagsfragen etablieren.



Die ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB®) unterstützt Sie bei sozialrechtlichen Fragen. Ein Projekt des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales, das es seit 2018 gibt. Diese gibt es bundesweit in vielen Städten. Entsprechende regionale Stellen finden sie hier: www.teilhabeberatung.de



Die digitale Version des Flyers erhalten Sie beim Scannen des QR-Codes.

Schon registriert?
<https://www.pro-retina.de/patientenregister>
Mit Registrierung in dem PRO RETINA-Patientenregister können Sie die Chancen erhöhen, an klinischen Studien zur Therapiefindung bei Netzhauterkrankungen teilzunehmen.

5

Kontakt



LHON Deutschland e.V.
www.LHON-Deutschland.de
kontakt@lhon-deutschland.de

PRO RETINA Deutschland e.V.
www.pro-retina.de
Kaiserstraße 1c, 53113 Bonn
Tel. (0228) 227 217-0
info@pro-retina.de

EUTB®-Beratungsstelle
www.teilhabeberatung.de
Tel. (0228) 227 217-20
eutb@pro-retina.de

Weitere Hilfe und Austausch finden Sie hier:

facebook.com/LHON.Deutschland.eV
facebook.com/proretina
facebook.com/groups/414613055222957

♥ Made for Patients by **Chiesi**
Global Rare Diseases

0500008034

6