

LHON

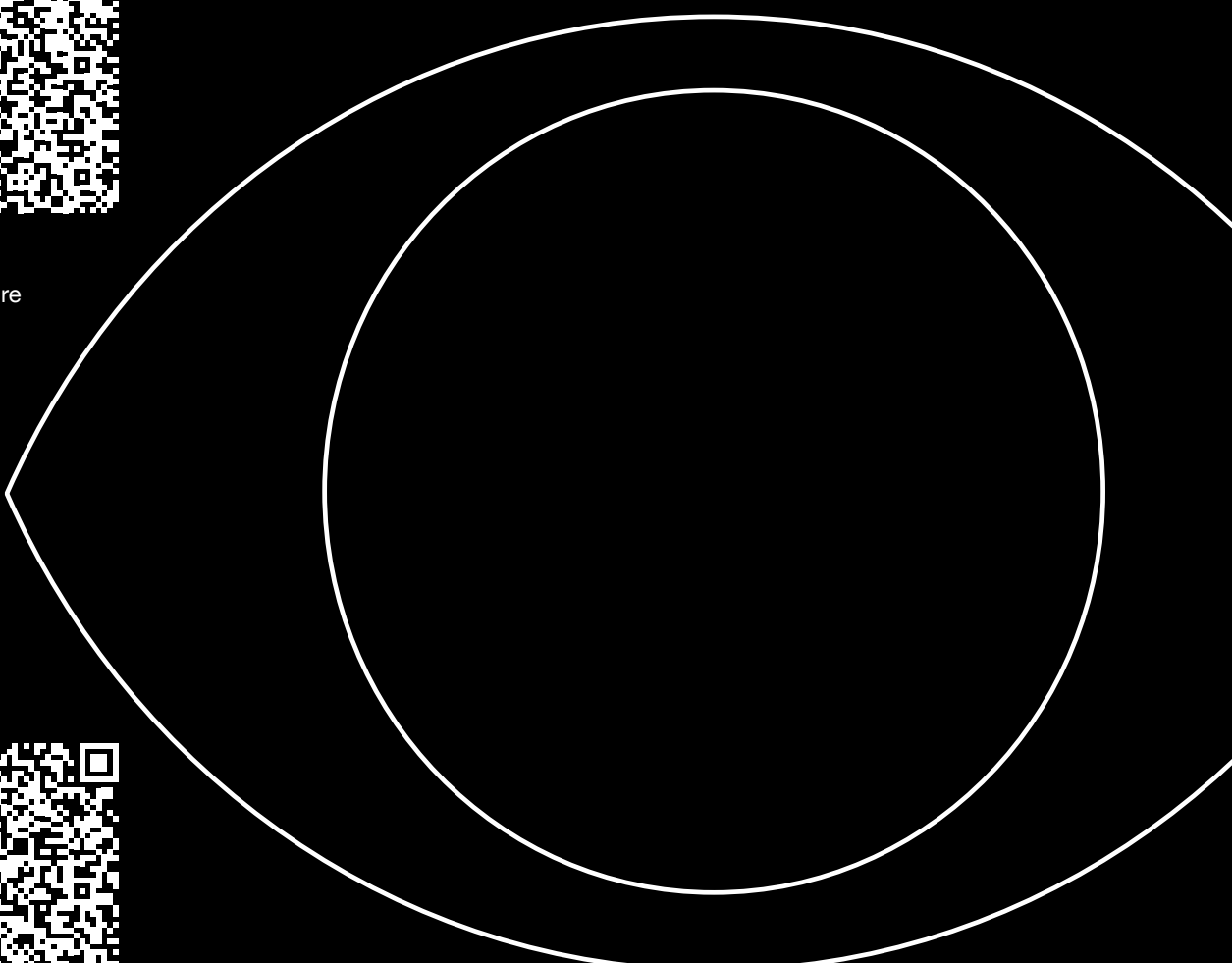
Der Ratgeber für Patienten von Patienten.
Für ein Leben mit der seltenen Augenkrankheit.



Scannen zur
digitalen Broschüre



Scannen zum
Vorlesen lassen



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 Patienten 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 Patienten 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-Patienten 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.

Hinweis: Aus Gründen der besseren Lesbarkeit haben wir in dieser Broschüre überwiegend die männliche Form verwendet, dennoch richten sich unsere Inhalte natürlich an alle Geschlechter.



Broschüre zum Anhören

Die der 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 lhon.chiesirarediseases.de/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
Gasstraße 6
22761 Hamburg
Tel.: +49 (0)40 897 24-0
Fax: +49 (0)40 897 24-212
info.de@chiesi.com

Geschäftsführung
Leonardo Mallmann

09/2024 0500015296

Handelsregistereintrag
Amtsgericht Hamburg
HRB 84675
USt.IdNr. DE222426963


global rare diseases 



Inhalt

Seite 5	Vorstellung der Patienten
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 Patienten 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 in München sehen ca. 150 LHON-Patienten pro Jahr im Rahmen der Regelversorgung und wissenschaftlicher Projekte (Register, Studien zum natürlichen Verlauf, Therapiestudien). Die meisten Patienten kommen jährlich zu einer Verlaufsuntersuchung. Etwa 12-mal im Jahr stellt sich ein neuer LHON-Patient 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 Mitarbeitern und den Kollegen der Augenklinik seit Jahren LHON-Patienten und ihre Angehörigen. Hier beantwortet er die zehn wichtigsten Fragen von LHON-Patienten 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 Patienten 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 Patienten 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-Patienten 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 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 manifestiert.

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

Als LHON-Patient 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 Patienten, die keine Symptome haben, aber Mutationsträger 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 Patienten 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-Patienten 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 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 Patienten von Arzt zu Arzt. 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-Patienten 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 Erwachsener 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 junger Betroffener 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 jeden Patienten 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, Freunde und andere Helfer 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 etwa Schulbegleiter, die das Leben mit der Erkrankung leichter machen. Nicht nur dein Augenarzt, auch spezialisierte Fachzentren für Augenerkrankungen und Patientenorganisationen haben Ansprechpartner, 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 einem Therapeuten holen. Manchmal kann es helfen, mit einem 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: lhon.chiesirarediseases.de



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
- Freunde, Familie und Chef, ggf. Kollegen 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 Patienten 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.

Dein Augenarzt kann dir Auskunft über Therapiemöglichkeiten geben sowie dich über Erwartungen aufklären. Trau dich ruhig, 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. 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-Patienten 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 einen guten Freund. Den würdest du auch nicht anmeckern, wenn 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-Patienten 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 Patienten 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-Patienten 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 lhon.chiesirarediseases.de.

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

Oder hör in unseren LHONCAST rein!
In unserem Podcast auf lhon.chiesirarediseases.de/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. Experten wie auch Unterstützer 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.

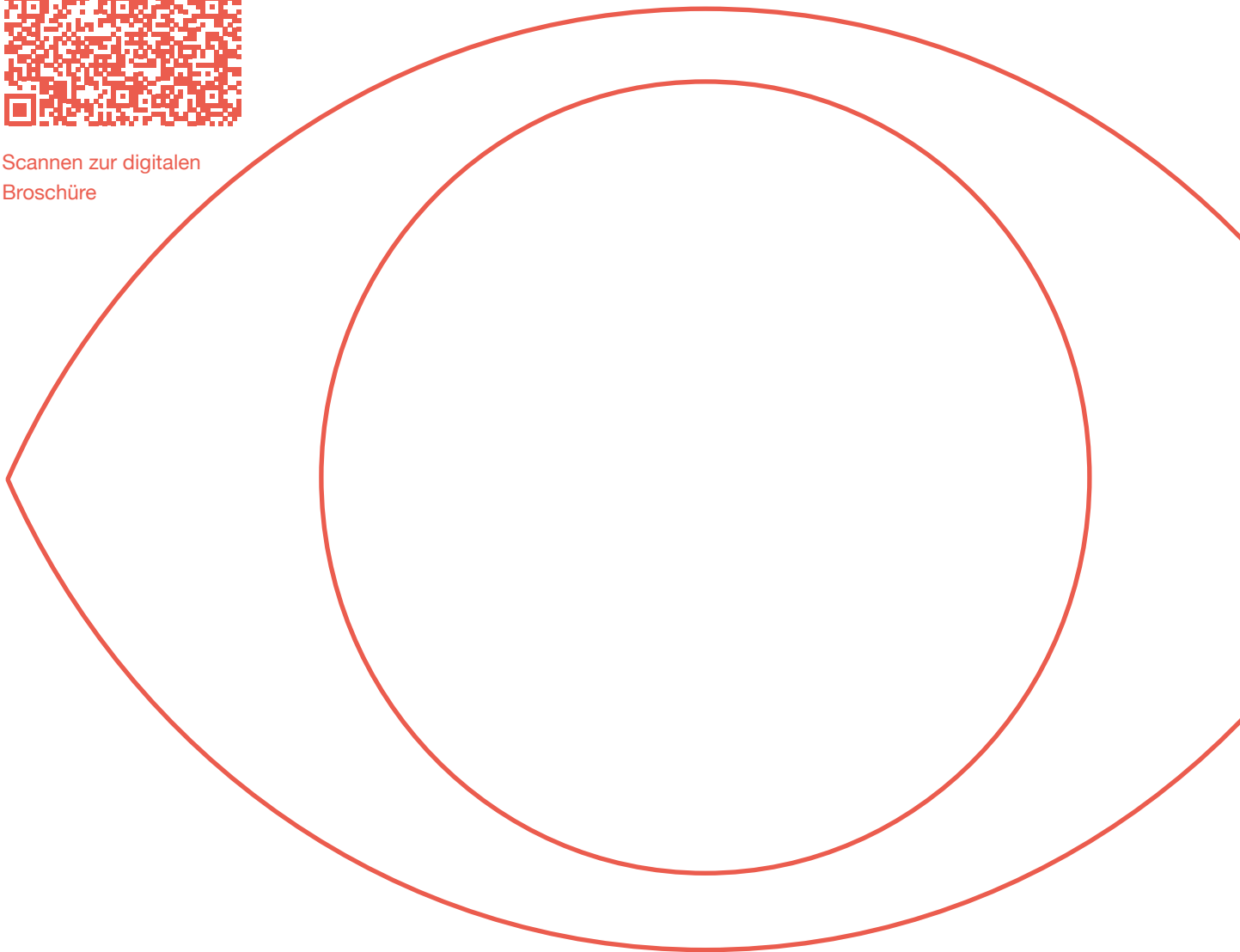
Du solltest nie den Mut verlieren, trotz LHON kannst du es schaffen und gerade deshalb solltest du auch das tun, was du willst.“

LHON

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



Scannen zur digitalen
Broschüre



Vorwort

Liebe Angehörige, lieber Angehöriger,

wenn ein Mensch die Diagnose Lebersche Hereditäre Optikus-Neuropathie (LHON) erhält, dann ist er als Patient zwar in erster Linie der Betroffene, aber auch du als Angehöriger bist betroffen von der veränderten Situation. Möglicherweise hast du 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 Patienten und ihren Angehörigen gesprochen haben, sind deren Namen geändert und wir verwenden in Absprache mit den Patienten 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 Angehöriger einem Betroffenen zur Seite stehst.

Hinweis: In dieser Broschüre findest du überwiegend die männliche Form aus Gründen der besseren Lesbarkeit. Natürlich richten sich unsere Inhalte aber an alle Geschlechter.



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 jeder 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 dem behandelnden Arzt, der die Diagnose mitteilt, sicher einiges gefragt werden kann, ist man mit der neuen Situation erst mal allein. Während sich beim LHON-Patienten zunächst eine Art Loch einstellen kann, geprägt von Überforderung und Verzweiflung, geraten Angehörige oft in Aktionismus. Sie wollen dem Patienten 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?

Der LHON-Betroffene hat 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 mit ihm

zusammen notwendig, damit 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 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, Freunde, 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. 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 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 Patienten wie Angehörige große Hoffnungen. Nicht selten hat man gerade als Angehöriger die Vorstellung, der bereits fortgeschrittene Sehverlust könne sofort aufgehalten oder sogar rückgängig gemacht werden. Die zurzeit verfügbare Behandlung wirkt direkt auf die Mitochondrien. 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 dem behandelnden Arzt über die mögliche Behand-

lung und die Zeit danach. Er ist euer Ansprechpartner 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 Angehöriger 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 den Betroffenen. Und gemeinsam könnt ihr überlegen, wie euer Leben mit LHON aussehen könnte. Damit kann 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 Angehöriger 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 der andere nicht alles kann, fällt schwer. Dennoch gestehst du 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? Dem Betroffenen alles abzunehmen, heiße, ihn wie ein kleines Kind zu behandeln.

Bei vielem braucht er Unterstützung, bei vielem aber auch nicht. Und wenn du das Gefühl hast, du könntest 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 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 Angehöriger fragt man sich immer wieder: Was kann ich tun, um den Betroffenen 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 Lese- lupe über die Spracherkennung des Computers bis hin zu den vielfältigen Apps zur Orientierung auf dem Smartphone. In unserem Patiententeil haben wir diese Hilfen vorgestellt. Hier haben wir für dich praktische Tipps und Tricks zusammen- gestellt, die auch die gesamte Familiensituation berücksichtigen.

Praktische Hilfe zu Hause

Damit der Betroffene sich zu Hause gut zurecht- findet, auch wenn 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 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 er allein alles.

Bestens beleuchtet! Eine angenehme und gute Ausleuchtung der Wohnbereiche hilft dem Betrof- fenen bei der Orientierung. Viele haben eine Rest- sehfähigkeit und können die Ränder ihres Seh- feldes 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 Haus- haltsgeräten stellt man immer wieder die gleichen Programme ein. Hier helfen tastbare oder beson- ders 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 in der Schule – es gibt eine Vielzahl von Hilfs- mitteln und einiges an Unterstützung, was ihr beantragen könnt. Die Kosten für Hilfsmittel wer- den in der Regel von den Krankenkassen über- nommen. Hierzu spricht ihr am besten direkt mit eurer Krankenkasse. Als Mensch mit visueller Beeinträchtigung hat man außerdem Anspruch auf finanzielle Unterstützung. Im Kapitel „Hier fin- dest du Hilfe“ findest du Adressen von Ansprech- partnern, 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 Bei- spiel 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, Spazierengehen, Essengehen – das ist alles weiterhin möglich. Der Fokus liegt oft monatelang auf deinem erkrankten Kind und der Diagnose. Es tut allen gut, wenn jeder ab und zu mal im Mittelpunkt steht. Frag deine anderen Kinder, was sie gern mal wieder machen möchten. Vielleicht kann jeder 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 Ärzten Fragen stellen kann und sich in der Familie und mit Freunden 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, Hilfsangebote und Hinweise, wie und wo du als Angehöriger 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.



Patientenregister

Das Friedrich-Baur-Institut, ein Behandlungszentrum für LHON-Erkrankte in Deutschland, und der Verein PRO RETINA e. V. führen jeweils ein Patientenregister, 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 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 ein Therapeut. Denn jeder von euch hat 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. Einen Therapeuten 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 lhon.chiesirarediseases.de 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 LHONCAST gehört? Dieser liefert auch dir als Angehörigem jeden Monat spannende Insights und Unterstützung. In Interviews berichten LHON-Patienten ebenso wie Angehörige, wie sie das Leben mit LHON meistern. Auch Experten und Unterstützer kommen zu Wort und teilen ihre neuesten Erkenntnisse. Hör doch mal rein: lhon.chiesirarediseases.de/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-amazingmikael
 - S. 6: Getty Images-GaudiLab
 - S. 7: Getty Images-damircudic
 - S. 10: Privat

Impressum

Chiesi GmbH
Gasstraße 6
22761 Hamburg

Tel.: +49 (0)40 897 24-0
Fax: +49 (0)40 897 24-212
info.de@chiesi.com

Geschäftsführung
Leonardo Mallmann

09/2024 0500015296

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.“