

Checklist για μέλη της οικογένειας ασθενών με απώλεια όρασης

Η LHON μπορεί να αλλάξει τη ζωή για εσάς και το αγαπημένο σας πρόσωπο. Ωστόσο, οι περισσότεροι από τους ασθενείς προσαρμόζονται στο νέο επίπεδο οπτικής λειτουργίας μέσα σε λίγα χρόνια μετά την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων της LHON.

Βρείτε παρακάτω μια λίστα ελέγχου (Checklist) που θα σας βοηθήσει να ξεκινήσετε.

- Συμπληρώστε το έντυπο καταγραφής συμπτωμάτων με τα εξελισσόμενα συμπτώματα της LHON
- Ενημερωθείτε σχετικά με τους πιθανούς παράγοντες πρόκλησης και κινδύνου που πρέπει να αποφύγετε
- Βρείτε έναν τοπικό νευρο-οφθαλμίατρο ή οφθαλμίατρο που γνωρίζει τη LHON
- Ολοκληρώστε μια βασική εξέταση όρασης με έναν ειδικό στην LHON
- Προσπαθήστε να επιβεβαιώσετε τη διάγνωση LHON το συντομότερο δυνατό
- Αν δεν έχετε αποτελέσματα γενετικού ελέγχου, ενημερωθείτε για τα κέντρα που διενεργούν αυτό τον έλεγχο
- Διατηρήστε ηλεκτρονικό αρχείο για όλες τις οπτικές και γενετικές εξετάσεις που έχουν πραγματοποιηθεί
- Λάβετε και αποθηκεύστε ένα αντίγραφο των αποτελεσμάτων των εξετάσεων κάποιου συγγενούς από την πλευρά της μητέρας
- Βρείτε έναν γενετικό σύμβουλο για να συζητήσετε θέματα σχετικά με τη LHON στην οικογένειά σας
- Απευθυνθείτε σε έναν θεραπευτή ψυχικής υγείας για να αντιμετωπίσετε τη διάγνωση
- Προσδιορίστε τις αλλαγές που θα χρειαστεί να κάνετε στο σπίτι, ώστε το άτομο με LHON να μπορεί να μετακινείται χωρίς δυσκολία
- Επικοινωνήστε με τις τοπικές οργανώσεις ή τα σχολεία για άτομα με προβλήματα όρασης και μάθετε πώς μπορούν να προσφέρουν καθοδήγηση και υποστήριξη