

Checklista för anhöriga till personer med synnedsättning

LHON kan vara en livsomvälvande händelse för dig och din närstående. Men de flesta av de som drabbas anpassar sig till sin nya nivå av visuell funktion inom några år efter att de första symtomen på LHON har visat sig.

Här är en checklista som hjälper dig att komma igång.

- Fyll i vår "loggbok" för att nedteckna hur LHON-symtomen utvecklas
- Var medveten om de potentiella utlösande faktorer och riskfaktorer som bör undvikas
- Hitta en lokal neurooftalmolog eller ögonläkare som har djupare kunskap om LHON (oftast på universitetssjukhus)
- Gör en undersökning av synen hos en neurooftalmolog eller ögonläkare som har djupare kunskap om LHON
- Fråga denna specialist om undersökningar som kan bekräfta LHON. Om du inte har tillgång till något resultat från ett genetiskt test bör du planera för hur du kan få det, om det behövs
- Skapa en fil där du kan spara resultaten från alla synundersökningar och genetiska tester som har gjorts
- Skaffa och spara en kopia på provresultaten för dina släktingar på mammans sida vad gäller synen och genetiskt test
- Be din läkare hjälpa dig att komma i kontakt med en genetisk rådgivare för att diskutera LHON-frågor inom din familj
- Kontakta en vårdgivare inom psykisk hälsa för att få hjälp med att hantera diagnosen
- Identifiera de förändringar som behöver göras i hemmet för att personen med LHON ska kunna röra sig utan svårigheter
- Kontakta lokala organisationer eller skolor för synskadade och ta reda på vilka typer av vägledning och stöd som de erbjuder

Checklistan finns att ladda ner på www.LHONaware.se

Chiesi Pharma AB
Klara Norra Kyrkogata 34, SE-111 22 Stockholm, Sweden
+46 8 753 35 20 | infonordic@chiesi.com | chiesipharma.se

11601-06.12.2024