

Sjekkliste for pårørende til personer med synshemming

LHON kan være en livsomveltende hendelse for deg og dine nærmeste. Men de fleste som rammes tilpasser seg sitt nye nivå av synsfunksjon innen få år etter de første symptomene på LHON har oppstått.

Her er en sjekkliste for å hjelpe deg å komme i gang.

- ☐ Fyll ut vår "loggbok" for å registrere hvordan LHON symptomene utvikler seg
- ☐ Vær oppmerksom på potensielle utløsende faktorer og risikofaktorer som bør unngås
- ☐ Finn en lokal nevrooftalmolog eller øyelege som har inngående kunnskap om LHON (vanligvis ved universitetssykehus)
- ☐ Få en synsundersøkelse hos en nevrooftalmolog eller øyelege som har inngående kunnskap om LHON
- ☐ Spør denne spesialisten om undersøkelser som kan bekrefte LHON. Hvis du ikke har tilgang til resultatet fra en genetisk test, bør du planlegge hvordan du kan få det, om nødvendig
- ☐ Lag en folder der du kan lagre resultatene av alle synsundersøkelser og genetiske tester som er gjort
- ☐ Få kopi av prøveresultatene fra slektninger på morssiden (synsundersøkelser og genetisk testing) og lagre de
- ☐ Be legen hjelpe deg å komme i kontakt med en genetisk rådgiver for å diskutere spørsmål som gjelder LHON i din familie
- ☐ Ta kontakt med psykisk helsehjelp for å få hjelp til å håndtere diagnosen
- ☐ Kartlegg hvilke endringer som må gjøres i hjemmet for at personen med LHON skal kunne bevege seg uten problemer
- ☐ Ta kontakt med lokale organisasjoner eller skoler for synshemmede og finn ut hva slags veiledning og støtte som tilbys