

Check List per i familiari di pazienti con perdita della vista

La LHON può essere un evento che cambia la vita a voi e al vostro caro. Tuttavia, la maggior parte delle persone colpite si riadatta al loro nuovo livello di funzionalità visiva entro pochi anni dalla comparsa dei primi sintomi di LHON. Ecco una lista di controllo per aiutarvi ad iniziare.

- Compila il nostro 'strumento di monitoraggio dei sintomi' per registrare il progredire dei sintomi della LHON
- Essere consapevoli dei potenziali fattori scatenanti e di rischio da evitare
- Identificare un neuroftalmologo o un oftalmologo locale che conosca la LHON
- Sottoporsi a un esame visivo di base con uno specialista LHON
- Cercare di ottenere una conferma della diagnosi di LHON il più presto possibile
- Se non è stato effettuato un test genetico, valutare come poterlo fare, se necessario.
- Creare un archivio elettronico per tutti i test visivi e genetici che sono stati effettuati
- Ottenere e conservare una copia dei risultati dei test di un parente materno
- Identificare un consulente genetico per discutere i problemi causati dalla LHON in famiglia
- Contattare un terapeuta della salute mentale per affrontare la loro diagnosi
- Identificare i cambiamenti da effettuare in casa in modo che la persona con LHON possa muoversi senza difficoltà
- Contattare le organizzazioni locali e/o le scuole per non vedenti e scoprire come possono offrire orientamento e supporto.