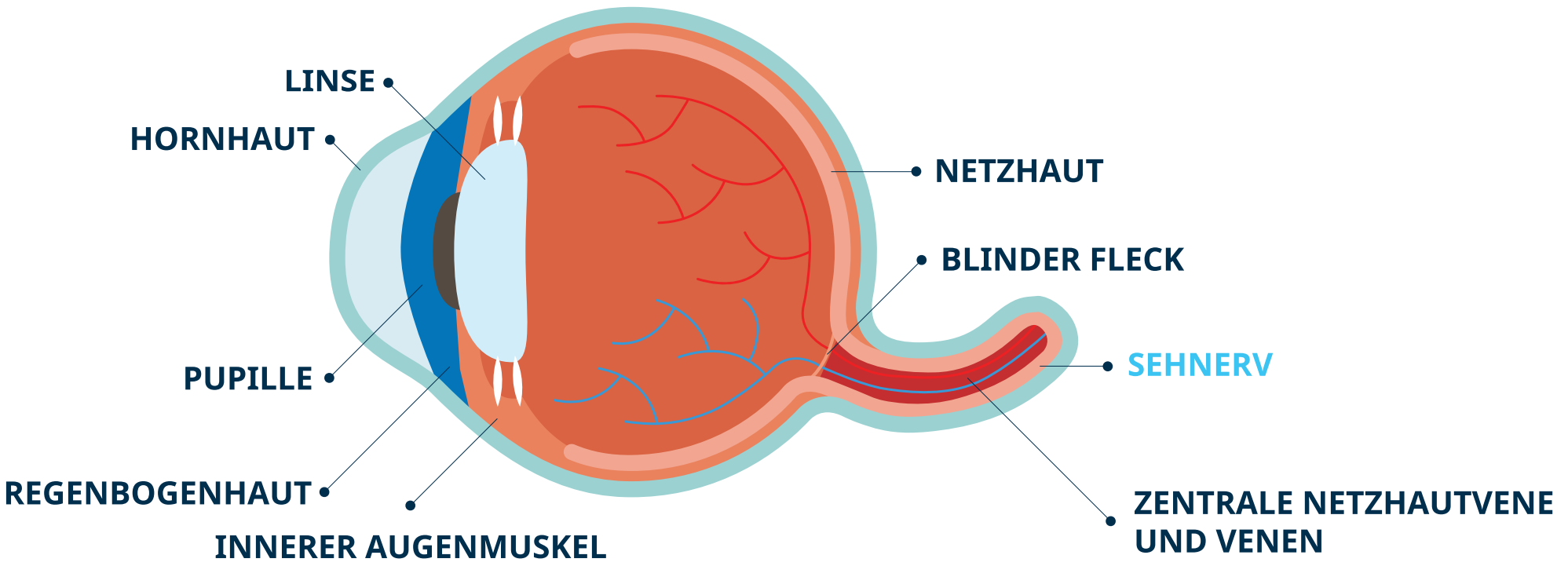
# WAS IST ADOA?

CURE ADOA FOUNDATION

Dieser Flyer richtet sich an Menschen, die ADOA oder ADOA-plus haben. Er wird von der Cure ADOA Foundation herausgegeben.

## Was ist ADOA?

ADOA ist eine Krankheit, die zu einer Verschlechterung des Sehens führt. Dies ist auf ein Problem in den Sehnerven zurückzuführen. Die Krankheit ist relativ unbekannt. In Deutschland ist etwa 1 von 30.000 Menschen davon betroffen. Die Ausprägung und die Symptome können sehr unterschiedlich sein. Manche Menschen haben nur geringe Beschwerden, während andere fast vollständig erblinden. Zwischen 10 und 20 Prozent der Menschen mit ADOA bekommen ADOA-plus. Bei ihnen treten auch Symptome in anderen Körperteilen auf.




## Wie bekommt man ADOA?

ADOA(-plus) entsteht durch einen Fehler in der DNA. Genauer gesagt, im OPA1-Gen. Dieses Gen ist für die Herstellung bestimmter Proteine verantwortlich. Diese Proteine sind wichtig für die Mitochondrien, das sind kleine Energiefabriken, die die Zellen mit Energie versorgen müssen.

ADOA(-plus) ist eine Erbkrankheit. Sie haben sie von einem Ihrer Elternteile geerbt oder gehören zu den Wenigen, die eine so gennante “Neumutation” haben. Jeder, der den Erbfehler in seiner DNA trägt, kann ihn weitergeben. Auch Menschen, die selbst keine Symptome entwickeln. Von den Kindern, die mit dem kranken OPA1-Gen geboren werden, entwickeln 95 % Symptome. In der Regel treten die Symptome im ersten Lebensjahrzehnt auf.

## Was macht die Cure ADOA Foundation?

Seit November 2018 widmet sich die Cure ADOA Foundation der Unterstützung von Menschen mit ADOA(-plus) und ihren Familien. Die Stiftung verfolgt vier Ziele: wissenschaftliche Forschung, Interessenvertretung, Sensibilisierung für die Krankheit und Kontakt zu Gleichbetroffenen. Unser oberstes Ziel ist es, ADOA(-plus) zu verhindern und zu beheben.

## Der offizielle Name

Der vollständige Name der Krankheit lautet Autosomal Dominante Optikusatrophie. Der Begriff “autosomal dominant” beschreibt, wie Eltern die Krankheit an ihr Kind weitergeben können. Der Begriff “Optikus“ weist darauf hin, dass es ein Problem mit dem Sehnerv gibt. Und “Atrophie“ bedeutet, dass dieser Sehnerv immer dünner wird.

## Welche Symptome können auftreten?

Zu den Beschwerden können gehören: nachlassende Sehschärfe, verschwommenes Sehen, verminderter Kontrast, abnorme Farbwahrnehmung. Auch Röhrensehen und abnorme Pupillenreaktionen treten auf. Bei Menschen mit ADOA-plus können auch Hörprobleme, Gleichgewichtsprobleme, Muskelschwäche, eine schlechtere Bewegungskoordination oder eine verminderte Empfindung auftreten.

## Behandlungsmöglichkeiten

Leider gibt es derzeit keine Behandlung, die ADOA(-plus) heilt. Es ist wichtig, dass Sie Ihre Augen regelmäßig untersuchen lassen. Dabei werden beispielsweise die Sehschärfe, das Gesichtsfeld und das Farbsehen gemessen. So können die Ärzte feststellen, wie die Krankheit verläuft.

Brillen oder Kontaktlinsen helfen Menschen mit ADOA(-plus) nicht, besser zu sehen. Der Grund dafür ist, dass das Problem im Sehnerv und nicht im Auge liegt. Sie können eine Brille mit farbigen Gläsern tragen. Diese filtern das Licht, so dass Ihre Augen nicht so schnell ermüden. Es gibt auch andere Hilfsmittel. Zum Beispiel beim Lesen, Kochen, Lernen oder auf der Straße.

Wissenschaftler in verschiedenen Ländern forschen über ADOA(-plus).
Die meisten Forscher versuchen, ein Medikament zu finden, das die Sehkraft stabilisiert. Das bedeutet, dass es sich nicht weiter verschlechtert. Bei aller Forschung kann es noch Jahre dauern, bis es ein Medikament gibt.

## Was können Sie selbst tun?

Es ist wichtig, ein gesundes Leben zu führen. Ernähren Sie sich also gesund, rauchen Sie nicht und nehmen Sie keinen Alkohol oder andere Suchtmittel zu sich. Ein Ergotherapeut kann Ihnen beibringen, wie Sie Ihre Energie richtig verteilen. Leider gibt es keine Wundermittel gegen die Symptome. Es gibt Forschungen zu bestimmten Vitaminen, die helfen könnten.  Aber dafür gibt es noch keine Beweise.

WEBSEITE

MAIL

RUNDSCHREIBEN

FACEBOOK

**ANMELDEN ADOA APP**

Bitte senden Sie eine
E-Mail an kim@adoa.eu