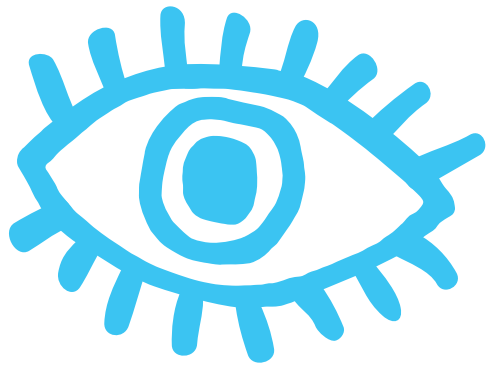


ADOA NEDİR?



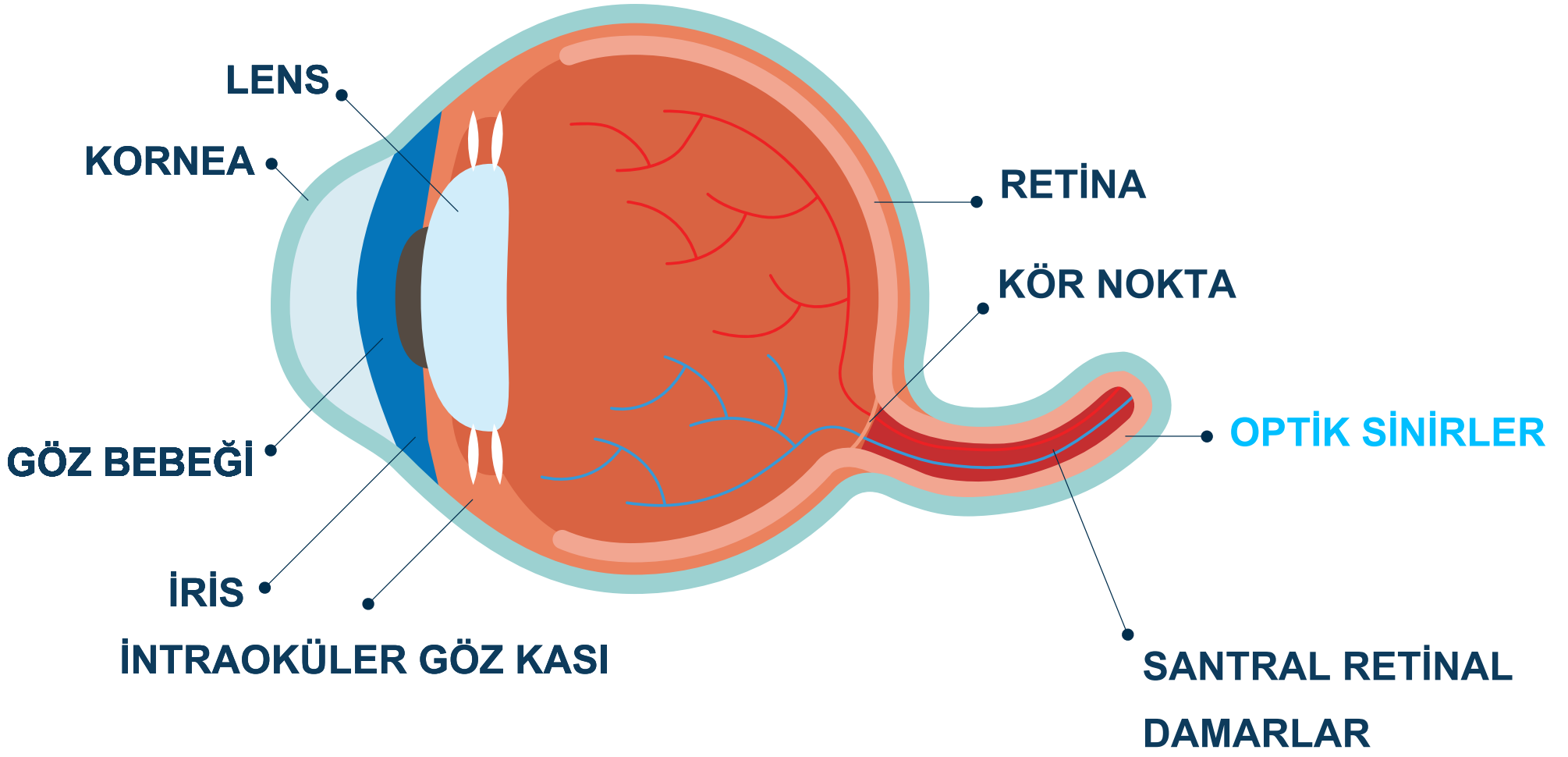
CURE
ADOA
FOUNDATION



Bu broşür ADOA veya ADOA-plus olan kişiler için hazırlanmıştır. Cure ADOA Vakfı tarafından yayımlanmıştır.

ADOA nedir?

ADOA, **optik sinirlerdeki** çeşitli sorunlar nedeniyle görme işlevinde azalmaya neden olan nadir bir hastalıktır. Hastalık yaklaşık 30.000 kişiden 1'ini etkilemektedir. ADOA hastası olan bazı kişilerde neredeyse hiç semptom görülmezken, diğer kişiler ise neredeyse tamamen kör olmaktadır. ADOA'lı kişilerin yaklaşık %10-20'sinde ADOA-plus adı verilen ve vücutlarının diğer bölgelerinde de çeşitli semptomlara neden olan bir form vardır.



ADOA hastalığına nasıl yakalanılır?

ADOA(-plus) OPA1 genindeki bir değişiklikten kaynaklanır. Bu gen, hücrelerin enerji elde etmesine yardımcı olan proteinleri üretir. ADOA(-plus) kalıtsal bir hastalıktır, yani genetik olarak ebeveynlerinizden birinden aktarılır. İlgili gen mutasyonunu taşıyan herkes, kendisinde hiçbir belirti bulunmasa bile bu hastalığı aktarabilmektedir. ADOA(-plus) ile doğan çocukların %95'i semptomlar geliştirir. Semptomlar genellikle yaşamın ilk on yılı içinde başlar.

Cure ADOA Vakfı hangi faaliyetlerde bulunmaktadır?

Cure ADOA Vakfı, 2018 yılından bu yana ADOA(-plus) hastalarına ve hasta ailelerine yardımcı olmaktadır. Vakıf, bilimsel araştırma, temsilcilik, farkındalık yaratma ve ADOA(-plus) topluluğunu bir araya getirmeye ilişkin faaliyetlerde bulunmaktadır. Vakfın nihai hedefi ADOA(-plus) hastalığını önlemek ve tedavi etmektir.

Semptomlar nelerdir?

Semptomlar aşağıdakileri içerir:

- Azalmış görüş keskinliği
- Bulanık görme
- Azalmış kontrast
- Anormal renk algısı
- Dar görüş açısı (Tünel görüşü)
- Anormal göz bebeği tepkileri

Hastalığın bilimsel adı

Hastalık tam olarak otozomal dominant optik atrofi olarak adlandırılmaktadır.

"Otozomal dominant" kalıtım şeklini tanımlar ve "optik atrofi" optik sinirin etkilendiğini belirtmektedir.

Ne tür tedaviler mevcuttur?

Şu anda ADOA(-plus) için kesin bir tedavi yoktur, bu nedenle öncelikle düzenli göz muayeneleri önerilmektedir . Görüş keskinliği, görme alanı ve renkli görme gibi ölçümler, doktorların görme işlevini ve hastalığın nasıl ilerlediğini takip etmesine olanak tanır.

Gözlük veya kontakt lensler ADOA(-plus) hastalarının daha iyi görmesine yardımcı olmaz, çünkü sorun gözde değil optik sinirdedir. Bununla birlikte, göz yorgunluğunu önlemek için ışığı filtreleyen gözlükler ve okuma, yemek pişirme, öğrenme veya yön bulma amaçlarıyla geliştirilmiş birtakım cihazlar, bireylere yardımcı olabilecektir. Çeşitli ülkelerdeki bilim insanları aktif olarak ADOA(-plus) üzerine araştırmalar yürütmektedir. Araştırmacıların çoğu, görme kaybını durduracak veya yavaşlatacak bir tedavi geliştirmek için çalışmaktadır. Ancak, tüm araştırmalara rağmen, hastalığa bir tedavi bulunması yıllar alabilir.

Siz ne yapabilirsiniz?

Sağlıklı bir yaşam sürdürmek ve aşağıda belirtilenleri uygulamak yardımcı olabilecektir:

- Dengeli beslenmek
- Sigara içmemek
- Alkol ve diğer bağımlılık yapan maddelerden kaçınmak

Bir terapist, enerjinizi yönetmenize yardımcı olabilir. Bununla birlikte, bazı takviyeler optik sinir sağlığını da destekleyebilecektir, ancak henüz kesin bir kanıt bulunmamaktadır.

ADOA-plus olan kişiler aşağıdaki semptomları da gösterebilmektedir:

- İşitme kaybı
- Denge sorunları
- Kas zayıflığı
- Zayıf koordinasyon

[İNTERNET SİTESİ](#)

[MAIL](#)

[NEWSLETTER](#)

[FACEBOOK](#)

[ADOA UYGULAMASI'NA
KAYIT OLUN](#)

mireille@adoa.eu e-mail
adresine mail atın

