

HVAD ER ADDOA?

(Kjers Sygdom)

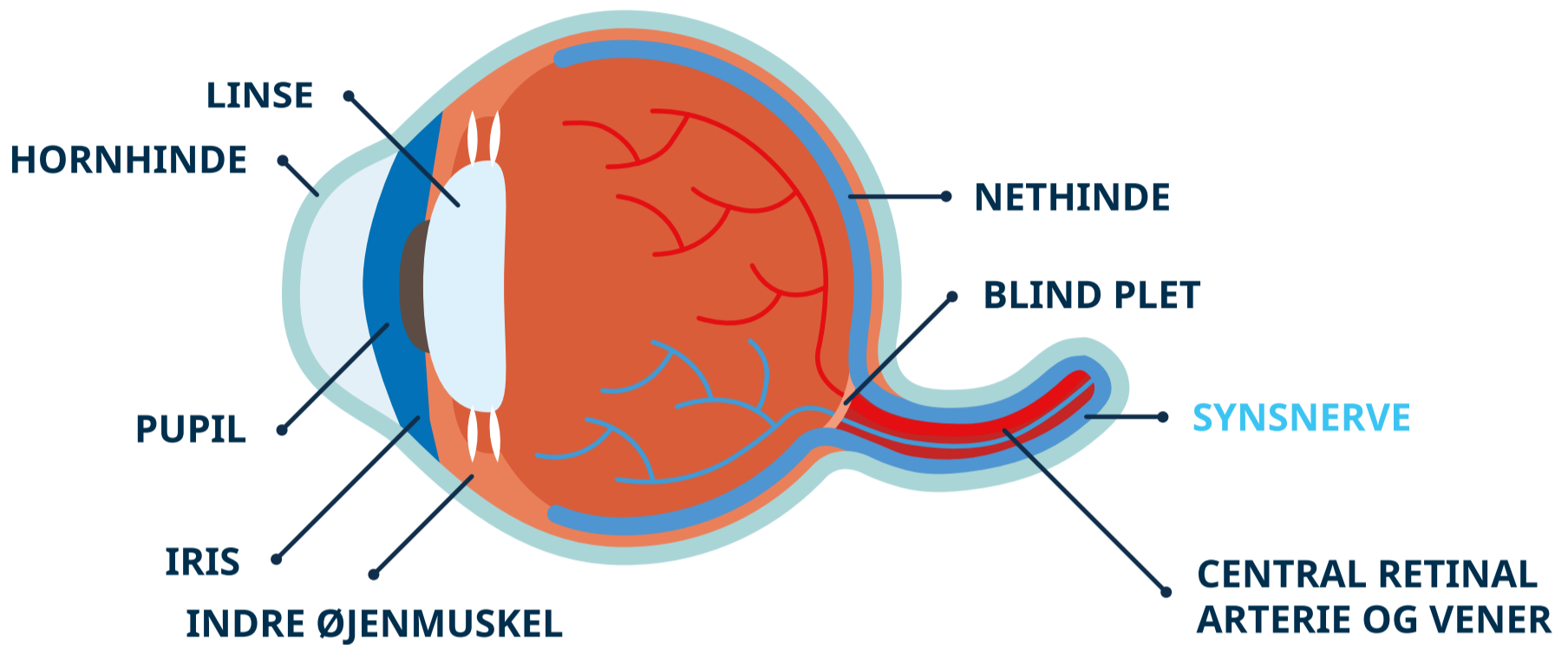


CURE
ADDOA 
FOUNDATION

Denne folder er lavet til mennesker med ADDOA eller ADDOA-plus. Den er udgivet af Cure ADDOA Foundation.

Hvad er ADOA?

ADOA (i Danmark bedst kendt som Kjers Sygdom) er en sygdom, der medfører, at dit syn bliver stadigt dårligere. Sygdommen skyldes et problem i [synsnerverne](#). Sygdommen er ikke særlig udbredt, men på grund af »founder-effekten« er den mere almindelig i Danmark end i resten af verden. I Danmark rammer den ca. 1 ud af 10.000 mennesker, modsat 1 ud af 30.000 i resten af verden. Nogle mennesker har kun få gener, mens andre bliver næsten helt blinde. Mellem 10 og 20 procent af mennesker med ADOA udvikler også ADOA-plus. Disse mennesker får også symptomer i andre dele af kroppen.



Hvordan får man ADOA?

ADOA(-plus) skyldes en fejl i DNA'et. Mere præcist i OPA1-genet. Dette gen sørger for dannelsen af bestemte proteiner. Disse proteiner er vigtige for mitokondrierne, som er små energifabrikker, der skal forsyne cellerne med energi.

ADOA(-plus) er en arvelig sygdom. Du har fået den fra en af dine forældre. Alle, der bærer den arvelige fejl i DNA'et, kan videregive den. Også mennesker, der ikke selv har nogen symptomer. Af de børn, der fødes med ADOA(-plus), får 95 % symptomer. Symptomerne begynder som regel allerede i de første ti leveår.

Hvilket arbejde udfører Cure ADOA Foundation?

Siden november 2018 har Cure ADOA Foundation arbejdet for mennesker med ADOA(-plus) og deres familier. Fonden har fire mål: Videnskabelig forskning, interessevaretagelse, øget kendskab til sygdommen og kontakt mellem ligestillede. Vores endelige mål er at forebygge og helbrede ADOA(-plus).

Det officielle navn

Sygdommens fulde navn er Autosomal Dominant Optikus Atrofi, også kaldet Kjers sygdom. "Autosomal dominant" siger noget om den måde, hvorpå forældre kan videregive sygdommen til deres børn. Udtrykket "optikus" angiver, at der er et problem med synsnerven. Og "atrofi" betyder, at synsnerven bliver tyndere.

Hvilke symptomer kan man få?

Symptomerne kan være: Nedsat synsskarphed, sløret syn, nedsat kontrast, ændret farveopfattelse. Der kan også forekomme tunnelvision og ændrede pupilreaktioner. Personer med ADOA-plus kan desuden få problemer med høretab, balanceproblemer, muskelsvaghed, nedsat koordinationsevne af bevægelser eller nedsat følsomhed.

Hvilke behandlinger findes der?

Desværre findes der endnu ingen behandling, der kan helbrede ADOA(-plus). Det er vigtigt at få dine øjne undersøgt regelmæssigt. For eksempel måling af synsstyrke, synsfelt og farvesyn. På den måde kan lægerne se, hvordan sygdommen udvikler sig.

Briller eller kontaktlinser hjælper ikke mennesker med ADOA(-plus) med at se bedre. Det skyldes, at problemet ligger i synsnerven og ikke i øjet. Måske vil du gerne have briller med farvede glas. De filtrerer lyset, så dine øjne bliver mindre trætte. Der findes også andre hjælpemidler. For eksempel til at læse, lave mad, lære eller til at gå på gaden.

Forskere over hele verden forsker i ADOA(-plus). De fleste forskere forsøger at finde et lægemiddel, der stabiliserer synet. Det betyder, at det ikke forværres yderligere. For alle undersøgelser gælder det, at det kan tage mange år, før der findes et lægemiddel.

Hvad kan du selv gøre?

Det er vigtigt at leve sundt. Det vil sige at spise sundt, ikke ryge og ikke indtage alkohol eller andre vanedannende stoffer. En ergoterapeut kan lære dig at fordele din energi hensigtsmæssigt. Desværre findes der ingen mirakelmidler mod symptomerne. Der forskes i visse vitaminer, der skulle hjælpe. Men der er endnu ikke noget bevis for dette.

[HJEMMESIDE](#)

[E-MAIL](#)

[NYHEDSBREV](#)

[FACEBOOK](#)

[TILMELD DIG ADOA APP](#)

Send en e-mail til
marieke@adoa.eu

