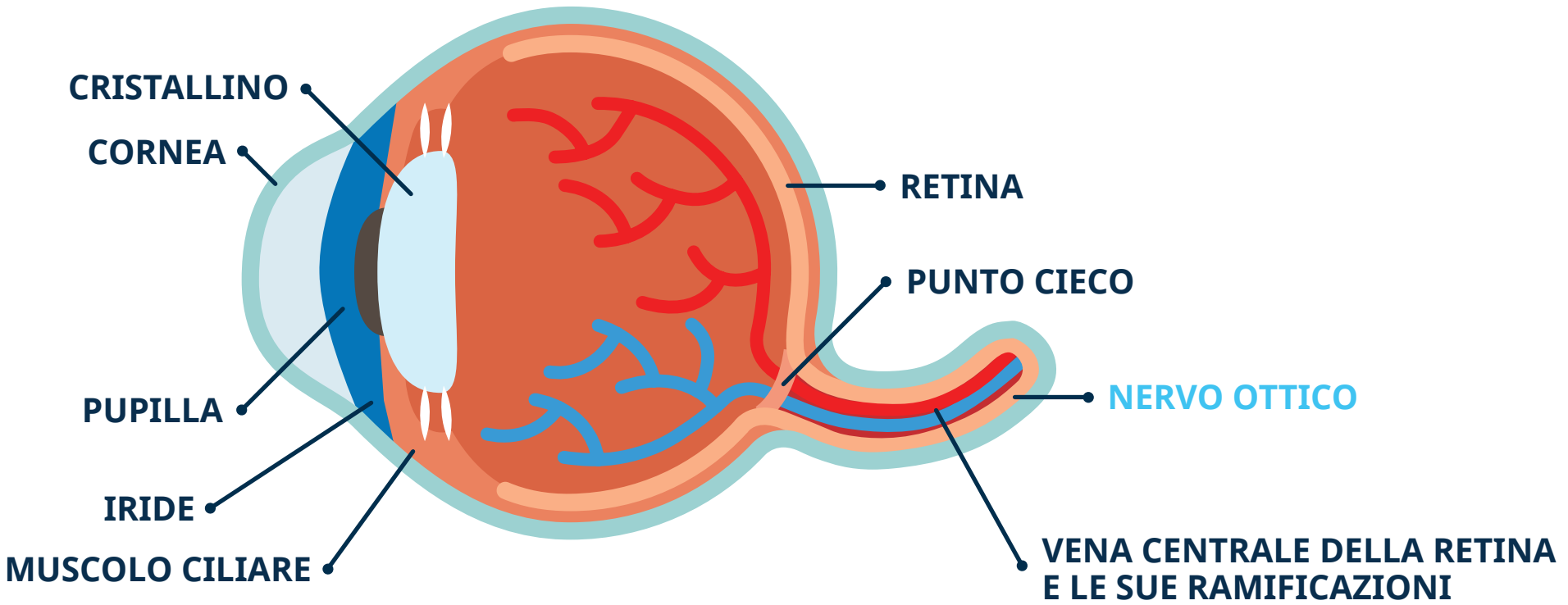
Cos'è l'ADOA?

CURE ADOA FOUNDATION

Questo opuscolo è destinato alle persone con ADOA o ADOA-plus. È stato pubblicato dalla Cure ADOA Foundation.

Cos’è l’ADOA?

L’ADOA è una malattia rara che causa un declino della funzione visiva a causa di problemi ai nervi ottici. La malattia colpisce circa 1 persona su 30.000. Alcune persone hanno pochi o nessun sintomo, mentre altre diventano quasi completamente cieche. Circa il 10-20% delle persone con ADOA ha una forma chiamata ADOA-plus, che causa sintomi anche in altre parti del corpo.



Come si sviluppa?

L’ADOA(-plus) è causata da una mutazione del gene OPA1. Questo gene produce proteine che aiutano le cellule a ottenere energia. ADOA(-plus) è un disturbo ereditario, ovvero lo si eredita da uno dei genitori. Chiunque sia portatore della mutazione può trasmetterla, anche chi non presenta sintomi. Dei bambini nati con ADOA(-plus), il 95% sviluppa sintomi. I sintomi in genere iniziano entro i primi dieci anni di vita.

Il nome ufficiale

Nel suo nome completo, il disturbo è chiamato Atrofia Ottica Autosomica Dominante. “Autosomica dominante” descrive come viene ereditata e “Atrofia ottica” significa che è interessato il nervo ottico.

Cosa fa la Cure ADOA Foundation?

Dal 2018, la Cure ADOA Foundation aiuta le persone con ADOA(-plus) e le loro famiglie. La fondazione si concentra su:

- Ricerca scientifica
- Sostegno
- Sensibilizzazione
- Collegamento della comunità ADOA(-plus)

L’obiettivo finale è prevenire e curare ADOA(-plus).

Quali sono i sintomi?

I sintomi includono:
• Diminuzione della nitidezza visiva
• Visione offuscata
• Contrasto ridotto
• Percezione anomala dei colori
• Visione a tunnel
• Reazioni anomale della pupilla

Le persone con ADOA-plus possono anche avere:
• Perdita dell'udito
• Problemi di equilibrio
• Debolezza muscolare
• Scarsa coordinazione

Quali trattamenti sono disponibili?

Attualmente non esiste un trattamento approvato per l'ADOA(-plus), pertanto le raccomandazioni includono regolari esami della vista. Misurazioni come l'acuità visiva, il campo visivo e la visione dei colori consentono ai medici di monitorare la funzione visiva e di vedere come sta progredendo la malattia.
Gli occhiali o le lenti a contatto non aiutano le persone con ADOA(-plus) a vedere meglio, perché il problema è nel nervo ottico e non nell'occhio. Tuttavia, alcuni dispositivi di assistenza possono aiutare le persone, come gli occhiali che filtrano la luce per prevenire l'affaticamento degli occhi e altri ausili per leggere, cucinare, studiare o orientarsi.
Gli scienziati di vari paesi stanno conducendo attivamente ricerche sull'ADOA(-plus). La maggior parte dei ricercatori sta lavorando per sviluppare un trattamento che arresti o rallenti la perdita della vista. Per tutte le ricerche, potrebbero volerci anni prima di trovare una cura.

Cosa puoi fare per te stesso?

Vivere una vita sana è importante. Ciò significa:
• Seguire una dieta equilibrata
• Non fumare
• Evitare alcol e altre sostanze che creano dipendenza
Un terapista occupazionale può aiutarti a gestire la tua energia.
Alcuni integratori possono supportare la salute del nervo ottico, ma non ci sono ancora prove.

SITO WEB

EMAIL

NEWSLETTER

FACEBOOK

ISCRIVITI ALL’APP ADOA

invia una mail a
marieke@adoa.eu

