

Protokoll

1. L.H.O.N -Treffen für Betroffene, Angehörige und Interessierte am 30.1.2015

Sky Restaurant Bella Vista Im Aselmwald 54 70599 Stuttgart Beginn : 11.00 Uhr -17.00 Uhr

Top 1 Begrüßung

Top 2 Vorstellungsrunde

Top 3 Vortrag Herr Matthias Berg

Mittagspause

Top 4 Vortrag von Prof. Thomas Klopstock

Top 5 Film über Jan Meuel – junger Betroffener



Top 1

Sandra Findeisen begrüßt alle Anwesenden und gibt einen kurzen Überblick über den Verlauf des Tages. Sie weist die Anwesenden daraufhin dass ihr Mann eine homepage eingerichtet hat –lhon.vision auf der in Zukunft auch eine Linksammlung zu interessanten Themen rund um LHON zu finden sind. Herr Rolf Abel ,seit 24 Jahren an LHON erkrankt stellt sich vor und weist daraufhin dass in Mainz, Essen schon LHON –Treffen stattgefunden haben und auch einzelne Anwesende schon zu ihm Kontakt aufgenommen hatten. Abel-Rheinau@t-online.de

Top 2

Die anschließende Vorstellungsrunde macht deutlich dass die einzelnen Anwesenden sehr unterschiedlich lange Erkrankungsdauer haben ,von einem halben Jahr bis 24 Jahren.

Top 3

Herr Matthias Berg, beruflich Beigeordneter des Landrates Esslingen, selbst körperbehindert durch eine Contergan Schädigung, Leistungssportler und Buchautor Legt in seinem Vortrag den Fokus auf den Umgang mit entstandenen Einschränkungen wie es ihm durch seine kurzen Arme und auch Personen die an LHON erkrankt sind geht.. Die Einstellung des Einzelnen (er nennt es die nach Innenhaltung)und die Einstellung nach außen (Umgang mit Anderen)bestimmt letztendlich über die Lebensqualität des Einzelnen. Die mentale Einstellung –ob ich mit meinem Schicksal hadere oder es annehme und mich nicht auf den Verlust sondern auf das was ich habe konzentriere ist dabei entscheidend. Sein Vortrag der durch Cartoons zum Thema aufgelockert wurde vermittelte auch die Botschaft –mit Humor und Selbstironie geht alles besser.

Auch der Umgang mit Anderen und ev. diskriminierenden Haltungen können ,man einerseits mit Wut aber auch mit Freundlichkeit und Hartnäckigkeit begegnen. Der Vergleich mit einer deutschen Eiche „was juckt eine deutsche Eiche wenn eine Wildsau an ihr reibt“ soll letztendlich verdeutlichen dass die eigene Haltung auch entscheidend dazu beiträgt wie verwundbar man sich macht.

Das Zitat von Aristoteles „**das Geheimnis des Könnens liegt im Wollen**“ war zum Abschluß eine wichtige Botschaft.

Top 4

Hierzu auch der Vortrag von Professor Klopstock als PDF.

LHON mitochondriale erbliche Erkrankung, eine Erkrankung des Energiestoffwechsel der Zelle .Bei LHON sind die retinalen Ganglienzellen betroffen. die Häufigkeit ist 1:30 000., Verhältnis Männer 80 % Frauen 20 %

LHON hat einen typischen Verlauf > Sehverschlechterung, zentrales Verschwommen sehen, ev .verändertes Farbsehen, es beginnt mit einem Auge das zweite Auge zieht in wenigen Wochen nach Der häufigste Beginn ist zwischen 15-34 Jahren ,8% erkranken nach dem 50 LJ. Die Erkrankung wird mütterlicherseits vererbt ,es gibt drei bekannte Arten von Mutationen 11778,3460.14484 Bei bisherigen Studien (2009) wurde vor allem Auslösefaktoren für LHON untersucht >Rauchen und Alkoholabusus können zum Ausbruch beitragen (es gibt mehr Mutationsträger als Erkrankte).Auch Drogen, Medikamente und Narkose können als Auslösefaktor gesehen werden.

Laut Prof. Klopstock gibt es folgende therapeutische Möglichkeiten

1. Vermeidung von Risikofaktoren –Rauchen ,Alkohol, Drogen
2. Sehhilfen :Frau Findeisen weist hier auch auf die e-sight elektron. Datenbrille die in Amerika auf dem Markt ist hin (15 000 Euro)>Prof .Klopstock will sich bemühen sie für Forschungszwecke nach Deutschland zu bekommen
3. Nahrungsergänzungsmittel Idebenone –Firma Santhera Forschung läuft in München seit 2011-vor allem bei der Mutation G 3460 und T 1448 C konnte unter der Einnahme eine deutliche Verbesserung nach Abzug von Spontanerholungen festgestellt werden. EPI 743 ist Idebenone ähnlich aber mit keinen klaren Wirksamkeitserkenntnissen.

Es soll 2015 internationale Studie zur Genterapie in Paris, München, New Castle beginnen In Frankreich –Paris haben schon Studien stattgefunden-Es geht um einen Genterapievector der in einen Virus eingebaut und in die Netzhaut gespritzt wird. Prof. Klopstock geht von zwei Studien ab September 2015 aus –Studie mit 30 Personen ;älter als 18 Jh und nicht länger als ein Jahr krank, Studie mit 20 Personen älter als 18 Jh nicht länger als 3 Jahre erkrankt. Als Besserung wird gesehen wenn nach 48 Mon wieder 15 Buchstaben einer Tafel gelesen werden können..

Auf Nachfrage hat Prof.Klopstock noch bestätigt dass die Antibiotika – Aminoglykoside und Chloramphenicol als schädlich bei LHON anzusehen sind.

Auf die Frage eine Teilnehmers der Mutationsträger aber bei dem LHON noch nicht ausgebrochen ist, was er prophylaktisch tun könne –wurde sowohl Idebenone als auch vitaminreiche Kost von Prof. Klopstock empfohlen.

Top 5

Eine gute Freundin von Jan Meuel die an der Filmakademie in Ludwigsburg studiert, hat von ihm einen Dokumentarfilm in Berlin wo er wohnt, gedreht wie er die Welt mit LHON. sieht. Filmtechnisch wird seine Sicht immer wieder abgewechselt mit der eines Normalsichtigen und zeigt auch für Nichtbetroffene wie LHON sich auswirken kann.