



Fakta o Friedreichově ataxii pro děti od 4 do 12 let

Otázka: Co způsobuje Friedreichovu ataxii?

Odpověď: Jedná se o chybu v DNA, se kterou se člověk narodí.

Otázka: Má Friedreichova ataxie jiný název?

Odpověď: Někdy se zkracuje na FA.

Otázka: Co se děje s lidmi s Friedreichovou ataxií?

Odpověď: Lidé s FA mají problémy s rovnováhou a koordinací. Nervy v nohou a rukou stále častěji nefungují správně, takže lidé s FA mají potíže s chůzí. Často mají ohnutou páteř (skoliózu) v zádech. FA může také ovlivňovat srdce, takže lidé s FA mohou být velmi unavení. Někdy může FA ovlivnit způsob, jakým lidé mluví a slyší.

Otázka: Stane se to všechno lidem s FA hned?

Odpověď: Ne. FA je progresivní onemocnění, což znamená, že se problémy v průběhu času pomalu zhoršují.

Otázka: Mohu onemocnět Friedreichovou ataxií?

Odpověď: Ne! Není to nakažlivé.

Otázka: Má Friedreichova ataxie vliv na inteligenci nebo mysl?

Odpověď: Ne. Nemá to vliv na schopnost porozumět věcem. Nemůže tedy sloužit jako výmluva pro to, abyste si neudělali domácí úkoly. 😊

Otázka: Lze Friedreichovu ataxii vyléčit?

Odpověď: V současné době ne. Probíhá však mnoho slibných výzkumů a my doufáme, že se brzy objeví léčba.

Otázka: Co mám dělat, když znám někoho s FA?

Odpověď: Měli byste se k němu chovat stejně jako ke všem ostatním: laskavě. Pokud klopýtne nebo ztratí rovnováhu, buďte trpěliví. Můžete mu nabídnout, že mu ponese školní tašku. Jinak je to stejné dítě jako vždycky, takže se k němu/ní můžete chovat stejně jako vždycky.

Další podrobnosti o síti vzácných neurologických onemocnění naleznete na ern-rnd.eu. Tyto informace sestavila Dr. Mary Kearney, obhájkyně pacientů, recenzovali je Prof. Sylvia Boesch, Innsbruck, Rakousko, Dr. Isabella Moroni, Milán, Itálie a Dr. Lucie Stovíčková, kteří jsou všichni členy Evropské referenční sítě pro vzácná neurologická onemocnění - ID projektu č. 739510.