



Fakten über die Friedreich-Ataxie für 4- bis 12-Jährige

F: Was verursacht die Friedreich-Ataxie?

A: Es ist ein Fehler in der DNS eines Menschen, mit dem man geboren wird.

F: Hat die Friedreich-Ataxie einen anderen Namen?

A: Manchmal wird sie mit FA abgekürzt.

F: Was passiert mit Menschen, die an Friedreich-Ataxie erkrankt sind?

A: Menschen mit FA haben Probleme mit dem Gleichgewicht und der Koordination. Die Nerven in ihren Beinen und Armen funktionieren zunehmend nicht mehr richtig, so dass Menschen mit FA Schwierigkeiten beim Gehen haben. Sie haben oft eine verkrümmte Wirbelsäule (Skoliose) im Rücken. FA kann auch das Herz beeinflussen, was bei Menschen mit FA zu starker Müdigkeit führen kann. Manchmal kann FA die Art und Weise beeinflussen, wie Menschen sprechen und hören.

F: Passieren all diese Dinge sofort bei Menschen mit FA?

A: Nein. FA ist eine fortschreitende Krankheit, was bedeutet, dass sich die Probleme mit der Zeit verschlimmern.

F: Kann ich mich mit der Friedreich-Ataxie anstecken?

A: Nein! Sie ist nicht ansteckend.

F: Beeinträchtigt die Friedreich-Ataxie die Intelligenz oder den Verstand?

A: Nein. Die Fähigkeit, Dinge zu verstehen, wird dadurch nicht beeinträchtigt. Es kann also nicht als Ausrede dafür benutzt werden, die Hausaufgaben nicht zu erledigen. 😊

F: Gibt es eine Heilung für Friedreich-Ataxie?

A: Derzeit nicht. Es gibt jedoch vielversprechende Forschungsergebnisse, und wir sind sehr zuversichtlich, dass es bald eine Behandlung geben wird.

F: Was sollte ich jetzt tun, da ich jemanden mit FA kenne?

A: Sie sollten ihn so behandeln, wie Sie jeden anderen auch behandeln: mit Freundlichkeit. Wenn er/sie stolpert oder das Gleichgewicht verliert, seien Sie bitte geduldig. Sie könnten ihm anbieten, seine Schultasche zu tragen. Ansonsten ist er/sie das gleiche Kind wie immer, also können Sie ihn/sie so behandeln, wie Sie es immer getan haben.

Weitere Informationen über das Netzwerk für seltene neurologische Erkrankungen finden Sie unter ern-rnd.eu. Diese Informationen wurden von Dr. Mary Kearney, Patientenvertreterin, zusammengestellt und von Prof. Sylvia Boesch, Innsbruck, Österreich, Dr. Isabella Moroni, Mailand, Italien und Dr. Lucie Stovickova, die alle Mitglieder des Europäischen Referenznetzwerks für seltene neurologische Erkrankungen sind, überprüft - Projekt-ID Nr. 739510