



## Faits concernant l'ataxie de Friedreich pour les 4-12 ans

**Q : Quelles sont les causes de l'ataxie de Friedreich ?**

R : Il s'agit d'une erreur dans l'ADN d'une personne avec laquelle vous naissez.

**Q : L'ataxie de Friedreich a-t-elle un autre nom ?**

R : On l'abrège parfois en FA.

**Q : Qu'arrive-t-il aux personnes atteintes de l'ataxie de Friedreich ?**

R : Les personnes atteintes d'AF ont des problèmes d'équilibre et de coordination. Les nerfs des jambes et des bras fonctionnent de moins en moins bien, de sorte que les personnes atteintes d'AF ont des difficultés à marcher. Elles ont souvent une colonne vertébrale courbée (scoliose) dans le dos. L'AF peut également affecter le cœur, ce qui fait que les personnes atteintes d'AF peuvent être très fatiguées. Parfois, l'AF peut affecter la façon dont les gens parlent et entendent.

**Q : Est-ce que toutes ces choses arrivent tout de suite aux personnes atteintes d'AF ?**

R : Non. L'AF est une maladie progressive, ce qui signifie que les problèmes s'aggravent lentement avec le temps.

**Q : Puis-je attraper l'ataxie de Friedreich ?**

R : Non ! Ce n'est pas contagieux.

**Q : L'ataxie de Friedreich affecte-t-elle l'intelligence ou l'esprit ?**

R : Non. Cela n'affecte pas la capacité à comprendre les choses. Il ne peut donc pas être utilisé comme excuse pour ne pas faire ses devoirs. 😊

**Q : Existe-t-il un traitement pour l'ataxie de Friedreich ?**

R : Pas actuellement. Cependant, de nombreuses recherches prometteuses sont en cours et nous avons bon espoir qu'un traitement verra bientôt le jour.

**Q : Que dois-je faire maintenant que je connais une personne atteinte d'AF ?**

R : Vous devez le traiter de la même manière que vous traitez tout le monde : avec gentillesse. S'il trébuche ou perd l'équilibre, soyez patient. Vous pouvez lui proposer de porter son cartable. Sinon, c'est le même enfant qu'il a toujours été, alors vous pouvez le traiter de la même manière que vous l'avez toujours fait.

Pour plus d'informations sur le réseau des maladies neurologiques rares, veuillez consulter le site [ern-rnd.eu](http://ern-rnd.eu). Ces informations ont été compilées par le Dr Mary Kearney, défenseur des patients, et revues par le Pr Sylvia Boesch, Innsbruck, Autriche, le Dr Isabella Moroni, Milan, Italie et le Dr Lucie Stovickova, tous membres du Réseau européen de référence pour les maladies neurologiques rares - ID de projet n° 739510.