



Tények a Friedreich Ataxiáról 4-12 éves korosztály számára

K: Mi okozza a Friedreich-taxiát?

V: Ez egy hiba a személy DNS-ében, amivel születik.

K: Van a Friedreich-taxiának más neve is?

V: Néha FA-ra rövidül.

K: Mi történik a Friedreich-taxiában szenvedőkkel?

V: Az FA-s embereknek egyensúly- és koordinációs problémáik vannak. A lábukban és karjukban lévő idegek egyre kevésbé működnek megfelelően, ezért az FA-s embereknek járási nehézségeik lesznek. Gyakran előfordul, hogy a gerincük meggörbül (skoliózis). Az FA a szívre is hatással lehet, így az FA-s emberek esetleg nagyon fáradtak lehetnek. Néha az FA befolyásolhatja az emberek beszédét és hallását.

K: Mindezek a dolgok azonnal megtörténnének az FA-s emberekkel?

A: Nem. Az FA progresszív betegség, ami azt jelenti, hogy a problémák idővel lassan súlyosbodnak.

K: Elkaphatom a Friedreich-taxiát?

A: Nem! Nem fertőző.

K: A Friedreich-taxiának van-e hatása az intelligenciára vagy az elmére?

V: Nem. Ez nem befolyásolja a megértés képességét. Tehát nem lehet kifogásként használni, hogy ne készítsük el a házi feladatot. 😊

K: Van-e gyógymód a Friedreich-taxiára?

V: Jelenleg nem. Azonban sok ígéretes kutatás folyik, és nagyon bízunk abban, hogy hamarosan lesz kezelés.

K: Mit tegyek most, hogy ismerem valakit, akinek FA-ja van?

V: Ugyanúgy kell bánnod vele, mint bárki mással: kedvesen. Ha megbotlik vagy elveszíti az egyensúlyát, legyen türelmes. Felajánlhatod, hogy cipeled az iskolatáskáját. Egyébként ugyanolyan gyerek, mint amilyen mindig is volt, így ugyanúgy bánhatsz vele, ahogy mindig is tetted.

A ritka neurológiai betegségek hálózatáról további részleteket az ern-rnd.eu oldalon talál. Ezt az információt Dr. Mary Kearney , betegjogi képviselő állította össze, és Prof. Sylvia Boesch, Innsbruck, Ausztria, Dr. Isabella M oroni, Milánó, Olaszország és Dr. Lucie Stovickova, a Ritka Neurológiai Betegségek Európai Referenciahálózatának tagjai - projekt azonosítószám: 739510, felülvizsgálták.