



Feiten over Ataxie van Friedreich voor kinderen van 4-12 jaar

V: Wat veroorzaakt Ataxie van Friedreich?

A: Het is een fout in iemands DNA waarmee je geboren wordt.

V: Heeft de Ataxie van Friedreich nog een andere naam?

A: Soms wordt het afgekort tot FA.

V: Wat gebeurt er met mensen met Ataxie van Friedreich?

A: Mensen met FA hebben problemen met hun evenwicht en coördinatie. De zenuwen in hun benen en armen werken steeds minder goed, waardoor mensen met FA moeite hebben met lopen. Ze hebben vaak een gebogen ruggengraat (scoliose). FA kan ook het hart aantasten, waardoor mensen met FA soms erg moe zijn. Soms kan FA de manier waarop mensen praten en horen beïnvloeden.

V: Gebeurt dit allemaal meteen bij mensen met FA?

A: Nee. FA is een progressieve ziekte, wat betekent dat de problemen in de loop van de tijd langzaam erger worden.

V: Kan ik Ataxie van Friedreich krijgen?

Antwoord: Nee! Het is niet besmettelijk.

V: Heeft de Ataxie van Friedreich invloed op de intelligentie of het verstand?

A: Nee. Het heeft geen invloed op iemands vermogen om dingen te begrijpen. Het kan dus niet worden gebruikt als excuus om geen huiswerk te maken. 😊

V: Bestaat er een behandeling voor Ataxie van Friedreich?

A: Momenteel niet. Er wordt echter veel veelbelovend onderzoek gedaan en we hebben goede hoop dat er snel een behandeling komt.

V: Wat moet ik doen nu ik iemand ken met FA?

A: Je moet hem op dezelfde manier behandelen als ieder ander: met vriendelijkheid. Als hij struikelt of zijn evenwicht verliest, wees dan geduldig. Je zou kunnen aanbieden om zijn schooltas te dragen. Voor de rest is hij/zij hetzelfde kind dat hij/zij altijd is geweest, dus je kunt hem/haar op dezelfde manier behandelen als je altijd hebt gedaan.

Ga voor meer informatie over het Rare Neurological Disease Network naar ern-rnd.eu. Deze informatie is samengesteld door Dr. Mary Kearney, patiëntenbelangenbehartiger, en beoordeeld door Prof. Sylvia Boesch, Innsbruck, Oostenrijk, Dr. Isabella M oroni, Milaan, Italië en Dr. Lucie Stovickova, die allen lid zijn van het European Reference Network for Rare Neurological Diseases - Project ID No. 739510.