



Fakty na temat ataksji Friedreicha dla osób w wieku 4-12 lat

P: Co powoduje ataksję Friedreicha?

O: To błąd w DNA danej osoby, z którym się rodzi

P: Czy ataksja Friedreicha ma inną nazwę?

O: Czasami jest skracana do FA.

P: Co dzieje się z osobami cierpiącymi na ataksję Friedreicha?

O: Osoby z FA mają problemy z równowagą i koordynacją. Nerwy w nogach i rękach coraz częściej nie działają prawidłowo, więc osoby z FA mają trudności z chodzeniem. Osoby te często mają wygięty kręgosłup (skolioza). FA może również wpływać na serce, przez co osoby z FA mogą być bardzo zmęczone. Czasami FA może wpływać na sposób mówienia i słyszenia.

P: Czy to wszystko dzieje się od razu u osób z FA?

O: Nie. FA jest chorobą postępującą, co oznacza, że problemy powoli pogarszają się w miarę upływu czasu.

P: Czy mogę zarazić się ataksją Friedreicha?

Nie! To nie jest zaraźliwe.

P: Czy ataksja Friedreicha wpływa na inteligencję lub umysł?

O: Nie. Nie wpływa to na zdolność rozumienia rzeczy. Nie może więc służyć jako wymówka, by nie odrabiać prac domowych. 😊

P: Czy istnieje lekarstwo na ataksję Friedreicha?

O: Obecnie nie. Istnieje jednak wiele obiecujących badań i mamy wielką nadzieję, że wkrótce pojawi się leczenie.

P: Co powinienem zrobić teraz, gdy znam kogoś z FA?

O: Powinieneś traktować go w taki sam sposób, w jaki traktujesz wszystkich innych: z życzliwością. Jeśli się potknie lub straci równowagę, prosimy o cierpliwość. Możesz zaoferować mu noszenie tornistra. W przeciwnym razie jest to to samo dziecko, co zawsze, więc możesz traktować je tak samo, jak zawsze.

Więcej informacji na temat sieci rzadkich chorób neurologicznych można znaleźć na stronie ern-rnd.eu. Niniejsze informacje zostały opracowane przez dr Mary Kearney, rzeczniczkę pacjentów, zrecenzowane przez prof. Sylvię Boesch, Innsbruck, Austria, dr Isabellę Moroni, Mediolan, Włochy i dr Lucie Stovicková, którzy są członkami Europejskiej Sieci Referencyjnej ds. Rzadkich Chorób Neurologicznych - identyfikator projektu nr 739510.