

Možnosti léčby

Friedreichovu ataxii
nejde rozchodit.



Rehabilitace a podpůrná opatření jsou důležitá. Pro zpomalení projevů onemocnění **je však klíčová farmakologická léčba.** V ČR mají někteří pacienti od roku 2024 možnost první léčby zpomalující progresi onemocnění.



MUDr. Ing. Lucie Šťovíčková

„Aktivní patientská organizace je dnes nezbytným partnerem výzkumu. Evropské a národní patientské organizace pro ataxie, nadace financující výzkum a mezinárodní průmysloví partneři se lékaři a výzkumníků vždy nejprve ptají, zda v ČR takový partner působí. Frieda zajišťuje, aby spolupráce probíhala transparentně, eticky a v zájmu pacientů a jejich rodin.“



Podpořte naši snahu, prosím.



Frieda, z.s.
Běhounkova 2527, Praha 5, 158 00



www.frieda.cz



info@frieda.cz



+420 607 872 373

Frieda

patientská organizace



Sami silní, spolu silnější

Pacientská organizace sdružující pacienty a jejich rodiny, kterým do života zasáhla Friedreichova ataxie.

Anetko, co je Friedreichova ataxie?



“Je to vzácné dědičné onemocnění, které postihuje především nervový systém a srdce. Postupně zhoršuje rovnováhu, koordinaci a sílu.”

První obtíže se obvykle objevují v dětství či dospívání a v průběhu let pozvolna přibývají. Během 10 až 20 let od prvních příznaků pacienti k samostatnému pohybu obvykle využívají nejprve chodítko a později invalidní vozík.

Víte, že...

V České republice je podle dostupných dat diagnostikováno přibližně **45–50 pacientů**.

Friedreichova ataxie zkracuje délku života. Nejčastější příčinou úmrtí je onemocnění srdce. Někteří lidé s méně závažnými rysy FA se však dožívají vysokého věku.



Míšo, co Frieda všechno dělá?

Mgr. Michaela Houšková
ředitelka Frieda, zs.

Jdeme pacientům naproti.

Organizujeme setkání pacientů. Vytváříme prostředí, kde si pacienti a jejich blízcí mohou vyměňovat zkušenosti. Pomáháme pacientům vzděláváním, poradenstvím i finančními příspěvky na pomůcky a terapie.

Usilujeme o přístupnou léčbu.

Spolupracujeme s odbornými společnostmi, zdravotnickými zařízeními, plátcí péče, zákonodárci a průmyslovými partnery na transparentní a bezpečné dostupnosti léčby.

Role patientské organizace Frieda je v jednání o přístupnosti léčby zásadní.

Zvyšujeme povědomí o FA.

Přístupnou formou informujeme veřejnost, aby lépe rozpoznala projevy onemocnění a dokázala pacientům správně pomoci.

Aleši, jaké jsou projevy Friedreichovy ataxie?



- nestabilní chůze a poruchy rovnováhy,
- zhoršená jemná i hrubá motorika,
- slábnutí svalů a silná únava,
- potíže s řečí (dysartrie),
- srdeční obtíže (kardiomyopatie),
- skolióza a další ortopedické problémy,
- zhoršování zraku a sluchu,
- někdy i psychické obtíže či cukrovka,
- **schopnost myšlení a rozhodování nemoc neovlivňuje.**

Jak vzniká Friedreichova ataxie?

FA vzniká obvykle tím, že dítě zdědí od obou rodičů změněnou verzi stejného genu. Kvůli tomu buňky postrádají dostatek bílkoviny zvané frataxin, což vede k postupnému poškození zejména, avšak nikoli výlučně, nervového systému a srdce.