# Klíčové informace o Friedreichově ataxii nemohou být vzácností

**5.3.2025 - | PROTEXT**

**Společnost Pears Health Cyber Europe reaguje na tento palčivý nedostatek informačním projektem, jehož záměrem je zlepšit povědomí o onemocnění a podpořit pacienty i odbornou veřejnost.**

*„Naším cílem je zjednodušit přístup k ověřeným informacím a nabídnout pomocnou ruku nejen pacientům, ale i lékařům. Ve formě článků usnadňujeme pacientům pochopení jejich nemoci. Lékaře (od pediatrů přes neurology až po kardiology a diabetology) podporujeme v přesné a včasné diagnostice odbornými články o FA, které byly publikovány v rámci naší elektronické univerzity EUNI.cz, a také e-mailovou kampaní,“* vysvětluje ředitel společnosti David Plodek. Součástí projektu je finanční podpora pacientských organizací.

### Friedreichova ataxie z pohledu pacientů

Friedreichova ataxie je dědičné neurodegenerativní onemocnění, které ovlivňuje koordinaci pohybů, rovnováhu a řeč. Pacienti zdůrazňují, že jednou z největších překážek je zdlouhavá diagnostika. *„Až genetický test mi potvrdil, že mám Friedreichovu ataxii, a lékaři mi sdělili, že neexistuje žádná léčba,“* vysvětluje Tomáš Pik. FA má vliv nejen na fyzické zdraví, ale také na psychiku a sociální život pacientů. *„Když nemůžete chodit nebo mluvit jako ostatní, lidé vás začnou přehlížet. Psychická podpora a společenství, které poskytuje Frieda, jsou pro nás zásadní,“* dodává. Pacientské organizace jako Frieda pomáhají nejen s informováním, ale také s propojením pacientů mezi sebou. *„Je to místo, kde sdílíme naše příběhy a vzájemně si dodáváme odvahu. Již 15 let se pohybuji pomocí invalidního vozíku a je pro mě důležitá psychická vyrovnanost a to, že mám sny a plním si je,“* říká Tomáš.

### Léčba a naděje na zlepšení

Průkopnická léčba FA přináší pacientům novou naději. *„Na léčbě jsem už půl roku. Nemoc sice nevyléčí, ale zpomaluje její postup. I když na sobě zatím moc necítím zlepšení, lidé kolem mě říkají, že mluvím srozumitelněji. To mi dává naději,“* popisuje Tomáš. Pacienti věří, že klíčová je podpora výzkumu. *„Velký dík patří nejen naší pacientské organizaci Frieda, ale také americké organizaci FARA, která financuje výzkum dalších léčebných možností. Věřím, že jejich úsilí přinese lék, který nám pomůže nemoc překonat a vrátit se k plnohodnotnějšímu životu,“* doplňuje. I když v České republice již léčba FA existuje, každý pacient bohužel nemá to štěstí, že mu pojišťovna schválí úhradu léku.

### Progrese a příznaky Friedreichovy ataxie

Příznaky FA se často objevují již v dětství a mohou vést k těžké invaliditě. Studie ukazují, že pacienti s FA obvykle do 10 až 20 let od prvních příznaků ztrácejí schopnost chodit. U mnoha pacientů nastává potřeba vozíku přibližně ve 25 letech, a to i přesto, že rychlost progrese může být individuální. Hlavní příčinou úmrtí jsou srdeční komplikace, přičemž průměrný věk pacientů je 36,5 roku.

### Donor – společnost Pears Health Cyber Europe

Společnost Pears Health Cyber Europe podpořila pacientskou organizaci Frieda částkou 60.000 Kč.

*„Naše podpora pacientů nekončí finanční pomocí. Chceme zajistit, aby informace o FA byly dostupné všem, kdo je potřebují. S cílem zvýšit kvalitu života pacientů s FA spolupracujeme s lékaři i pacientskými organizacemi,“* říká David Plodek.

https://www.ceskenoviny.cz/tiskove/zpravy/klicove-informace-o-friedreichove-ataxii-nemohou-byt-vzacnosti/2642875