



FALA

Friedreich Ataxia  
Lebanese Association

الجمعية اللبنانية  
لفريدريك أتاكسيا

# 01

## تأسيس فّلا

فّلا- الجمعية اللبنانية لفريدريك  
أتاكسيا- (١٧٠٦٨/٢٠١٨) هي منظمة غير  
حكومية في لبنان تُعنى بدعم  
الأشخاص المصابين بمرض فريدريك  
أتاكسيا (FA)



# ما هو مرض فريدريك أتاكسيا؟

فريدريك أتاكسيا هو مرض وراثي متنحي تنكسي عصبي، مصحوب بأعراض عصبية وقلبية، يؤدي إلى خلل في تنسيق حركة العضلات وإلى فقدان الوظائف الحركية.

## الأعراض

- ١- فقدان التوازن وقدرة التحكم بالأطراف والتنسيق بينها (الرَّنج)
- ٢- ضعف البصر والسمع واضطراب الكلام
- ٣- تدهور تدريجي في الجهاز العصبي وضعف في العضلات
- ٤- أمراض القلب: إعتلال عضلة القلب واضطراب النظم
- ٥- إعوجاج حاد في العمود الفقري
- ٦- داء السُّكري (١٠ إلى ٢٠% من الحالات)

## الوقائع

- ١- لا يعاني مرضى فريدريك أتاكسيا من كل هذه الأعراض؛ كما تختلف درجة تطور هذه الأعراض من مريض إلى آخر
- ٢- يصاب بهذا المرض من ١٥ إلى ٢٠ ألف شخص حول العالم
- ٣- لا يؤثر هذا المرض أبداً على قدرات المريض العقلية
- ٤- يفقد معظم المرضى القدرة على المشي باستقلالية تامة بعد ٦ أو ٨ سنوات من تشخيص المرض
- ٥- يحمل كل الناس جينة FXN؛ أما مرضى فريدريك أتاكسيا فيعانون من تحول جيني يكبح عمل جينة FXN ويقلص من نسبة البروتين فراتكسين "Frataxin" المسؤؤل عن إنتاج الطاقة

# 03 العلاجات

حتى اليوم،  
لا توجد بعد علاجات  
محددة لمداواة مرض  
فريدريك أتاكسيا

إنما

## توجد طرق فعّالة لـ:

- 1- إبطاء تطور المرض
- 2- التحكم بمضاعفاته وآثاره على الحركة والوظائف الحركية للجسم
- 3- الحصول على نوعية حياة أفضل
- 4- التعايش بشكل أفضل مع المرض

## عديدة هي العلاجات المتوفرة للتحكم بأعراض مرض فريدريك أتاكسيا:

- العلاج الفيزيائي
- التدريب الوظيفي لتحسين حركة العضلات
- المعالجة المائية
- المعالجة التقويمية للنطق
- العلاج النفسي

تساعد هذه العلاجات المريض على التدبر في حياته اليومية  
وإدارتها بشكل مناسب كما وتدعمه في استقلاليته الوظيفية

# 04 فريدريك أتاكسيا في لبنان



يقتصر عدد اللبنانيين إلى ٢٤٣ مريض فريدريك أتاكسيا فقط  
مسجلين لدى وزارة الشؤون الإجتماعية  
ما من أرقام رسمية دقيقة تشير إلى عدد حالات هذا المرض في  
لبنان

هل  
تعلم؟





# 05 الأهداف



- ١- توفير الدعم والتوجيه والتوعية لمرضى فريدريك أتاكسيا ولمقدمي الرعاية لهم
- ٢- توجيه مرضى فريدريك أتاكسيا وتسهيل تواصلهم مع أطباء ومعالجين
- ٣- العمل إلى الجانب السلطات المعنية كالهيئات الحكومية، المؤسسات التعليمية والشركات لتشجيعها على إدماج مرضى فريدريك أتاكسيا
- ٤- القيام بزيارة تفقدية للمريض وتأمين له الخدمات العلاجية التي يحتاج إليها والتي تخوله تلقي العلاج وتجهيز منزله بكل المعدات التي تسهل حركته
- ٥- تقديم الدعم النفسي لمرضى فريدريك أتاكسيا ولمقدمي الرعاية لهم

# المراجع



Naqvi E (2017). Physical Therapy for Friedreich's ataxia. Retrieved from <https://friedreichsataxianews.com/treatments-for-friedreichs-ataxia/physical-therapy/>

Al Kassir K. (2016 ). Prise En Charge Physiotherapique De L'ataxie De Friedreich : projet professionnel pour l'obtention du grade Docteur en physiotherapie, Universite saint – joseph Faculte de medecine Institut de physiotherapie.

Milne, S., Campagna, E., Delatycki, M., & Corben, L. (2013). Rehabilitation of Friedreich ataxia. In R. Iansek & M. Morris (Eds.), Rehabilitation in Movement Disorders (pp. 185-202). Cambridge: Cambridge University Press. =

Delatycki MB. Evaluating the progression of Friedreich ataxia and its treatment. J Neurol (2009); 256(Suppl 1):36-41.

Friedreich's Ataxia Fact Sheet, NINDS. (2010, September ). NIH Publication No. 10-87. Retrieved from:<https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Fact-Sheets/Friedreichs-Ataxia-Fact-Sheet>



# أشعر بالحياة

حان الوقت ليلمع نجم فلأ

إذا ترغبون بالمساهمة في عملنا

زوروا [www.falassociation.org](http://www.falassociation.org)