

運動神經元病（MND）：事實

人們在被診斷出患了任何嚴重疾病時，他們及其親近者往往會震驚、生氣和感到絕望。而健康壯實而又活躍的人若出現了諸如一隻手軟弱無力等很早期的運動神經元病症狀時尤其如此。

人們在聽到診斷時感到震驚，往往記不住神經科醫生對他們解釋的內容。下面是他們常常會問的問題以及對這些問題的答案：

運動神經元病是怎樣的疾病？

運動神經元病是與神經細胞有關的一類疾病的名稱。這類疾病是控制肌肉，使我們能夠行走、說話、呼吸和吞咽的神經細胞即神經元不能正常地發揮功能。肌肉缺乏了神經刺激會逐漸變得軟弱無力。肌肉軟弱無力的狀況因人而異。

有什麼症狀？

早期的症狀是輕微的，包括腿肌肉軟弱無力導致走路跌絆，手肌肉軟弱無力導致抓握物件困難，舌頭和喉嚨肌肉軟弱無力導致說話含混不清或吞咽困難。運動神經元病對人的影響諸如初期症狀、發展的速度和狀況、診斷後的生存時間等，則因人而異，差別很大。

如何對運動神經元病作出診斷？

許多其他疾病與運動神經元病相似。診斷需由神經科專家提出意見，通常要進行一系列詳細檢查。作出診斷可能需要一些時間，雖然神經科醫生可迅速地對診斷作出確認。

通過各種檢驗，包括排除其他疾病的檢驗可幫助作出診斷。通常會使用肌電圖儀（EMG）針頭插入各種肌肉，測量其電活動。這對診斷和確定以後的狀況都有幫助。

有什麼不會受到影響？

對於大多數病例，患者的智力和記憶力不受影響，視覺、聽覺、味覺、嗅覺和觸覺也不受影響。大小便也不受影響，雖然要對患者的飲食和運動加以密切的注意和控制。

有治癒或治療運動神經元病的方法嗎？

現時並無治癒此病的方法，但人們正在世界各地進行協同研究，並取得了令人鼓舞的進展。在臨床試驗中，Rilutek顯示能有限度地延長運動神經元病患者的生命。符合明確規定標準的患者可按藥物補貼規定（Pharmaceutical Benefits Scheme）獲得這種藥物。

有時，人們出於良好願望介紹患者接受一些昂貴和療效未經證實的治療方法。在接受療效未經證實的治療方法之前，應徵求專業醫療人士的意見。你可能在電視節目或其他媒體瞭解到治療方法的新進展，但在試圖接受這些治療之前，應向你的神經科醫生、家庭醫生或護理人員瞭解有關情況。

應該怎麼辦？

給予支持的人們包括了家人、朋友、家庭醫生、神經科醫生、職業治療師、物理治療師、語言治療師、心理治療師、營養師、家庭護理護士、社會工作者、臨終關懷服務工作者、社區護理服務及每個州和領地的活動神經元病協會。

大部分活動神經元病協會聘請有專業資格的人士任職。他們與活動神經元病患者及其護理者合作，在充分瞭解疾病的每一個階段相關問題的情況下，提供與資源、設備和支持有關的資訊。

關於你所在地區能獲得的支持的資訊，可在維多利亞州活動神經元病協會的網站瞭解：<http://www.mnd.asn.au>。

我可在何處獲得更多資訊？

可向你所在州的活動神經元病協會或神經科醫生索取關於遺傳因素和不同類型活動神經元病的資訊以及回答各種常見問題的小冊子。

維多利亞州活動神經元病協會（MND Victoria）

地址：265 Canterbury Road

(PO Box 23)

Canterbury Vic 3126

電話：(03) 9830 2122

傳真：(03) 9830 2228

免費電話：1800 806 632

<http://www.mnd.asn.au>

info@mnd.asn.au