

Bolest motornih neurona (Motor Neurone Disease) (MND): Informativni list

Kada se nekome postavi dijagnoza neke teške bolesti, te osobe kao i oni koji su im bliski, obično prožive šok, bijes i očaj. To je osobito slučaj kada se kod ljudi koji su zdravi, aktivni i u dobroj kondiciji, pojave prvi znaci bolesti motornih neurona (MND) kao što je slabost u jednoj ruci.

Šok koji se doživi kada se čuje dijagnoza često dovede to toga da se ljudi ne sjećaju puno što im je neurolog objasnio o toj bolesti. Pitanja koja se najčešće postavljaju i odgovori na njih su:

Što je bolest motornih neurona (Motor Neurone Disease)?

Bolest motornih neurona je ime koje se odnosi na skupinu bolesti u kojima zataje živčane stanice - neuroni – koji upravljaju mišićima, pomoću kojih se krećemo, govorimo, dišemo i gutamo. Bez živaca koji ih aktiviraju, mišići postupno oslabe i nestaju. Slabljenje je različito kod svake osobe.

Koji su simptomi?

Početni simptomi su blagi i uključuju posrtanje zbog slabosti nožnih mišića, poteškoće u držanju predmeta zbog slabosti mišića ruke, nerazgovjetan govor ili teškoće prilikom gutanja zbog slabosti jezika i vratnih mišića. Učinak bolesti motornih neurona – početni simptomi, brzina i napredovanje bolesti te preostalo vrijeme nakon postavljanja dijagnoze – znatno se razlikuju od osobe do osobe.

Kako se postavlja dijagnoza bolesti motornih neurona?

Mnoge bolesti mogu izgledati kao bolest motornih neurona u početnoj fazi bolesti. Dijagnoza zahtijeva mišljenje stručnjaka neurologa i često niz detaljnih ispitivanja. Možda će trebati vremena da se postavi dijagnoza, iako neurolog može brzo potvrditi dijagnozu.

Niz raznih testova može pomoći u uspostavljanju dijagnoze, među kojima su i testovi kojim se eliminiraju druge bolesti. Često se koristi elektromiograf (EMG), prilikom kojeg se igla uvodi u razne mišiće kako bi se izmjerila njihova električna aktivnost. To može pomoći kod dijagnoze i prognoze.

Što nije pogođeno bolešću?

U većini slučajeva intelekt i memorija nisu pogođeni, kao ni osjetila vida, sluha, okosa, mirisa i opipa. Bolest ne pogađa crijeva i mjehur, iako ishranu i tjelovježbu treba pažljivo pratiti.

Postoji li lijek za izlječenje ili liječenje bolesti motornih neurona?

Za sada nema lijeka, ali se vrše koordinirana istraživanja po cijelom svijetu i postižu se ohrabrujući rezultati. U kliničkim pokusima pokazalo se da Rilutek pokazuje manje produženje života ljudima kojima je postavljena dijagnoza bolesti motonih neurona. Taj lijek se može dobiti u sklopu plana farmaceutskih beneficija za pacijente koji udovoljavaju utvrđenim kriterijima.

Skupe i nepotvrđene terapije ponekad preporučuju ljudi koji misle dobro. Treba potražiti stručni savjet prije nego što se čovjek uputi u nedokazane terapije. Možete čuti na televiziji i u drugim medijima o novim napredcima. Trebate uvijek provjeriti kod neurologa, liječnika opće prakse ili svog tima za njegu prije nego što nešto isprobate.

Što se može učiniti?

Krug za potporu uključuje obitelj, prijatelje, liječnike opće prakse, neurologe, radne terapeute, fizioterapeute, logopede, psihologe, dijetetičare, medicinske sestre za kućnu njegu, socijalne radnike, djelatnike palijativne njege, službe za društvenu njegu i udruge bolesti motornih neurona (MND) u svakoj državi i teritoriju.

Većina MND udruga zapošljava stručno osoblje. Oni rade s ljudima koji boluju od bolesti motornih neurona i njihovim njegovateljima. Te udruge pružaju informacije o resursima, opremi i potpori koja se zasniva na širokom razumijevanju pitanja vezanih za svaku fazu ove bolesti.

Informacije o potpori koju možete dobiti na vašem području mogu se dobiti od MND Victoria

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

Gdje mogu dobiti više informacija?

Knjižica s informacijama o nasljednim faktorima, raznim vrstama bolesti motornih neurona, kao i odgovorima na razna pitanja koja se često postavljaju, može se dobiti od Udruge za bolest motornih neurona (Motor Neurone Disease Association) u vašoj državi, ili od neurologa.

MND Victoria

265 Canterbury Road
(PO Box 23)

Canterbury Vic 3126

Tel: (03) 9830 2122

Fax: (03) 9830 2228

Besplatni poziv: 1800 806 632

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

info@mnd.asn.au