

## **Νόσος Κινητικών Νευρώνων (MND): Ενημερωτικό Φύλλο**

Τα άτομα που διαγιγνώσκονται με οποιαδήποτε σοβαρή ασθένεια, και οι κοντινοί τους άνθρωποι, πολύ πιθανόν να αισθάνονται σοκ, θυμό και απόγνωση. Αυτό αληθεύει ειδικά όταν τα άτομα είναι γερά, υγιή και δραστήρια παρουσιάσουν πολύ πρόωρες ενδείξεις της νόσου κινητικών νευρώνων (Motor Neurone Disease - MND) όπως αδυναμία στο ένα χέρι.

Το σοκ που παθαίνουν όταν ακούνε τη διάγνωση συνήθως σημαίνει ότι τα άτομα δεν θυμούνται και πολλά πράγματα απ' αυτά που τους εξήγησε ο νευρολόγος τους. Οι ερωτήσεις που συνήθως ρωτάνε και οι απαντήσεις που παίρνουν είναι:

### **Τι είναι η Νόσος Κινητικών Νευρώνων;**

Η νόσος κινητικών νευρώνων είναι η ονομασία που δόθηκε σε μια ομάδα ασθενειών στις οποίες τα νευρικά κύτταρα – νευρώνες – που ελέγχουν τους μυς με τους οποίους μπορούμε να κινούμεθα, μιλάμε, αναπνέουμε και καταπίνουμε, δεν λειτουργούν κανονικά. Χωρίς νεύρα για τη διέγερσή τους, οι μυς σταδιακά αδυνατίζουν και φθείρονται. Τα συμπτώματα της αδυναμίας διαφέρουν από άτομο σε άτομο.

### **Ποια είναι τα συμπτώματα;**

Τα αρχικά συμπτώματα είναι ήπια και περιλαμβάνουν παραπάτημα λόγω αδυναμίας στους μυς των ποδιών, δυσκολία να κρατάει το άτομο αντικείμενα λόγω αδυναμίας στους μυς των χεριών, μπερδεμένη ομιλία ή δυσκολίες στην κατάποση λόγω αδυναμίας στους μυς της γλώσσας και λαιμού. Οι συνέπειες των αρχικών συμπτωμάτων της Νόσου MND, η ταχύτητα και ο τρόπος εκφυλισμού της ασθένειας και ο χρόνος επιβίωσης μετά τη διάγνωση, διαφέρουν σημαντικά από άτομο σε άτομο.

### **Πώς γίνεται η διάγνωση της Νόσου MND;**

Πολλές άλλες παθήσεις μπορεί να μιμηθούν τη νόσο κινητικών νευρώνων στα αρχικά στάδια της ασθένειας. Η διάγνωση απαιτεί εξειδικευμένη νευρολογική γνώση και συχνά χρειάζονται πολλές λεπτομερείς έρευνες. Μπορεί να χρειαστεί κάποιο διάστημα μέχρι να αποδειχτεί η διάγνωση, παρόλο που η διάγνωση μπορεί να επιβεβαιωθεί γρήγορα από νευρολόγο.

Μια σειρά εξετάσεων μπορούν να βοηθήσουν στη διάγνωση, περιλαμβανομένων και μερικών εξετάσεων για να αποκλειστούν άλλες παθήσεις. Συχνά χρησιμοποιείται Ηλεκτρομυογράφημα (EMG), κατά το οποίο εισχωρούνε μια βελόνα στους διάφορους μυς για να μετρήσουν την ηλεκτρική τους δραστηριότητα. Αυτό μπορεί να βοηθήσει στη διάγνωση και στην πρόγνωση.

### **Ποια τμήματα δεν επηρεάζονται;**

Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων η νοημοσύνη και η μνήμη δεν επηρεάζονται, ούτε οι αισθήσεις της όρασης, ακοής, γεύσης, οσμής και αφής. Το παχύ έντερο και η ουροδόχος κύστη δεν επηρεάζονται από την ασθένεια, παρόλο που η διατροφή και η γυμναστική πρέπει να παρακολουθούνται προσεκτικά.

### **Υπάρχει γιατρεία ή θεραπεία για τη Νόσο MND;**

Προς το παρόν δεν υπάρχει γιατρεία, αλλά διεξάγονται συντονισμένες έρευνες ανά τον κόσμο και έχει επιτευχθεί ενθαρρυντική πρόοδος. Οι κλινικές δοκιμές του Rilutek έχουν δείξει μια μέτρια παράταση της αναμενόμενης διάρκειας ζωής σε άτομα που έχουν διαγνωστεί με MND. Χορηγείται από το Πρόγραμμα Φαρμακευτικών Παροχών σε ασθενείς που ικανοποιούν καθορισμένα κριτήρια επιλογής.

Μερικές φορές συνιστούνται δαπανηρές και αναπόδεικτες θεραπείες από άτομα με καλές προθέσεις. Οι άνθρωποι θα πρέπει να ζητούν επαγγελματικές συμβουλές πριν ξεκινήσουν κάποια αναπόδεικτη θεραπεία. Μπορεί να έχετε ακούσει στην τηλεόραση ή σε άλλα μέσα ενημέρωσης για καινούργιες εξελίξεις. Θα πρέπει πάντοτε να συμβουλευέστε το νευρολόγο σας, οικογενειακό γιατρό ή νοσηλευτική ομάδα πριν τις δοκιμάσετε.

### **Τι μπορεί να γίνει;**

Στα άτομα στήριξης περιλαμβάνονται η οικογένεια, φίλοι, οικογενειακοί γιατροί, νευρολόγοι, εργασιοθεραπευτές, φυσιοθεραπευτές, ψυχολόγοι, διαιτολόγοι, νοσοκόμοι οικιακής φροντίδας, κοινωνικοί λειτουργοί, λειτουργοί ανακουφιστικής φροντίδας, υπηρεσίες κοινοτικής υγείας και Σύλλογοι MND σε κάθε πολιτεία και εδαφική επικράτεια.

Οι περισσότεροι Σύλλογοι MND απασχολούν επαγγελματικό προσωπικό. Εργάζονται με άτομα με MND και τους φροντιστές τους. Παρέχουν πληροφορίες για ενημερωτικό υλικό, εξοπλισμό και στήριξη, που βασίζονται στην πλατιά κατανόηση των προβλημάτων που σχετίζονται με κάθε στάδιο της ασθένειας.

Μπορείτε να πάρετε πληροφορίες για υπηρεσίες στήριξης στην περιοχή σας από τον Σύλλογο MND Βικτώριας  
<http://www.mnd.asn.au>

### **Πού μπορώ να πάρω περισσότερες πληροφορίες;**

Μπορείτε να προμηθευτείτε το ενημερωτικό φυλλάδιο για τους κληρονομικούς παράγοντες, τους διάφορους τύπους MND, καθώς επίσης και απαντήσεις για διάφορες συχνά τιθέμενες ερωτήσεις απ' το Σύλλογο Ατόμων με Νόσο Κινητικών Νευρώνων στην πολιτεία σας ή απ' το νευρολόγο σας.

### **MND Victoria**

265 Canterbury Road  
(PO Box 23)

Canterbury Vic 3126

Τηλ: (03) 9830 2122

Φαξ: (03) 9830 2228

Δωρεάν Κλήση: 1800 806 632

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

[info@mnd.asn.au](mailto:info@mnd.asn.au)