

Schorzenie neuronów ruchowych - Motor Neurone Disease (MND): Arkusz Informacyjny

Rozpoznanie jakiejkolwiek poważnej choroby wiąże się często z uczuciem szoku, złości i załamania u chorego, jak również u osób mu bliskich. Dzieje się tak zwłaszcza w przypadku ludzi zdrowych i aktywnych, o dobrej kondycji fizycznej, którzy cierpią na wczesne oznaki schorzenia neuronów ruchowych (MND), na przykład osłabienie dłoni.

Wstrząs, którego doświadczają osoby po rozpoznaniu choroby oznacza, że nie pamiętają wiele z tego, o czym neurolog im mówił. Oto najczęściej zadawane przez nich pytania, oraz odpowiedzi:

Co to jest schorzenie neuronów ruchowych?

Mianem schorzenia neuronów ruchowych określa się zespół chorób, w których komórki nerwowe, czyli neurony, zawiadujące pracą mięśni odpowiedzialnych za poruszanie się, mowę, oddychanie i połykanie przestają działać tak, jak powinny. Gdy nerwy przestają wysyłać bodźce, mięśnie stopniowo ulegają osłabieniu i zanikowi. Osłabienie to rozwija się u każdego w sposób indywidualny.

Na czym polegają objawy choroby?

Wczesne oznaki choroby nie rzucają się zbyt łatwo w oczy, a mogą polegać na przykład na potykaniu się ze względu na słabsze mięśnie w nogach, na problemach z utrzymaniem rzeczy w ręku z powodu osłabionych mięśni dłoni, na niewyraźnej mowie lub na kłopotach z połykaniem spowodowanych osłabieniem mięśni języka lub gardła. Wpływ MND na życie chorego – wstępne oznaki choroby, tempo i sposób jej postępowania oraz okres przeżycia po diagnozie - u każdego pacjenta jest zupełnie inny.

Jak wykrywa się MND?

Wczesne stadia choroby neuronów ruchowych przypominają swoimi objawami inne schorzenia. Do diagnozy wymagana jest opinia doświadczzonego neurologa, jak również seria różnorodnych badań. Badania niezbędne do wydania prawidłowej diagnozy mogą być długotrwałe, natomiast samo rozpoznanie choroby może być potwierdzone przez neurologa szybko.

Diagnoza określana jest na podstawie szeregu badań, w tym także takich, które mają na celu wykluczenie innych chorób. Wykorzystuje się często do nich aparat o nazwie elektromiograf (EMG), wyposażony w igłę wkłuwaną domięśniowo, mierzący poziom aktywności elektrycznej mięśni. Badanie to może pomóc w rozpoznaniu choroby, jak również w prognozach na przyszłość.

Na co choroba nie wpływa?

W większości przypadków, intelekt i pamięć nie ulegają zmianie. Podobnie jest w przypadku wzroku, słuchu, smaku oraz dotyku. Jelito grube oraz pęcherz również nie ulegają zmianie, jednakże aktywność fizyczna i dieta powinny być ściśle kontrolowane.

Czy MND można wyleczyć?

W chwili obecnej choroba ta jest nieuleczalna, ale na całym świecie prowadzone są skoordynowane badania, których wyniki pozwalają na pewien optymizm. W badaniach klinicznych okazał się pomocny lek o nazwie Rilutek, dzięki któremu zaobserwowano niewielkie przedłużenie życia osób cierpiących na MND. Jest on dostępny pacjentom, którzy wywiązują się z ustalonych kryteriów w ramach Programu Świadczeń Farmakologicznych (Pharmaceutical Benefits Scheme).

Zdarza się, że w dobrej wierze polecane są chorym kosztowne i niewypróbowane terapie. Przed rozpoczęciem jakichkolwiek niewypróbowanych metod leczenia, należy wystąpić o profesjonalną poradę. Za pośrednictwem telewizji lub innych mediów słyszy się często o najnowszych postępach w leczeniu choroby. Przed wypróbowaniem nowych metod leczenia warto omówić je ze swoim neurologiem, lekarzem ogólnym lub zespołem opieki zdrowotnej.

Co można zrobić?

Osoby, które mogą służyć wsparciem to rodzina, przyjaciele, lekarze ogólni, neurologowie, terapeuci zajęciowi, fizjoterapeuci, logopedzi, psychologowie, dietetycy, pielęgniarki środowiskowe, pracownicy socjalni, pracownicy służb paliatywnych, pracownicy służ opieki domowej oraz Związek MND w każdym stanie lub terytorium.

Większość Związków MND zatrudnia fachowy personel, który pracuje z osobami cierpiącymi na MND oraz ich opiekunami. Służą oni informacjami na temat źródeł informacji, sprzętu oraz wsparcia, wykorzystując wiedzę na temat kwestii związanych z każdym etapem choroby.

Informacje dotyczące wsparcia dostępne są z MND Victoria pod adresem <http://www.mnd.asn.au>

Gdzie można uzyskać bliższe informacje?

A booklet with information about hereditary factors, different forms of MND, as well as answers to a range of frequently asked questions, is available from the Motor Neurone Disease Association in your state, or from your neurologist.

MND Victoria

265 Canterbury Road
(PO Box 23)
Canterbury Vic 3126
Tel: (03) 9830 2122
Faks: (03) 9830 2228
Infolinia: 1800 806 632
<http://www.mnd.asn.au>
info@mnd.asn.au