

Болест мотонеурона (БМН): Чињенице

Лица која добију дијагнозу да су озбиљно обољели, или они који су им блиски, вероватно ће бити шокирани, бесни или очајни. Ово је посебно тачно кад људи који су у доброј кондицији, добро се осећају и активни су добију ране знаке болести мотонеурона (БМН), као што је слабост у једној руци.

Шок који људи доживе кад сазнају дијагнозу често значи да се не сећају много тога што им је неуролог објаснио. Питања која најчешће постављају и одговори на та питања су:

Шта је болест мотонеурона?

Болест мотонеурона је назив за групу обољења код којих нервне ћелије - неурони - који контролишу мишиће уз помоћ којих се крећемо, говоримо, дишемо и гутамо, престану да нормално функционишу. Кад их нерви не активирају, онда мишићи постепено слабе и троше се. Начин слабљења разликује се од лица до лица.

Који су симптоми?

Рани симптоми су благи, и укључују посртање због слабости мишића ноге, тешкоће при држању предмета због слабости мишића руке, неразговорно изговарање или отежано гутање због слабости мишића језика и грла. Последице БМН – почетни симптоми, брзина и начин напредовања, и животни век након успостављања дијагнозе – значајно се разликују од лица до лица.

Како се успоставља дијагноза за БМН?

Многа друга обољења могу да личе на болест мотонеурона у раној фази болести. За дијагнозу је потребно стручно неуролошко мишљење, а често и низ детаљних претрага. Може потрајати да се успостави дијагноза, иако неуролог може брзо да је потврди.

При успостављању дијагнозе може да помогне низ тестова, укључујући нека која елиминишу друга обољења. Често се користи електромиографија (ЕМГ), код које се игла убада у разне мишиће да би се измерила њихова електрична активност. Ово може да помогне и са дијагнозом и са прогнозом.

Шта остаје недирнуто?

У већини случајева интелект и меморија остају недирнути, као и чула вида, слуха, укуса, мириса и додира. Болест не утиче на црева и бешику, иако дијета и вежбање треба да се пажљиво прате.

Да ли постоји лек или терапија за БМН?

Тренутно не постоји лек, али широм света се води координисано истраживање и долази до охрабрујућег напретка. У клиничким испитивањима, *Rilutek* је показао умерено продужење очекиваног животног века за лица којима је дијагнозирана БМН. Доступан је преко Шеме за фармацеутске бенефиције (*Pharmaceutical Benefits Scheme*) за пацијенте који испуњавају одређене критеријуме.



Translation of MND Fact Sheet
Page 2 of 2

Људи с добром намером понекад препоручују скупе и недоказане терапије. Лица треба да траже професионални савет пре него што започну с недоказаним терапијама. Путем телевизије или других медија можете чути о новим напрецима. Пре него што испробате овакве терапије, увек треба да то проверите са својим неурологом, лекарем опште праксе или тимом који обезбеђује бригу о Вама.

Шта може да се учини?

Људе који пружају подршку чине породица, пријатељи, лекари опште праксе, неуролози, професионални терапеути, физиотерапеути, логопеди, психолози, дијететичари, медицинске сестре за кућну негу, социјални радници, радници за олакшавање болести, услуге за пружање бриге у заједници и удружења БМН у свакој држави и територији.

Већина удружења БМН запошљава професионално особље. Они сарађују с лицима која живе са БМН и њиховим неговатељима. Обезбеђују информације о ресурсима, опреми и подршци, на основу широког разумевања питања везаних за сваку фазу болести.

Информације о подршци која је доступна у Вашем подручју можете да добијете од БМН Викторије (*MND Victoria*) <http://www.mnd.asn.au>

Где могу да добијем додатне информације?

Брошуру с информација о наследним факторима, разним облицима БМН, као и са одговорима на разна често постављана питања, можете да добијете од Удружења болести мотонеурона (*Motor Neuron Disease Association*) у држави у којој живите, или од Вашег неуролога.

MND Victoria

265 Canterbury Road

(PO Box 23)

Canterbury Vic 3126

Тел: (03) 9830 2122

Факс: (03) 9830 2228

Бесплатни позив: 1800 806 632

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

info@mnd.asn.au

~ End of Translation ~

I, Zeljka Danilovic, accredited NAATI translator from English into Serbian, certify that this is a true and accurate translation, to the best of my knowledge, of the MND Fact Sheet.

Date: 5th November 2008

ZD-214/08

