

Motor Nöron Hastalığı (MND): Bilgi Broşürü

Çok ciddi bir hastalığı olduğunu öğrenen hastalar ve yakınları şok, kızgınlık ve çaresizlik duygularını bir arada yaşayabilmektedir. Bu durum sağlam, zinde ve aktif bir yaşam sürerken bir elde zayıflık görülmesi gibi motor nöron hastalığının (MND) ilk belirtilerini yaşayan kişiler için özellikle geçerlidir.

Bu hastalığı öğrenince geçirilen şok nedeniyle çoğu zaman hastalar nöroloji uzmanı doktorun anlattığı bilgilerin çoğunu daha sonra hatırlamamaktadır. Bu yüzden, hastaların en çok sorduğu sorular ve cevapları aşağıda verilmektedir:

Motor Nöron Hastalığı Nedir?

Motor (Kas Hareketleri) Nöron hastalığı hareket edebilmemiz, konuşabilmemiz, nefes alabilmemiz ve yutkunmamız için kaslarımızı kontrol eden *nöron* adı verdiğimiz sinir hücrelerinin normal olarak çalışmamasıdır. Kasları harekete geçirecek sinirler olmadığı zaman, kaslar zamanla zayıflamakta ve işlevini yitirmektedir. Bu zayıflık kişiden kişiye farklı şekilde ortaya çıkmaktadır.

Belirtiler nedir?

İlk belirtiler hafiftir. Bacak kaslarında zayıflık nedeniyle tökezleme olabilir, el kaslarında zayıflık nedeniyle bir şeyi tutmada zorluk çekilebilir, dil ve boğaz kaslarının zayıflığı nedeniyle konuşmada bozukluk veya yutkunma zorluğu görülebilir. MND'nin etkileri – ilk belirtileri, ilerleme hızı ve şekli ve teşhisten sonra hastanın yaşama süresi – kişiden kişiye önemli ölçüde farklılık gösterebilmektedir.

MND nasıl teşhis edilmektedir?

Hastalığın başlarında pek çok başka hastalığın belirtileri motor nöron hastalığının belirtilerine benzemektedir. Kesin teşhis için nöroloji uzmanının görüşü ve genellikle bir dizi tetkikler yapılması gerekmektedir. Teşhisin kesinleşmesi vakit alabilir ancak, nöroloji uzmanı teşhisi hızlandırabilir.

Bir dizi test yapılarak başka bir hastalık olmadığından emin olunup, doğru bir teşhis konulmasına yardımcı olunmaktadır. Genellikle Electromyograph (EMG) adı verilen bir test kullanılmaktadır. Bu testte çeşitli kaslara bir iğne batırılarak içindeki elektrik faaliyeti ölçülmektedir. Bunun hem teşhis koyulmasına ve hem de hastalığın seyrine yardımcı olmaktadır.

Neler etkilenmemektedir?

Vakaların çoğunda hastanın zekası ve hafızası, görme, işitme, tad, koku ve duyu hisleri etkilenmemektedir. Bağırsaklar ve idrar yolları bu hastalıktan etkilenmemektedir. Ancak, hastanın beslenme şeklini ve egzersizlerini dikkatli izlemesi gerekmektedir.

MND hastalığının bir çaresi veya tedavisi var mı?

Halen bu hastalığı tamamen geçirecek bir çaresi bulunmamaktadır. Ancak, dünya çapında koordineli bir şekilde araştırmalar devam etmekte ve ümit verici gelişmeler sağlanmaktadır. Klinik denemelerde Rilutek ilacının MND teşhisi koyulan hastaların

ömrünü biraz da olsa uzatmada yardımcı olduğu görülmüştür. Bu ilaç durumu faydalanma şartlarına uyan hastalara İlaç Yardımı Programı (Pharmaceutical Benefits Scheme) yolu ile verilebilmektedir.

İyi niyetli kişiler tarafından pahalı ve faydası kanıtlanmamış terapi şekilleri tavsiye edilmektedir. Hastaların bu tür faydası kanıtlanmamış terapi yöntemlerine başlamadan önce bir uzmana danışmaları yerinde olur. Tedavideki yeni gelişmeler hakkında televizyonda veya diğer basın yayın organlarında haberler duyabilirsiniz. Bunları denemeden önce, nöroloji uzmanı doktorunuz, aile doktorunuz veya bakım ekibinizdeki sağlık görevlilerine danışmanız yerinde olur.

Ne yapılabilir?

Hastaya destek olacak çok sayıda kişi ve kurum bulunmaktadır. Bunlar arasında aile, arkadaşlar, aile hekimi, nöroloji uzmanı, mesleki rehabilitasyon görevlisi, fizyoterapi görevlisi, konuşma bozuklukları uzmanı, psikolog, beslenme uzmanı, evde bakım hemşiresi, sosyal hizmet görevlileri, palyatif (ağrı dindirici ve hastayı rahatlatıcı) bakım görevlileri, toplum bakım görevlileri ve her eyalette bulunan MND hastalığı Dernekleri bulunmaktadır.

MND Derneklerinin çoğunda uzman görevliler bulunmaktadır. Bu görevliler MND hastaları ve bakıcılarına yardımcı olmakta ve, hastalığın çeşitli aşamalarındaki sorunlar hakkında geniş bilgileri sayesinde çeşitli kaynaklar, araç-gereç ve destek hizmetleri konusunda bilgi sağlamaktadır.

Bölgenizdeki yardım hizmetleri hakkındaki bilgi MND Victoria derneğinden temin edilebilir:

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

Daha ayrıntılı bilgiyi nereden temin edebilirim?

MND hastalığının irsi faktörlerini, çeşitli biçimlerini ve sıkça sorulan pek çok soruya cevapları içeren bir kitapçık eyaletinizdeki Motor Nöron Hastalığı Derneğinden veya nöroloji uzmanı doktorunuzdan temin edilebilir.

MND Victoria

265 Canterbury Road
(PO Box 23)

Canterbury Vic 3126

Tel: (03) 9830 2122

Fax: (03) 9830 2228

Ücretsiz: 1800 806 632

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

info@mnd.asn.au