

mnda

motor neurone disease
association



运动神经元疾病 (MND) 简介

目录

1. 这些信息对我有何帮助？

2. 什么是 MND？

哪些人会受到 MND 的影响？

MND 如何诊断？

是否存在其他类型的 MND？

肯尼迪病 (Kennedy's Disease) 是一种 MND 吗？

MND 的病因是什么？

3. 有哪些症状？

4. 可以获取哪些帮助？

是否有治疗方法？

5. 我需要考虑什么问题？

6. 如何了解详情？

参考资料

致谢

请注意，本文是源文件的翻译版本。运动神经元疾病(MND)协会使用信誉良好的翻译服务，但不对翻译中的任何错误承担责任。

在决定接受治疗和护理时，请务必向您的健康与社会关怀团队征询意见。他们可能会安排翻译员，在就诊时提供帮助。

我们可能还会翻译更多信息，但这只是有限的服务。请联系我们的帮助专线 MND Connect 了解详情：

电话：**0808 802 6262**

电子邮件：**mndconnect@mndassociation.org**

1. 这些信息对我有何帮助？

若您刚刚确诊 MND，或亲人患有此病，则本手册可向您简要介绍这种疾病。

它简要解释：

- 疾病及其影响人群
- MND 如何诊断及可能出现的症状
- MND 的不同类型
- 有关病因的已知信息
- 您可以获取的支持与治疗类型
- 有助于控制病情的建议
- 如何查找详情与支持。

确诊 MND 的事实，会让人几近崩溃。您与家人及每个亲戚朋友都需要时间才能逐渐接受。

虽然刚开始很难接受，但我们仍要坦诚探讨诊断情况，这会让每个人更愿意说出自己当前和日后关心的问题。

若您已做好准备，愿意详细了解这种疾病，我们有很多出版刊物可以向您提供帮助，包括我们的主要指南《运动神经元疾病患者生活指南》。

请参见本手册结尾处的“如何了解详情”，详细了解我们的其他出版刊物及如何联系我们的帮助专线 MND Connect。

所有引文均来自 MND 患者或受其影响的人员。

“适应变化的能力，会给 MND 患者带来截然不同的生活体验。”

2.什么是 MND?

人的大脑和脊髓里分布着控制肌肉运动的神经。我们称之为运动神经元。MND 是一种影响运动神经元的疾病。

患有 MND 疾病后，运动神经元逐渐就不再发出肌肉运动指令。而肌肉不再运动时，就会变得无力，这也会导致肌肉僵硬及肌肉萎缩（消瘦）。

MND 会缩短您的寿命，影响着您的行走、说话、饮食、呼吸、思考与行为能力。每个人的症状表现往往会存在差异。您或许不会出现所有症状，且这些症状的出现也没有固定顺序。

这种疾病会逐渐进展，也就是说症状会随着时间的推移而恶化。对有些人来说，这个过程很快，还有一些人则会慢一些。

目前还没有能够治愈 MND 的方法，但医生及其他健康与社会关怀专业人士可协助控制症状，帮助您尽可能延长独立生活的时间。

“我们务必要强调的是，虽然人们可能不想马上讨论病情，但之后他们往往都会寻求帮助。”

哪些人会受到 MND 的影响？

MND 不是一种常见病。它主要影响的是成年人，但有时也会影响青少年。确诊时您可能已经 40 多岁，多数 MND 患者年龄在 50 至 70 岁之间。

男性患病几率几乎是女性的两倍，但这种情况因人而异。它取决于您的 MND 类型，与年满 70 岁或以上的人群基本相当。

MND 如何诊断？

若医生怀疑您患有神经问题（涉及大脑和神经系统），就会将您转介至神经医师。

他们通常在医院神经科或 MND 护理中心或网络工作。

检测项目从血液采样直至各种神经检测，以检查您的症状是否由其他原因引发。通常，您到门诊部就诊即可。某些情况下，您可能需要住院一小段时间，也可在之后的日期接受进一步检查。

检测结果出来后，医生可能就会确诊您患有 MND，不过医生也可能需要一段时间，才能确定症状的潜在病因。

“经过近一年的检查，也去看过全科医师和医院，最终还是确诊 MND。”

MND 很难确诊，这是因为：

- 这种疾病不常见，且动作笨拙、无力或轻微口齿不清等早期症状也可能由其他原因引发
- 您可能过了一段时间后才去看全科医师
- 并非每个患者都会出现所有症状，发生症状的顺序也不一样
- 由于没有直接检测 MND，因此检测也只能证明您未患有其他疾病。

是否存在其他类型的 MND？

MND 共有四种主要的疾病类型，每一种类型对患者的影响也不一样。但我们很难具体确定，因为它们有着某些共同的症状。

肌萎缩侧索硬化症 (ALS)：是最常见的疾病类型，表现为四肢无力和消瘦，肌肉僵硬和痉挛。发病初期，您可能会绊倒或拿不稳东西。

进行性延髓麻痹症 (progressive bulbar palsy)：这种疾病类型所影响的人比 ALS 少，且在发病初期往往出现在脸部、咽喉和舌头的肌肉里。您可能会发现自己口齿不清或吞咽困难。

进行性肌萎缩症 (PMA)：影响的人比 ALS 少，且恶化的速度往往比较慢。您可能会发现双手无力、反射消失或动作笨拙。

原发性侧索硬化症 (PLS)：影响的人比 ALS 少，且恶化的速度往往比较慢。这种疾病类型会导致下肢无力，此外您可能也会出现手部动作笨拙或言语问题。

肯尼迪病 (Kennedy's Disease) 是一种 MND 吗？

肯尼迪病与 MND 不同，但这两种疾病很容易混淆在一起。它们都会影响运动神经元，症状相似，肌肉也会虚弱无力。MND 协会可向受到这两种疾病影响的民众提供支持服务。

肯尼迪病进展缓慢，患者的寿命通常与正常人无异。它由基因突变引起，可通过基因检测发现，且通常影响的是男性。女性往往只会携带突变基因，但极罕见情况下也会出现轻微症状。

我们已刊发了情况说明书 2B - *肯尼迪病*。请参见本手册结尾处的“如何了解详情”。

MND 的病因是什么？

由于每个人的诱发因素不同，因此我们至今依旧无法明确 MND 的病因。患者往往没有明显的家族 MND 病史。在这些案例里，通常认为存在基因和环境诱发因素，而基因在其中可能发挥着较小的作用。环境诱发因素包括饮食、接触的东西或呼吸的气体，或者是这些因素的共同作用。每个个体的诱发因素可能各不相同，因此无法简单判断患者是如何患上这种疾病的。

少数病例存在家族 MND 病史。这意味着所遗传的基因密码里存在错误，不过其他诱发因素可能仍是这种疾病真正发病的必要条件。

请参见本手册结尾处的“如何了解详情”。

有关这种疾病及其病因的研究项目正在推进之中，包括 MND 协会资助的项目。因此，我们对运动神经元工作原理的认识也在不断进步。

“我很乐观，总有一天会有治愈的办法。这是 21 世纪面临的挑战，我相信科学总会找到办法的。”

3. 有哪些症状？

“笼统来讲，我认为对我来说重要的是要了解会发生什么情况。”

MND 会导致：

- 四肢无力，逐渐丧失运动能力
- 皮下出现抽搐和波纹感（称为肌束震颤）
- 肌肉紧张和痉挛（可能会导致疼痛）
- 呼吸困难，极度疲惫
- 言语、吞咽与唾液困难。

手部、脚步或口腔的肌肉通常最先受到影响，但不一定会同时受到影响。

有些人的思维、推理和行为会发生变化，即认知变化，但通常程度轻微。一些人会出现更为严重的症状，即额颞痴呆 (FTD)，需要更多护理支持。

MND 患者可能会出现令人意想不到的情绪反应，例如高兴时会哭，难过时会笑。这种情况称为情绪不稳，可能会让人深受困扰，不过您的健康与社会关怀团队可以提供帮助。并非每个患者都会出现这种情况。

MND 通常不会影响：

- 感官 - 视力、听力、嗅觉、触觉和味觉
- 膀胱和肠道，不过行动不便会增加如厕的难度，有些人会产生尿急感
- 肠道，不过由于缺乏运动和呼吸问题，可能会导致排便不畅
- 性功能，但受疲惫感、运动能力丧失以及疾病应对情绪的影响，性表达可能会更加困难。

请参见本手册结尾处的“如何了解详情”，详细了解我们出版的其他深入介绍疾病症状的刊物。

“由于我们每个人的 MND 进展情况不一，因此很难评估未来需求，也无法确定病情多久才会发生变化。”

4. 可以获取哪些帮助？

需要时，可提供支持服务，帮助您：

- 尽可能延长独立生活的时间
- 管理自身症状
- 放宽心情，并向您提供行动协助
- 应对 MND 带来的情绪影响
- 申领经济补助
- 获得日常活动和个人护理方面的帮助
- 提前规划日后的护理。

这些支持服务可能来自三个渠道：

健康与社会关怀专业人士：并非所有健康与社会关怀专业人士都深入了解 MND。不过，MND 护理中心和网络（我们提供资助）以及当地神经中心的专业人士却拥有丰富的 MND 患者支持经验，可以提供广泛的帮助。

您可能会遇到各类专家，如神经科医师、MND 协调员、专业护士以及治疗师。这些专业人士往往会组成团队，通常我们称之为多学科团队 (MDT)，成员包括地区护士与全科医师等社区团队成员。这支团队的任何成员均可将您转介至其他专家，但很多转介都是由您的全科医师进行。

“听听以前帮助患者度过难关的专业人士的意见，真得再怎么强调也不为过。”

团队可以帮助您及您的家人获取专业的护理、处理、治疗、咨询服务以及专业的设备或辅助器械。这能帮助您在身患 MND 时尽可能长时间维持最佳生活品质。

成人社会关怀服务：可以评估您及主要照护人员的需求。他们可协助识别所需的居家帮助，并提出服务与紧急支持方面的建议。请联系当地政府，要求对您及照护人员进行评估 - 在北爱尔兰，这项工作由当地健康与社会关怀信托机构负责。各地服务可能存在差异，因此请在评估期间了解提供哪些服务。

“您需要尽可能充分了解如何获取服务。”

可能会与您商定，向您提供各式辅助器械、设备与护理服务，但您可能需要承担费用。可帮助您安排护理服务，或者您也可以直接支付，自行购买服务。

请参见“如何了解详情”，详细了解我们的出版刊物，包括福利与社会关怀服务申领指南。

MND 协会：我们向 MND 患者或受 MND 影响的人员提供一系列支持服务。我们的 MND Connect 帮助专线可向外部服务机构提供情绪支持、信息或指南。团队会向您介绍我们自身的服务，包括您所在地的分支机构、团体或协会访客（若有）。这包括我们的区域工作人员，他们会帮助影响您所在地区的更广泛服务机构，从而改善 MND 护理质量。

我们也可向 MND 患者或受 MND 影响的人员提供某些设备的租借或资助。设备租借或资助申请需由健康或社会关怀专业人士提出。

请参见本手册结尾处的“如何了解详情”获取联系方式。

是否有治疗方法？

根据您的症状与病情进展情况，您和健康与社会关怀团队的讨论可能会包含以下内容：

利鲁唑与其他药物：目前尚无可以治愈或阻止疾病进展的治疗手段，但有一种名为利鲁唑的药物在减缓疾病进展(几个月)方面却表现出了适度的功效。利鲁唑已获得 MND 治疗许可，也已获批用于 NHS。请咨询您的全科医师或神经科医师，看看您是否适合服用利鲁唑。其他可能有助于减缓 MND 进展的药物也开始出现。

请参见本手册结尾处的“如何了解详情”，了解如何获取我们的利鲁唑与其他药物列表。

其他药品：有多种药品可以帮助您缓解个别症状。全科医师或您遇到的专业人士可以向您提供这些药品。若您觉得难以吞咽药片，则很多药品也推出了其他剂型，如液体和贴剂。

物理疗法：虽然这无法逆转 MND 对肌肉的损害，但却有助于缓解不适、僵硬及提高灵活性。您的个人需求应由理疗师进行评估，若您的需求发生变化，还应进行复查。尽量不要运动过量，即使是辅助运动，因为这对 MND 没有帮助，而且会让您觉得非常疲劳。理疗师往往很专业，例如呼吸理疗师可以提供呼吸支持，协助管理有关唾液和粘液的任何问题（参见后文的“呼吸支持”）。

言语和交流支持：向言语和语言治疗师寻求言语和交流方面的指导。若您的声音受到影响，他们可以帮助您尽可能长时间保持，并告知是否适合使用声音银行和短信银行（在计算机或移动设备上使用您的录音来制作声音）。若您的声音受到 MND 影响，他们会评估您是否需要治疗或辅助器械，以便帮助您进行交流。言语和语言治疗师还可提供建议，协助管理吞咽、唾液和粘液问题。

呼吸支持：若您出现呼吸困难，则有很多治疗手段和方法可以提供帮助。请要求您的健康与社会关怀团队帮助您转介至呼吸顾问，以便获得指导。这包括探讨是否要使用机械支持手段来处理您的呼吸问题（称为通气）。尽量详细了解这些信息，这样就可以在需要时做出知情决定。

膳食、营养和吞咽支持：若您出现吞咽问题，或许就要寻求营养方面的建议。这有助于您维持自身所需的食物、液体与药品，并指导您如何安全、舒适地吞咽。这包括易于吞咽的膳食、疗法、补充剂、强化食品，或探讨用于摄入食物与饮料的替代方法。请要求您的健康与社会关怀团队帮助您转介至营养医师及言语和语言治疗师，以便获得指导。

“我知道自己体重下降了。但关键并不在于继续保持低脂低糖的膳食。”

请参见“如何了解详情”，详细了解我们有关如何管理行动、交流、吞咽和呼吸困难的出版刊物。

补充疗法：有些人认为补充疗法有助于缓解症状和减轻压力。虽然不能治疗或治愈 MND，但如果结合使用，这种疗法却可用于“补充”常规疗法。补充疗法种类繁多，例如按摩、针灸和反射疗法。一些当地的专业姑息治疗服务机构与安养院采用补充疗法及其他支持形式，用于提高患者的生活品质。

“反射理疗师轻柔地揉搓我的双脚、双手和双臂，这有助于血液循环，让人感觉全身舒适。这些服务是当地医院协助安排的。”

5. 我需要考虑什么问题？

若您或亲人确诊患有 MND，那么您就有很多问题需要考虑。这会让人觉得几近崩溃。这些建议依据的是受 MND 影响的人表示“希望一开始就知道”的事情。

详见我们的主要指南《运动神经元疾病患者生活指南》。请参见本手册结尾处的“如何了解详情”，详细了解如何获取其他出版刊物。

切勿着急购买设备：购买设备或辅助器械前，先由职业治疗师或言语和语言治疗师对您的需求进行评估。这些物品可能不适合所有人，买错却要付出高昂代价。您或许可以通过 NHS 或成人社会关怀服务机构免费获取或租借试用某些物品。

思考您的财务状况可能受到哪些影响：向独立财务顾问和福利顾问征询意见。例如，提前退休金可能会影响您可以申领的福利。若您此前从未申领福利，可能就会觉得手续复杂难办，不过重要的是要清楚了解您有权享受哪些福利。您可以询问银行，您信任的照护人员或伴侣可以如何帮助管理您的账户，这或许很有帮助，以防您自己无法管理账户。

改造居家环境需要时间：若您觉得有此必要，请尽快调查清楚，因为要对居家环境进行重大改造，需要耗费一段时间。职业治疗师可以协助告知您的未来需求。若您符合条件，您可以向残疾人设施补助金 (Disabled Facilities Grant) 申请补助，不过这个流程同样要耗费很长时间。

接受评估时，请提供充分证据：若您正在接受护理需求或福利申领评估（如帮助残疾人生活的个人独立补助金），请提供充分详细的信息。如实阐明病情对您的影响，以便获得所需的支持 - 即便有些事情只会偶尔感到困难。若您写日记来记录症状进展情况，则可作为示例来证明家务所耗费的时间，以及疾病对您常规生活的影响。它可能也有助于体现生活发生变化的速度，这样您的未来需求才会得以考虑。

记下任何问题：就诊过程会让人觉得疲惫，您可能会忘记询问一些重要问题，因此请制作并随身携带一份问题清单。记下答案，或请健康或社会关怀专业人士帮您记录，以防日后需要参考。多数手机和平板电脑可以录制讨论内容，这或许会更加方便。

寻求姑息治疗服务：姑息治疗旨在帮助您（及您的亲人）在面临寿命缩短的情况时尽可能获得较高的生活品质。它提供症状管理及更广泛的支持服务，包括实际、经济、情感、精神、宗教或心理方面的需求。与姑息治疗专业人士建立良好关系，可能有助于缩短您的住院时间，这是因为他们了解您的病情，可以帮助其他专业人士快速了解您的需求。

“根据我们的经验，最好要尽可能做好充分准备。”

姑息治疗服务机构可以在确诊后尽早提供支持服务。咨询您的神经科医师或全科医师，了解如何以及何时应转介至这些服务机构。这些机构可以在您的家里、在安养院、医院或日间中心提供服务。

尽量多了解治疗方案：与您的健康与社会关怀团队探讨治疗方案。您需要了解可能采取哪些治疗方案、各项治疗方案对您有帮助，以及实施任何治疗手段的最佳时机。您自行选择是否接受任何治疗方案，但尽量要在清楚掌握相关信息后再做出决定。

“我什么都想知道。”

尽早做好规划：提前做好 MND 后期规划，可能会让人觉得害怕。您可能要与您的亲人及您的健康与社会关怀团队进行情感对话。但是，若您的言语和交流能力受到影响，或您的思维与推理能力发生变化，您可能就会认为尽早讨论相关计划百利而无一害。需要规划的事情，包括经济、家庭和未来护理方面的决定。您的健康与社会关怀团队可以协助进行这些讨论。很多人表示，在阐述自己未来的愿望后，他们就觉得更加平静，也更能控制自己的情绪。

“做好规划后，您就可以束之高阁。您就会放松下来……这样做也会让您觉得更加安心。”

6. 如何了解详情？

我们提供：

- *运动神经元疾病患者生活指南*- 这份主要指南帮助 MND 患者过好日常生活
- 丰富的情况说明书，提供症状、福利与社会关怀方面的指导
- 面向照护人员的信息，帮助他们管理自身健康，并查找可用支持服务
- 向存在学习或阅读障碍的民众提供简明指南
- 其他出版刊物与物品，帮助您做出 MND 相关决定，包括研究情况说明书。

使用我们的护理信息查找工具 www.mndassociation.org/careinfofinder，查找所需信息。您可以在网站 www.mndassociation.org/publications 下载我们的多数出版刊物，或向我们的帮助专线订购印刷版本。

少年儿童帮助信息

要查找面向少年儿童及其家长和监护人的资源与指南，请访问：
www.mndassociation.org/cyp

MND Connect 帮助专线

MND Connect 可提供指导与信息。MND Connect 还可帮助您查找外部服务机构，或向您介绍我们提供的服务，包括您所在地的分支机构、团体、协会访客或区域联系人员。

电话： 0808 802 6262

电子邮件： mndconnect@mndassociation.org

MND 协会福利咨询服务

我们提供免费、保密且公正的建议，向您介绍您可能有权享受的福利。请访问：
www.mndassociation.org/benefitsadvice，查找英格兰、威尔士和北爱尔兰的最新联系方式，
或联系 MND Connect 帮助专线获取指导。

MND 资助与设备租借

您可以访问
www.mndassociation.org/getting-support 阅读详情，或通过如下方式联系我们：

电话： 0808 802 6262

电子邮件： support.services@mndassociation.org

在线论坛

通过我们的在线论坛，您可以与其他受到 MND 影响的人员分享相关信息及经历：
<https://forum.mndassociation.org>

PMA/PLS 电子邮件支持团体

若您已确诊进行性肌萎缩症 (PMA) 或原发性侧索硬化症 (PLS)，则您可能想要加入这个电子邮件支持团体。如需了解详情，请联系本服务列表前文所列明的 MND Connect 帮助专线。

帮助专业人士向您提供支持

MND 并不常见，因此并非所有的健康与社会关怀专业人士都有过处理 MND 问题的经历。我们向专业人员提供信息、教育与支持服务，包括由我们的区域工作人员及 MND Connect 帮助专线提供指导。专业人士的专线联系方式如下：

电话：**0808 802 6262**

电子邮件：mndconnect@mndassociation.org

信息：www.mndassociation.org/professionals

参考资料

若需本文信息所依据的参考资料，可通过如下方式提出索阅要求：

电子邮件：infofeedback@mndassociation.org

或写信至：

Information feedback

MND Association
Francis Crick House (2nd Floor)
6 Summerhouse Road
Moulton Park
Northampton
NN3 6BJ

致谢

非常感谢以下人员在本文信息的制作与修订过程中给予宝贵指导：

Pauline Callagher, MND 专业护士与 MND 护理中心
协调员, Preston Care Centre, Royal Preston Hospital

Emma Husbands, 姑息医学顾问,
Gloucestershire Hospitals NHS Trust

Kevin Ilsley, Herefordshire 临床调试组
医学顾问及 Herefordshire 前全科医师

Elizabeth Ilsley, 言语治疗师,
Rotherham NHS Trust, Rotherham

Amanda Mobley, 临床神经心理医师顾问,
Worcestershire Health and Care NHS Trust

Dorinda Moffatt, 神经呼吸专业理疗师
与衰弱治疗师, Prospect Hospice, Swindon

Gabrielle Tilley, 邻里团队临时负责人,
Great Western Hospitals NHS Foundation Trust, Calne

欢迎您提出宝贵意见

请将您对本手册的意见告诉我们。我们希望听到您的意见，告诉我们哪些方面做得不错，哪些方面还需要改进，以便我们向 MND 患者或受其影响的人员提供更优质的内容。

您的匿名评论也可能也会用于提高我们在资源、活动和申请资助方面的知名度和影响力。

若您要对《运动神经元疾病 (MND) 简介》提出反馈意见，请使用我们的在线反馈表：

www.smartsurvey.co.uk/s/IntroMND

或请通过电子邮件联系我们：infofeedback@mndassociation.org

您还可邮寄至以下地址：

MND Association
Francis Crick House (2nd Floor)
6 Summerhouse Road

Moulton Park
Northampton NN3 6BJ

电话: **01604 250505**

网址: www.mndassociation.org

注册慈善机构编号 294354

担保有限责任公司编号 2007023

© MND 协会, 2014 年

保留所有权利。未经书面许可, 不得复制、拷贝或传播本出版物。

文件日期

最近修订日期: 2023 年 10 月

下次修订日期: 2026 年 10 月

版本: 1