

# mneda

motor neurone disease  
association



**Краткая информация о  
болезни двигательного нейрона (БДН)**

# Содержание

1. Каким образом эта информация поможет мне?

2. Что такое БДН?

Кого поражает БДН?

Каким образом диагностируют БДН?

Существуют ли различные типы БДН?

Является ли болезнь Кеннеди одним из типов БДН?

Что вызывает БДН?

3. Каковы симптомы?

4. Какая помощь доступна?

Какие формы лечения существуют?

5. О чем мне следует задуматься?

6. Как я могу получить больше информации?

Справочные материалы

Благодарности

Обратите внимание на то, что настоящий документ является переводом исходной информации. Ассоциация БДН привлекает хорошо зарекомендовавшие себя бюро переводов, но не принимает на себя ответственности за какие-либо ошибки в переводе.

Принимая решения о лечении и уходе, всегда спрашивайте совета у представителей своего отделения медико-социальной помощи. Они могут помочь организовать присутствие переводчика для помощи во время приема.

Перевод дополнительной информации возможен, однако данная услуга носит ограниченный характер. Обратитесь на нашу линию поддержки «Связь БДН» (MND Connect) для получения подробной информации:

Телефон: **0808 802 6262**

Электронная почта: **[mndconnect@mndassociation.org](mailto:mndconnect@mndassociation.org)**

# 1. Каким образом эта информация поможет мне?

Если Вам или близкому Вам человеку поставили диагноз БДН, настоящая брошюра предоставит Вам в простой форме краткую информацию об этом заболевании.

Здесь кратко описано:

- само заболевание, и кого оно поражает;
- как ставят диагноз БДН и вероятные симптомы;
- различные типы БДН;
- известные факты о причинах заболевания;
- типы поддержки и лечения, которые Вы можете получить;
- советы, которые помогут справиться с заболеванием;
- где можно получить дополнительные поддержку и информацию.

Диагноз БДН может оказаться потрясением. Вам, Вашей семье и близким может потребоваться время, чтобы свыкнуться с этим.

Даже если поначалу это кажется трудным, но открытый разговор о диагнозе может помочь всем делиться друг с другом тем, что их беспокоит, как в настоящее время, так и в будущем.

Когда Вы будете готовы прочитать больше материалов об этом заболевании, у нас есть целый ряд публикаций, которые помогут Вам, включая наше главное руководство *«Жизнь с болезнью двигательного нейрона»*.

См. раздел *«Как я могу получить больше информации»* в конце настоящей брошюры для подробной информации о других наших публикациях, а также о том, как обратиться на нашу линию поддержки *«Связь БДН»*.

Все цитаты принадлежат людям, живущим с БДН или затронутым ею.

**«Способность адаптироваться к переменам может внести существенное изменение в жизнь людей, страдающих БДН».**

## 2. Что такое БДН?

В Вашем головном мозге и спинном мозге присутствуют клетки, которые контролируют работу Ваших мышц. Они называются двигательными нейронами. БДН – это заболевание, которое поражает двигательные нейроны.

При БДН двигательные нейроны постепенно перестают сообщать Вашим мышцам, как двигаться. Когда мышцы перестают двигаться, они становятся слабыми, что также может привести к их скованности и потере мышечной массы (истощению).

БДН – это болезнь, сокращающая продолжительность жизни, которая может повлиять на то, как Вы ходите, говорите, едите, пьете и дышите. Как правило, у каждого человека она протекает по-разному. У Вас могут проявиться не все симптомы, определенного порядка, в котором они наступают, не существует.

Заболевание прогрессирует, а это означает, что Ваши симптомы со временем будут усиливаться. У кого-то оно протекает быстро, а у кого-то – медленно.

В настоящее время лекарства от БДН не существует, но Ваши врачи и другие специалисты медико-социальной помощи могут помочь Вам справиться с симптомами и оставаться независимым как можно дольше.

**«Важно подчеркнуть, что хотя в начале люди не хотят ничего обсуждать, они всегда могут обратиться за помощью в дальнейшем».**

### Кого поражает БДН?

БДН – это редкое заболевание, которое поражает взрослых. И хотя бывает, что диагноз ставится людям более молодого возраста, учитывая большинство случаев, Вам, скорее всего, более 40 лет. Возраст большинства людей с БДН составляет от 50 до 70 лет.

Заболевание поражает мужчин почти в два раза чаще, чем женщин, но этот показатель варьируется. Он зависит от типа БДН, кроме того, показатели выравниваются для мужчин и женщин в возрасте 70 лет и старше.

## Каким образом диагностируют БДН?

Если Ваш врач посчитает, что у Вас есть неврологическая проблема (которая имеет отношение к мозгу и нервной системе), Вас направят к неврологу.

Невролог, как правило, работает в неврологическом отделении больницы или с центром или сетью помощи больным БДН. Вас обследуют, и могут назначить ряд анализов.

Эти анализы могут варьироваться от анализа крови до обследования нервов с целью проверить, не вызваны ли Ваши симптомы чем-либо еще. Как правило, Вы посещаете врача амбулаторно. В некоторых случаях Вам необходимо будет провести некоторое время в стационаре или сдать дополнительные анализы позже.

На основе результатов анализов Вам могут поставить диагноз БДН, однако, прежде чем врачи убедятся в наиболее вероятной причине Ваших симптомов, может пройти некоторое время.

**«Диагноз БДН был окончательно подтвержден примерно только через год после сдачи анализов, посещений моего врача общей практики и больницы».**

Трудность диагностирования БДН вызвана следующим:

- это редкое заболевание, а ранние симптомы, такие как неловкость, слабость и слегка невнятная речь, могут иметь и другие причины;
- может пройти некоторое время, прежде чем Вы придете на прием к своему врачу общей практики;
- не все симптомы проявляются у каждого или в одной и той же последовательности;
- анализы могут показать только то, что у Вас нет других заболеваний, поскольку анализа для определения именно БДН не существует.

## Существуют ли различные типы БДН?

Существуют четыре основных типа БДН, каждый из которых по-разному поражает людей. Однако точное определение типа затруднено, поскольку некоторые симптомы у них общие.

**Боковой амиотрофический склероз (БАС):** самая распространенная форма, которая сопровождается слабостью и похуданием конечностей, а также судорогами и скованностью мышц. На ранних стадиях Вы можете спотыкаться или ронять вещи.

**Прогрессирующий бульбарный паралич (ПБП):** поражает меньшее количество людей чем БАС и на ранних стадиях имеет тенденцию проявляться в мышцах лица, горла и языка. Вы можете заметить, что у Вас невнятная речь или Вам трудно глотать.

**Прогрессирующая мышечная атрофия (ПМА):** поражает меньшее количество людей чем БАС и, как правило, развивается медленнее. Вы можете заметить слабость, снижение рефлексов или неловкость рук.

**Первичный боковой склероз (ПБС):** поражает меньшее количество людей чем БАС и, как правило, развивается медленнее. Он вызывает слабость нижних конечностей, хотя также может возникнуть неловкость в руках или проблемы с речью.

## **Является ли болезнь Кеннеди одним из типов БДН?**

Болезнь Кеннеди отличается от БДН, но эти два заболевания можно спутать друг с другом. Они оба оказывают влияние на двигательные нейроны, вызывая похожие симптомы и мышечную слабость. Ассоциация БДН предоставляет поддержку как в случае первого, так и второго заболевания.

Болезнь Кеннеди прогрессирует медленно, а страдающие ей люди обычно имеют нормальную продолжительность жизни. Будучи вызванной генетической мутацией, которая может быть обнаружена посредством генного тестирования, она, как правило, поражает мужчин. Женщины обычно только передают генетическую мутацию, но в редких случаях слабо выраженные симптомы могут развиваться и у них.

Мы предоставляем информационный листок 2В – *«Болезнь Кеннеди»*. См. раздел *«Как я могу получить больше информации?»* в конце настоящей брошюры.

## **Что вызывает БДН?**

До сих пор невозможно понять, что является причиной БДН, поскольку на каждого человека могут воздействовать разные провоцирующие факторы. Как правило, БДН возникает без очевидной истории заболевания в семье. В таких случаях считается, что это происходит из-за сочетания генетических и внешних провоцирующих факторов, хотя возможно, что гены играют менее значимую роль. Внешними провоцирующими факторами может быть то, что Вы едите, пьете, трогаете, чем дышите, или же сочетание этих факторов. Провоцирующие факторы могут отличаться в каждом отдельном случае,

поэтому простого способа определить, как началось заболевание, не существует.

В небольшом числе случаев БДН существует в семейном анамнезе. Это означает наличие ошибки в генетическом коде, которая была унаследована, хотя возможно, что к фактическому началу развития заболевания также причастны другие провоцирующие факторы.

Подробные данные относительно наших информационных листов об исследованиях наследственной болезни двигательных нейронов представлены в разделе *«Как я могу получить больше информации?»* в конце настоящей брошюры.

Исследование самого заболевания и его причин продолжается и включает в себя проекты, финансируемые Ассоциацией БДН. Благодаря этому, наше понимание того, как работают двигательные нейроны, постоянно улучшается.

**«Я верю в то, что однажды будет найдено лекарство. Это задача 21-го века, и я думаю, наука найдет такую возможность».**

### 3. Каковы симптомы?

**«Думаю, мне важно понимать, что произойдет, не вдаваясь в подробности».**

БДН может вызывать:

- слабость и прогрессирующую потерю двигательных функций конечностей;
- ощущения подергивания и шевеления под кожей;
- мышечное напряжение и судороги (которые могут быть болезненными);
- проблемы с дыханием и крайнюю степень усталости;
- затрудненность речи, глотания и нарушения слюноотделения.

Как правило, первыми поражаются мышцы рук, ступней и ротовой полости, но не обязательно все одновременно.

У некоторых людей могут наблюдаться изменения в мышлении, рассуждениях и поведении, известные как когнитивное изменение, но обычно это носит легкий характер. Лишь у очень немногих происходят серьезные изменения, оказывающие влияние на построение логических рассуждений.

У Вас могут возникать неожиданные эмоциональные реакции в виде плача на фоне повышенного настроения или смеха на фоне печали. Это называется эмоциональной лабильностью и может быть весьма неприятным, но представители Вашего отделения медико-социальной помощи могут оказать Вам поддержку. Такое состояние наступает не у всех больных БДН.

БДН, как правило, не влияет на:

- чувства – зрение, слух, обоняние, осязание и вкусовые ощущения;
- мочевой пузырь и кишечник, хотя поход до туалета может быть затруднительным из-за проблем с подвижностью. Пониженная подвижность может также вызывать запор (поскольку движение способствует работе кишечника);
- сексуальную функцию, но сексуальное поведение может быть затруднено в связи с чувством усталости, утратой двигательной активности и эмоциональным состоянием, связанным с болезнью.

Подробная информация о других наших публикациях, в которых подробно рассматривается тема симптомов, представлена в разделе



*«Как я могу получить больше информации?»* в конце настоящей брошюры.

**«Очень трудно оценить свои будущие потребности, поскольку БДН у всех прогрессирует по-разному, и невозможно сказать, сколько пройдет времени до того, как произойдут изменения в состоянии».**

## 4. Какая помощь доступна?

При необходимости, Вам будет предоставлена поддержка, чтобы Вы могли:

- оставаться независимым как можно дольше;
- справляться со своими симптомами;
- чувствовать себя более комфортно и получить помощь для обеспечения своей подвижности;
- справиться с эмоциональной стороной БДН;
- обратиться за финансовой помощью;
- получить помощь в повседневных делах и личной гигиене;
- заранее планировать будущий уход за Вами.

Скорее всего, такая поддержка будет исходить из трех основных источников:

**Специалисты медико-социальной помощи:** не все специалисты медико-социальной помощи имеют глубокие знания о БДН в связи с тем, что это заболевание встречается редко. Однако центры и сети помощи больным БДН (которые мы помогаем финансировать) и местные неврологические центры предлагают широкий диапазон помощи от специалистов, имеющих опыт поддержки людей с БДН.

Вероятно, Вы встретитесь с разнообразными специалистами, такими как невролог, координатор БДН, медсестры со специализированной подготовкой и терапевты. Эти специалисты, как правило, работают в команде, часто называемой мультидисциплинарной бригадой (МДБ), в которую входят члены местных медицинских бригад, такие как районные медсестры и Ваш врач общей практики. Каждый член этой бригады может направить Вас к другому специалисту, но большую часть направлений Вы получите от своего врача общей практики.

**«Очень важно прислушиваться к специалистам, которые уже помогали людям проходить через это раньше».**

Бригада может помочь Вам и Вашей семье получить профессиональный уход, лечение, терапию, консультации и оборудование или вспомогательные средства. Это может помочь Вам как можно дольше сохранить максимально возможное качество жизни в условиях БДН.

**Службы социальной помощи для взрослых:** могут оценить как Ваши потребности, так и потребности главного лица, осуществляющего уход за Вами. Они помогут определить, какая помощь по дому необходима, а также проконсультируют по вопросам услуг и поддержки в чрезвычайных ситуациях. Обратитесь в свои местные органы власти и попросите

провести оценку – в Северной Ирландии это делается через местный фонд медико-социальной помощи. Услуги, оказываемые на местах, могут различаться, поэтому изучите, что доступно для Вас во время проведения Вашей оценки.

### **«Вам нужно быть максимально проинформированными о том, как получить доступ к услугам».**

Вам могут быть предоставлены разнообразные вспомогательные средства, оборудование и услуги по уходу, хотя Вам, возможно, нужно будет сделать финансовый взнос. Для Вас может быть организована помощь по уходу, или же Вы сможете покупать услуги самостоятельно, получая прямые платежи.

См. раздел *«Как я могу получить больше информации?»* для подробной информации о наших публикациях, среди которых имеется руководство по получению льгот и социальной помощи.

**Ассоциация БДН:** мы оказываем различную поддержку людям, живущим с БДН или затронутым ею. Наша линия поддержки «Связь БДН» может предоставить поддержку и информацию или выслушать Вас, если Вам необходимо поговорить. Команда может помочь Вам найти услуги из внешних источников и расскажет о доступных услугах, оказываемых нами, в том числе Вашим местным филиалом, группой или посещающим больных на дому представителем Ассоциации. Сюда входят наши региональные консультанты по развитию ухода за больными (RCDA), которые помогают расширить спектр услуг, оказываемых в Вашем регионе, для улучшения ухода за людьми с БДН.

Возможно, мы сможем предоставить некоторое оборудование в кредит или поддержать выделение грантов для людей, живущих с БДН или затронутых ею. Запросы на оборудование необходимо будет направлять через специалиста медицинской или социальной помощи.

Контактные данные приведены в разделе *«Как я могу получить больше информации?»* в конце настоящей брошюры.

## **Какие формы лечения существуют?**

В зависимости от Ваших симптомов и прогрессирования болезни, скорее всего, Вы и представители Вашего отделения медико-социальной помощи будете обсуждать следующее:

**«Рилузол»:** в настоящее время не существует лечения, позволяющего вылечить или остановить развитие этого заболевания, но препарат «Рилузол» показывает умеренный результат в замедлении прогрессирования заболевания (на несколько месяцев). «Рилузол»

сертифицирован для лечения БДН и разрешен для использования Национальной службой здравоохранения. Чтобы узнать, подходит ли «Рилузол» для Вас, обратитесь к своему врачу общей практики или неврологу.

**Другие препараты:** существуют разнообразные препараты, которые помогут Вам справиться с отдельными симптомами. Их Вам может предложить Ваш врач общей практики или специалисты, которых Вы посещаете. Если Вам трудно глотать таблетки, многие лекарства доступны в других формах, таких как жидкости и пластыри.

**Физиотерапия:** она не может устранить ущерб, нанесенный мышцам, которые ослабли из-за БДН, но она может помочь снизить дискомфорт, скованность и улучшить гибкость. Ваши индивидуальные потребности должны быть оценены физиотерапевтом и пересмотрены, если в них происходят изменения. Даже если выполнять упражнения Вам помогают, постарайтесь не перезаниматься, поскольку это не приносит пользу при БДН и может вызвать сильную усталость. Физиотерапевты часто имеют определенную специализацию, например, физиотерапевт по дыхательным расстройствам может помочь с респираторной поддержкой и в решении любых проблем со слюноотделением и отхождением мокроты (см. ниже пункт «*Респираторная поддержка*»).

**Поддержка речи и навыков общения:** попросите направление к логопеду для консультаций по вопросам речи и навыков общения. Если болезнь оказывает влияние на Ваш голос, он может помочь Вам сохранить его как можно дольше и расскажет о том, подойдут ли Вам голосовые заготовки и заготовки сообщений (для использования в качестве фраз, произносимых через компьютерное устройство). Если БДН оказывает влияние на Ваш голос, он может оценить Ваши потребности в терапии или вспомогательных средствах, которые помогут Вам в общении. Логопед также может дать советы по поводу решения проблем с глотанием, слюноотделением и отхождением мокроты.

**Респираторная поддержка:** если Вам трудно дышать, существует несколько видов лечения и терапии, которые могут помочь. Попросите представителей своего отделения медико-социальной помощи направить Вас к консультанту по респираторным заболеваниям. Консультация будет включать в себя обсуждение того, нужна ли Вам механическая респираторная поддержка (вентиляция). Постарайтесь узнать о ней, чтобы принять взвешенное решение, если возникнет такая необходимость.

**Диета, питание и поддержка функции глотания:** если у Вас возникают проблемы с глотанием, Вы можете обратиться за советом по поводу питания. Это поможет Вам принимать пищу, жидкости и лекарства, которые Вам необходимы, а также проглатывать их безопасно и комфортно. Комплексный подход может включать в себя соответствующую терапию, пищевые добавки, витаминизированные продукты питания, блюда, которые легко проглатывать, или Вы можете

рассмотреть альтернативные способы приема пищи и жидкости. Попросите представителей своего отделения медико-социальной помощи направить Вас для консультаций к диетологу и логопеду.

**«Я знал, что потерял вес. Продолжать оставаться на диете с низким содержанием жиров и сахара было нецелесообразно».**

Подробные данные о наших публикациях с рекомендациями о том, как справляться с трудностями, касающимися подвижности, навыков общения, глотания и дыхания, представлены в разделе *«Как я могу получить больше информации?»*.

**Комплементарная терапия:** некоторые люди считают, что комплементарная терапия может помочь в облегчении симптомов и снижении стресса. И хотя он не является лечением или лекарством от БДН, этот вид терапии может в комплексе использоваться как дополнение к традиционным формам лечения. Существует множество видов комплементарной терапии, таких как массаж, акупунктура и рефлексология. Некоторые местные специализированные службы паллиативной помощи и хосписы предлагают комплементарную терапию, а также другие формы поддержки для улучшения качества жизни.

**«Рефлексотерапевт легко массирует мои стопы и руки, что способствует циркуляции крови и хорошему общему самочувствию. Визиты к нему мне помогла организовать местная больница».**

## 5. О чем мне следует задуматься?

Если Вам или близкому Вам человеку поставили диагноз БДН, следует задуматься о многом. Такая новость может потрясти. Нижеприведенные советы основаны на том, что, по мнению людей, которых затронула БДН, помогло бы им, если бы они знали это с самого начала.

Больше информации представлено в нашем основном руководстве *«Жизнь с болезнью двигательного нейрона»*. В разделе *«Как я могу получить больше информации?»* в конце настоящей брошюры представлена подробная информация о том, как получить доступ к другим нашим публикациям.

**Не спешите покупать оборудование:** прежде чем покупать оборудование или вспомогательные средства, пусть Ваши потребности оценит эрготерапевт или логопед. Не каждый прибор подходит всем, а ошибки могут стоить дорого. Возможно, Вам удастся получить определенные приборы от Национальной службы здравоохранения или служб социальной помощи для взрослых бесплатно или во временное пользование с возможностью их опробовать.

**Подумайте о том, как это может повлиять на Ваше финансовое положение:** обратитесь за советом к независимому финансовому консультанту и консультанту по льготам. Например, от выплат при досрочном выходе на пенсию может зависеть то, на какие льготы Вы можете претендовать. Если ранее Вы никогда не обращались за получением льгот, это может вызвать чувство неловкости и показаться Вам сложным, но важно выяснить, на что Вы имеете право. Возможно, полезно будет узнать в своем банке о том, как доверенный опекун или партнер может помочь в управлении Вашим счетом на тот случай, если Вам станет трудно это делать самостоятельно.

**Подготовка Вашего дома может занять время:** изучите этот вопрос как можно быстрее, если полагаете, что это может быть необходимо, поскольку для внесения значительных изменений в Вашем доме может потребоваться время. Эрготерапевт может дать советы касательно Ваших будущих потребностей. При наличии соответствующего права Вы можете обратиться за финансированием в виде Гранта на покупку оборудования для лиц с ограниченными возможностями, однако этот процесс также может быть продолжительным.

**При проведении оценки предоставьте достоверные данные:** укажите подробную информацию, если проводится оценка Ваших потребностей в уходе или льготах (например, выплате по обеспечению личной независимости с целью помочь жить с ограниченными возможностями). Будьте честны о том, как заболевание влияет на Вас, чтобы получить поддержку на необходимом для Вас уровне, даже если что-то кажется трудным только время от времени. Если Вы будете вести дневник о том, как прогрессируют Ваши симптомы, он может помочь Вам

привести примеры того, сколько времени занимает выполнение определенных действий и каким образом болезнь влияет на Вашу повседневную жизнь. Он также может помочь продемонстрировать скорость, с которой происходят изменения, что позволит продумать Ваши будущие потребности.

**Записывайте все вопросы:** приемы могут быть утомительными, и Вы можете забыть спросить что-то важное, поэтому подготавливайте и берите с собой список вопросов. Записывайте ответы или попросите специалиста медицинской или социальной помощи сделать это для Вас на тот случай, если Вам понадобится прочитать их позднее. Большинство мобильных телефонов и компьютерных планшетов имеют функцию диктофона, поэтому используйте ее, если Вам так проще.

**Обратитесь за услугами паллиативной помощи:** паллиативная помощь направлена на то, чтобы помочь Вам (и Вашим близким) добиться максимально возможного качества жизни при заболевании, сокращающим продолжительность жизни. Она обеспечивает симптоматическую терапию и более широкую поддержку, учитывающую практические, финансовые, эмоциональные, духовные, религиозные или психологические потребности. Отношения со специалистами по специализированной паллиативной помощи могут помочь сократить время, проводимое в больнице, поскольку их знание Вашего случая может помочь другим специалистам быстро понять Ваши потребности.

**«Исходя из нашего опыта, лучше быть в том положении, в котором ощущаешь себя максимально подготовленным».**

Не все нуждаются в паллиативной помощи с самого начала, однако стоит поговорить со своим неврологом или врачом общей практики о том, когда Вас могут направить для ее получения. Такая помощь может быть доступна на дому, в хосписе, больнице или дневном стационаре.

**Узнайте о лечении как можно больше:** обсудите варианты лечения с представителями своего отделения медико-социальной помощи. Вам нужно знать, какие существуют возможности, что они могут означать для Вас, и когда лучше всего начинать определенные виды лечения. Вы решаете, согласиться на какое-то лечение или нет, однако постарайтесь принимать решения, основываясь на четкой информации.

**«Я хотел знать все».**

**Планируйте заранее – чем раньше, тем лучше:** строить планы на будущее, когда БДН будет на поздних стадиях, может быть пугающим. Это подразумевает трудный разговор со своими близкими и представителями своего отделения медико-социальной помощи. Однако, если страдает Ваша речь и навыки общения, или же Вы испытываете какие-либо изменения в мышлении и рассуждениях, может быть легче обсудить планы как можно раньше. Планирование может включать в себя решения, касающиеся финансов, семьи и будущего

ухода за Вами. Представители Вашего отделения медико-социальной помощи могут помочь Вам в обсуждении этих вопросов. Многие рассказывают, что, озвучив свои пожелания на будущее, они чувствуют себя спокойнее и лучше контролируют ситуацию.

**«Сделайте это. Тогда Вы сможете расслабиться... и почувствовать себя лучше».**



## 6. Как я могу получить больше информации?

Мы предоставляем:

- «Жизнь с болезнью двигательного нейрона» – наше главное руководство, которое предназначено помогать людям с БДН вести повседневную жизнь в условиях болезни;
- большое разнообразие информационных листовок, включая информацию о симптомах, льготах и социальной помощи;
- информацию для опекунов, чтобы помочь им заботиться о своем собственном самочувствии и узнавать о доступной поддержке;
- упрощенное руководство для людей с трудностями обучения или чтения;
- серию информационных листовок об исследованиях, включая информацию о наследственной БДН;
- другие публикации и материалы, которые помогут Вам в принятии решений в отношении БДН.

Большинство наших публикаций можно загрузить с нашего веб-сайта по адресу [www.mndassociation.org/publications](http://www.mndassociation.org/publications) или заказать в печатном формате через нашу линию поддержки:

### Линия поддержки «Связь БДН»

«Связь БДН» может предоставить поддержку и информацию или выслушать Вас, если Вам необходимо поговорить.

Вам также помогут найти услуги из внешних источников и расскажут о доступных услугах, оказываемых нами, в том числе Вашим местным филиалом, группой, посещающим больных на дому представителем Ассоциации или региональным консультантом по развитию ухода за больными (RCDA).

Телефон: **0808 802 6262**

Электронная почта: [mndconnect@mndassociation.org](mailto:mndconnect@mndassociation.org)

### Консультационная служба Ассоциации БДН по вопросам льгот

Мы можем предоставить бесплатную, конфиденциальную и беспристрастную консультацию по вопросам любых льгот, на которые Вы можете иметь право. Услуги переводчика по телефону предоставляются по запросу, но Вам может потребоваться кто-то, кто может установить первый контакт на английском языке.

Телефон: **0808 801 0620** (Англия и Уэльс)

**0808 802 0020** (Северная Ирландия)

Электронная почта: через контактную страницу веб-сайта  
по адресу: [www.mndassociation.org/benefitsadvice](http://www.mndassociation.org/benefitsadvice)

### **Гранты для поддержки пациентов с БДН и ссуды на приобретение оборудования**

Вы можете прочитать больше о данном вопросе, перейдя по адресу [www.mndassociation.org/getting-support](http://www.mndassociation.org/getting-support) или связавшись с нами следующим образом:

Телефон: **0808 802 6262**  
Электронная почта: **support.services@mndassociation.org**

### **Онлайн форум**

Наш онлайн форум позволяет делиться информацией и опытом с другими людьми, страдающими БДН: <http://forum.mndassociation.org>

### **Группа поддержки по электронной почте для больных ПМА/ПБС**

Если Вам поставили диагноз «первичная мышечная атрофия (ПМА)» или «первичный боковой склероз (ПБС)», Вы, возможно, пожелаете вступить в эту группу поддержки по электронной почте. Для получения подробной информации свяжитесь с нашей линией поддержки «Связь БДН», указанной ранее в данном списке услуг.

### **Помощь специалистам в Вашей поддержке**

В связи с редкостью болезни не все специалисты медико-социальной помощи имеют предыдущий опыт работы с БДН. Мы предоставляем информацию, обучение и услуги поддержки специалистам через наших региональных консультантов по развитию ухода за больными и нашу линию поддержки «Связь БДН». Контакты линии поддержки:

Телефон: **0808 802 6262**  
Электронная почта: **mndconnect@mndassociation.org**

## **Справочные материалы**

Справочные материалы, которые использовались при подготовке этой информации, могут быть предоставлены на основании запроса, направленного по:

электронной почте: [infofeedback@mndassociation.org](mailto:infofeedback@mndassociation.org)

или адресу:

Information feedback  
MND Association  
PO Box 246  
Northampton NN1 2PR

## Благодарности

Выражаем большую признательность нижеуказанным лицам за их ценные указания при подготовке или пересмотре настоящей информации:

**Полин Каллахер**, медсестра-специалист по БДН и координатор центра помощи больным БДН, центр помощи Престона, больница Ройал Престон

**Эмма Хазбэндс**, консультант паллиативной медицины, Больница Национальной службы здравоохранения графства Глостершир

**Кевин Илсли**, медицинский консультант Группы по эксплуатации больниц Херефордшира, бывший врач общей практики, графство Херефордшир

**Элизабет Илсли**, логопед, отделение Национальной службы здравоохранения, г. Ротерем

**Аманда Мобли**, клинический нейропсихолог-консультант, отделение по здравоохранению Национальной службы здравоохранения графства Вустершир

**Габриэль Тилли**, и. о. руководителя окружной группы, Трастовый фонд «Региональные больницы Запада» Национальной службы здравоохранения, г. Калн

## Мы приветствуем ваши отзывы

Ваши отзывы очень важны, так как они помогают нам разрабатывать новые материалы и улучшать нашу имеющуюся информацию на благо людей, живущих с БДН, и тех, кто заботится о них.

Ваши анонимные комментарии также могут быть использованы для повышения осведомленности и влияния в рамках наших ресурсов, кампаний и заявок на финансирование.

Если Вы хотите оставить отзыв о нашем материале «*Краткая информация о болезни двигательного нейрона (БДН)*», воспользуйтесь нашей онлайн-формой обратной связи по адресу:

[www.surveymonkey.co.uk/r/IntroMND](http://www.surveymonkey.co.uk/r/IntroMND)

или свяжитесь с нами по электронной почте:

[infofeedback@mndassociation.org](mailto:infofeedback@mndassociation.org)

или по обычной почте:

**Care information feedback**  
**MND Association**  
**PO Box 246**  
**Northampton NN1 2PR**

**MND Association**

PO Box 246, Northampton, NN1 2PR

Телефон: **01604 250505**

Веб-сайт: **[www.mndassociation.org](http://www.mndassociation.org)**

Регистрационный номер благотворительной организации 294354  
Компания с ответственностью, ограниченной гарантией № 2007023

© Ассоциация БДН 2014

Все права защищены. Воспроизведение, копирование и передача настоящей публикации без письменного разрешения запрещена.

**Даты документа**

Дата последнего внесения изменений: декабрь 2018 г.

Дата следующего внесения изменений: декабрь 2021 г.

Редакция: 1