

mnda

motor neurone disease
association



运动神经元病 (MND) 介绍

目录

1. 这些信息对我有什么帮助？

2. 什么是运动神经元病 (MND)？

谁会感染 MND？

怎样确诊 MND？

MND 是否有不同种类？

肯尼迪病是否也属于 MND 的其中一种？

什么原因会导致患上 MND？

3. 症状有哪些？

4. 哪些措施可以起到帮助？

是否有治疗方法？

5. 我需要考虑哪些事项？

6. 有哪些渠道可以获得信息？

参考文献

致谢

请注意，此宣传册为源信息的翻译版。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。

在决定采用的治疗和护理时，请务必向您的医疗和社会关怀团队咨询。他们可能会安排翻译帮您进行预约。

可能有更多信息需要提供翻译，但这是一项有限服务。详细信息请联系我们的 MND 求助热线：

电话：**0808 802 6262**

电子邮箱 mndconnect@mndassociation.org

1. 这些信息对我有什么帮助？

如果您已经被确诊为 MND 或您身边有亲友患有 MND，您可以通过阅读该宣传册，了解有关该疾病的基本信息。

该宣传册简单解释了以下内容：

- 这种疾病以及受影响人群
- 确诊 MND 的方式及可能出现的症状
- 不同类型的 MND
- 导致该疾病的原因
- 您可能会接受的支持和治疗方法
- 帮助进行疾病管理的提示
- 获取更多信息和支持的途径或地点

被确诊患有 MND 会让人感到惊慌、不知所措。您、您的家人以及身边的每个人都需要时间来适应。

即使一开始感觉很难接受，但针对诊断结果进行开诚布公的谈话能让所有人更容易分享对现在和将来的考虑。

当您准备好了解有关该疾病的更多信息时，我们会提供各种各样的出版物来帮助您进行理解，包括我们的主要指南《患有运动神经元疾病》。

如果您想要了解我们其他出版物的详细信息，以及我们的 MND 帮助热线，请阅读本宣传册结尾的“有哪些渠道可以获得信息？”部分。

所有引述均来自患 MND 或受其影响的人。

“适应变化的能力会对 MND 确诊后的生活产生重要的影响。”

2.什么是运动神经元病 (MND)?

您的大脑和脊髓有很多神经，而这些神经可以控制肌肉的运动方式。将其称为运动神经元。MND 是一种对运动神经元造成影响的疾病。

患上 MND 后，运动神经元会逐渐停止告诉您的肌肉应该如何移动。当肌肉不再移动时，它们会变虚弱，这也会导致肌肉僵硬和肌肉质量下降（消瘦）。

MND 是一种造成寿命缩短的疾病，会影响您的走路、说话、吃饭、喝水和呼吸方式。这些症状因人而异，您可能不会出现上述所有症状，且症状的出现没有固定顺序。

疾病会有进展，这意味着您的症状会随着时间的推移而恶化。有些人恶化较快，而有些人则较慢。

目前还没有治愈 MND 方法，但您的医生和医疗及社会关怀的专业人士会帮助您进行症状管理，并尽可能延长您的自理时间。

“需要强调的是，虽然人们可能不想立即讨论相关事项，但在每个阶段大家都可以寻求帮助。”

谁会感染 MND?

MND 是一种罕见的、对成人造成影响的疾病。尽管有较年轻的成年人被确诊患有 MND，但在大多数病例中，被确诊的患者基本都已经超过 40 岁。大部分被确诊的 MND 患者年龄范围在 50 到 70 岁之间。

男性患病率几乎是女性的两倍，但这种情况不尽相同。这取决于您的 MND 类型，所以即使超过 70 岁也有可能患上这种疾病。

怎样确诊 MND?

如果您的医生认为您的神经系统出现问题（与大脑和神经系统有关），您将被转给神经科医生。

他们通常在医院的神经科或 MND 护理中心或网络工作。您将接受检查并可能会进行一系列检查。

检查范围从血液样本到各种神经测试，以检查您的症状是否由其他原因引起。您通常以门诊病人的身份接受这些检查。在某些情况下，您可能需要暂时住院或稍后接受进一步检查。

根据检查结果，您可能被诊断出患有 MND，但是医生确定导致您出现这些症状的可能原因还需要一段时间。

“接收了接近一年的检查，拜访了我的全科医生 (GP) 和医院之后，最终确定我患有 MND。”

MND 较难确诊有以下原因：

- 它是一种罕见疾病，且可能其他原因导致早期症状（如笨拙、虚弱或轻微的口齿不清）
- 在您去见 GP 前，这些症状可能已经出现一段时间
- 并不是所有症状都会按照相同顺序出现在患者身上
- 由于没有直接针对 MND 进行的测试，因此测试只能证明您没有出现其他症状。

MND 是否有不同种类？

由于 MND 一共有四种类型，所以每种类型 MND 对人造成影响的方式也各不相同。但由于这四种类型的 MND 都会导致一些相同症状的出现，因此很难准确进行说明。

肌萎缩侧索硬化 (ALS)：这是最常见的形式，四肢无力且疲劳、肌肉僵硬并出现痉挛。在早期阶段，您可能被绊倒或抓不住物品。

进行性延髓麻痹 (PBP)：比患 ALS 的几率更小，并且早期阶段时，通常是您的面部、喉咙和舌头肌肉出现症状。您可能会发现出现口齿不清或吞咽困难的情况。

进行性肌萎缩 (PMA)：比患 ALS 的几率更小，且恶化过程更缓慢。您可能会发现自己的双手变得无力、反应变弱或动作笨拙。

原发性侧索硬化 (PLS)：比患 ALS 的几率更小，且恶化过程更缓慢。这种类型的 MND 导致下肢无力，但您也可能会出现手部笨拙或言语问题。

肯尼迪病是否也属于 MND 的其中一种？

肯尼迪病和 MND 不同，但大家可能会混淆这两种疾病。这两种疾病都会影响运动神经元、出现相似症状且肌肉无力。不论您患有这两种疾病中的哪一种，MND 协会都会给您提供帮助。

肯尼迪病进展缓慢，且患者寿命正常。由基因突变引起，且可通过基因检

测发现突变，通常男性患病几率较大。女性只会携带突变基因，但在极少数情况下可能会出现轻微症状。

表 2B - “肯尼迪病”中提供了该疾病的相关信息。请参考本宣传册结尾的“有哪些渠道可以获得信息？”部分。

什么原因会导致患上 MND？

目前仍无法清楚知道导致 MND 的原因，因为每个人可能受到不同触发因素的影响。MND 通常在没有明显疾病家族史的情况下出现。在这些情况下，遗传和环境触发因素的混合被认为是患上该疾病的部分原因，尽管基因在其中起到的作用较小。环境诱因可能是您日常吃、喝、触摸或呼吸的东西，或这些东西的混合。每个个体的触发因素都可能不同，因素无法从其中找到患病规律。

少数情况下有 MND 家族史。尽管其他触发因素对患上该疾病来说也不可或缺，但这意味着基因序列中的错误被遗传。

如果您想要了解遗传运动神经元疾病的详细研究信息，请阅读本宣传册结尾的“有哪些渠道可以获得信息？”部分。

包括由 MND 协会资助的项目在内，对疾病及其原因的研究取得了进展。因此，我们对运动神经元工作方式的理解正在不断推进。

“我仍怀抱着有一天能够治愈的希望。对 21 世纪的我们来说有一定挑战，但我认为能通过科学找到解决方法。”

3.症状有哪些？

“从广义上讲，我认为理解将要发生的事情对我来说很重要。”

MND 可能会导致：

- 四肢无力和逐渐丧失运动能力
- 皮下有间歇出现抽搐的感觉
- 肌肉紧张和紧缩（这可能会导致您感觉疼痛）
- 呼吸问题且非常疲倦
- 说话和吞咽有困难、流口水

手部、脚部或口腔肌肉通常首先受到影响，但不一定全部受到影响。

有些人的思维、推理和行为可能会发生变化，称为认知改变，但这些通常是轻微症状。极少数人的推理方法会出现巨大变化。

您可能会有意想不到的情绪反应：快乐时会哭，或悲伤时会笑。这被称为情绪不稳定，您可能会感到痛苦，但您的医疗和社会关怀团队可以提供支持。但不是所有 MND 患者都会出现这种情况。

MND 通常不会影响：

- 五感 - 视觉、听觉、嗅觉、触觉和味觉
- 膀胱和肠道，虽然行动不便可能导致上厕所更加困难。行动不便也可能导致便秘（因为运动有助于肠道工作）
- 性功能，但由于感觉疲倦、缺乏运动和受疾病管理的情绪影响，性表达可能会更加困难。

请参考本宣传册结尾的“有哪些渠道可以获得信息？”在本宣传册的最后，具体介绍了我们深入介绍症状的其他出版物。

“评估未来的需求非常有难度，因为我们在 MND 疾病的各个方面都取得了不同的进展，并且不可能说明改变当前的状况到底需要多长时间。”

4. 哪些措施可以起到帮助？

如果您有需要，我们可以给予您以下帮助和支持：

- 尽可能延长您的自理时间
- 对您的症状进行管理
- 让您感到更舒适，并帮助您进行运动
- 处理 MND 给情绪带来的影响
- 申请财务支持
- 帮助进行每天的运动和个人护理
- 提前制定未来的护理计划

这种支持和帮助主要有三个来源：

医疗和社会关怀的专业人士：由于 MND 的稀有性，并非所有的医疗和社会护理人员都深入了解 MND。然而，MND 护理中心和网络（我们进行资助）以及当地神经中心提供有 MND 支持经验的专业人士的广泛帮助。

您可能会遇到各种各样的专家，例如：神经病学家、MND 协调员、专科护士和临床专家。这些专业人员倾向于以团队形式进行工作，通常称为多学科团队 (MDT)，包括社区团队成员（如社区护士和您的全科医生）。该团队的任何成员都可以将您推荐给另一位专家，但很多推荐都是通过您的全科医生进行。

“有人员帮助和支持的专业人士的经验真得非常重要。”

该团队可以帮助您和您的家人获得专家护理、了解治疗方法、接受治疗、咨询和设备或辅助工具。这可以帮助您在与 MND 患者一起生活时尽可能保持最佳生活质量。

成人社会照护服务：评估您和主要护理人员的需求。他们将帮助确定所需的所有家庭帮助，并就服务和紧急支持提供建议。联系当地政府要求进行评估 - 在北爱尔兰，评估将通过当地的医疗和社会关怀信托来完成。本地服务可能有所不同，因此请在评估期间询问可获得的帮助和支持。

“您需要尽可能了解获得服务的方式。”

尽管您可能需要提供财务捐助，但可能会同意为您提供各种帮助、设备以及护理服务。可以给您提供帮助，或者您可以通过直接付款自己购买服务。

请参考本宣传册结尾的“有哪些渠道可以获得信息？”了解我们的出版物的具体信息，其中包括申请福利及社会关怀的指引。

MND 协会：我们通过各种方式为 MND 患者或受到 MND 影响的人提供支持。如果您需要交谈，我们的 MND 帮助热线可以提供支持、信息或沟通。该团队可以帮助您查询外部服务，并向您介绍我们的服务，包括您当地的分支机构、团体或协会访客。这包括我们的区域关怀发展顾问（RCDA），他们能给您所在地区带来更广泛的服务，以改善 MND 关怀。

我们或许可以提供特定设备的租借，或者 MND 患者或受 MND 影响群体的捐赠。需要通过医疗或社会关怀的专业人士进行设备申请。

请参考本宣传册结尾的“有哪些渠道可以获得信息？”获得联系方式。

是否有治疗方法？

根据您的症状和进展，与您的医疗和社会关怀团队所进行的讨论可能包括以下内容：

利鲁唑 (Riluzole)：目前还没有治疗或阻止疾病发展的治疗方法，但是药物利鲁唑在减缓疾病进展方面已经显现出一定益处（几个月）。利鲁唑被许可用于治疗 MND，并已获批用于 NHS。请您的全科医生或神经科医生了解利鲁唑是否适合您服用。

其他药物：其他许多药物也能帮助您缓解自身出现的症状。药方应由您的全科医生或您的专家开具。如果您发现吞咽药片有困难，也通过其他方式服用药物，如：液体或贴片。

物理疗法：这不能逆转由 MND 导致肌肉损伤，但可以帮助减少不适、肌肉僵硬，并提高灵活性。您的个人需求应由物理治疗师进行评估，并检查您的需求是否需要改变。尽量使用辅助运动，且不要过度运动，因为这对 MND 没有帮助，同时可能会让您感到非常疲倦。物理治疗师通常有专业方向，例如呼吸物理治疗师可以帮助进行呼吸支持以及解决处理唾液和粘液的问题（参见后文的“呼吸支持”部分）。

言语和沟通支持：要求转介言语和语言治疗师，以获得言语和沟通方面的指导。如果您的声音受到影响，他们可以帮助您尽可能进行维持，并建议是否适合使用语音银行和信息存储（通过计算机设备储存口头短语）。如果您的声音受到 MND 的影响，他们可以评估您对治疗的需求或帮助您进行沟通。言语和语言治疗师也可以建议处理吞咽问题、唾液和粘液。

呼吸支持：如果您遇到呼吸困难，可以提供多种治疗方法。请向您的医疗和社会关怀团队咨询呼吸咨询顾问的指导。其中包括讨论是否使用机械支持呼吸（称为机械通气）。尽量了解有关这一点的详细信息，以便您可以根据需要做出正确决定。

饮食、营养和吞咽帮助：如果有吞咽问题，您可能希望寻求有关营养的建议。这将帮助您摄入所需的食物、液体和药物，以及如何安全舒适地吞咽。这可能包括药物、补品、强化食品，易于吞咽的食物或摄入食物和液体的其他方式。请向您的医疗和社会关怀团队咨询营养师和语言治疗师的指导。

“我感觉自己的体重在不断减少。持续低脂肪、低糖饮食并不是接受疾病治疗的方法。”

如果在运动、沟通、吞咽和呼吸管理遇到困难，请参考本宣传册结尾的“有哪些渠道可以获得信息？”部分涉及的我们的出版物，以便于获得指导。

补充疗法：有些人发现补充疗法可以帮助缓解症状和减轻压力。尽管并不能治疗或治愈 MND，但如果联合使用的话，这种治疗方法可用于“补充”常规治疗。目前有各种各样的辅助疗法，例如按摩、针灸和反射疗法。通过一些当地的专业临终关怀服务和临终关怀疗法，以及其他形式的支持，能够改善生活质量。

“反射科医生适当按摩我的脚、手和手臂，这有助于循环并且感觉不错。当地医院都在尽快设立这些服务。”

5. 我需要考虑哪些事项？

如果您或您身边的人被诊断出患有 MND，那么有众多事项需要考虑。这可能会让人感到不知所措。由于受 MND 影响的人说他们希望有些事项一开始就可以知道，因此也列出了一下提示。

您可以在我们的主要指南《患有运动神经元疾病》中找到更多信息。请参考本宣传册结尾的“有哪些渠道可以获得信息？”获得购买我们其他出版物的方式。

请勿急于购买设备：在购买设备或辅助设备之前，请由职业治疗师或言语和语言治疗师对您的需求进行评估。设备可能并不适用于所有人，可能会花了很多钱买一个教训。您可以从 NHS 或成人社会照护服务中免费或通过租借获得某些物品。

考虑您的财务条件会受到的影响：咨询独立财务顾问和福利顾问的建议。例如，提前退休领到的退休金可能会影响您能够申请的福利。如果您之前没有申请过福利，那么可能会感到困惑和复杂，但重要的是知道您有权获得的权利。如果自己难以进行管理的话，您可能会发现向您的银行信托人员或合作伙伴咨询如何帮助进行财务管理非常有用。

需要花费一段时间适应家庭：如果您认为可能有需要的话请尽快进行咨询，因为您需要花时间对您的房屋进行大改造。职业治疗师可以帮助您对未来的需求提出建议。如果您符合资格，可以通过残疾人设施补助金寻求资助，但这也是一个漫长的过程。

如果您正在接受评估，请提供适用的证据：如果您正在接受护理需求或福利申请（例如个人独立支付以帮助残疾人士）的评估，请尽可能提供详细信息。即使在有些方面现在或以后并不会造成产生的不便，但也要坦诚说明当前状况给您带来的影响，以获得所需的支持和帮助。如果您每天对症状的进展情况进行记录的话，这将会有助于您提供所需服务的持续时间以及疾病给您的日常生活所造成的影响。记录也可能有助于证明疾病的进展速度，从而可以考虑您未来的需求。

记录下所有问题：商谈可能会让您感觉疲倦，您可能会忘记问一些重要事项，所以可以准备一份问题清单。记下答案或要求医疗或社会关怀的专业人士帮您记录，以备日后需要阅读时使用。如果更便捷的话，大多数手机和平板电脑都可以记录讨论内容。

寻求临终关怀：临终关怀旨在帮助您（以及与您亲近的人）在生命缩短的情况时实现最佳生活质量。它提供症状管理和更广泛的支持，包括生活、经济、情感、精神、宗教或心理需求。与临终关怀专业人员的关系可以帮助减少住院时间，因为他们对您病情的了解可以帮助其他专业人员快速了解您的需求。

“根据我们的经验，最好是在您确定准备好的时候接受临终关怀。”

并非所有人都需要立即进行临终关怀，但请与您的神经科医生或全科医生讨论何时可以开始接受这些服务。可以在家里、临终关怀医院、医院或日间照管中心接受临终关怀。

尽可能了解多种治疗方法：与您的医疗和社会关怀团队讨论治疗方案。您需要知道什么是具有可能性，它对您的意义，以及引入某种治疗的最佳时机。是否接受治疗是您的选择，但请试着根据明确的信息做出决定。

“我想知道所有信息。”

尽早计划：提前规划 MND 的后期阶段可能会让人感到恐惧。这表示在和您身边的人以及您的医疗和社会关怀团队进行沟通时可能会遇到困难。但是，如果您的说话和沟通能管理受到影响，或者您在思考和推理方面产生变化，您可能会发现提前规划要比延迟计划更好。规划可能包括有关财务、家庭和您的未来护理决策。您的医疗和社会关怀团队将会帮助您进行这些商谈。许多人说，他们已经想好自己的愿望，这样会感到更平静、更能掌控一切。

“一旦对所有进行了规划，你就可以将其整理好放在一旁。你会感到放松...感觉完成之后心情会变好。”

6. 有哪些渠道可以获得信息？

我们提供：

- 我们的主要指南《患有运动神经元疾病》能够帮助人们在日常生活中对 MND 疾病进行管理
- 涵盖多方面的信息表，包括症状、福利和社会关怀的信息
- 护理人员的信息，以帮助他们管理自己的健康状况，并发现获得的支持
- 为有学习或阅读困难的人提供简单的阅读指南
- 一系列研究信息表，包括有关遗传 MND 的信息
- 其他出版物和事项，以帮助您做出有关 MND 的决策。

我们的大多数出版物可以从我们的网站

www.mndassociation.org/publications 下载，或通过我们的求助热线订购印刷版：

MND 求助热线

如果您需要交谈，MND 帮助热线可以提供支持、信息或沟通。

他们可以帮助您查询外部服务，并向您介绍我们的服务，包括您当地的分支机构、团体、协会访客或区域关怀发展顾问 (RCDA)。

电话： **0808 802 6262**

电子邮箱： mndconnect@mndassociation.org

MND 协会福利咨询服务

我们会就您可能享有的任何福利提供免费、保密和公正的建议。可应要求提供电话口译服务，但在第一次联系时您可能需要有人用英语进行联系。

电话： **0808 801 0620**（英格兰和威尔士）

0808 802 0020（北爱尔兰）

电子邮箱： 见网站联系页：

www.mndassociation.org/benefitsadvice

MND 捐赠和设备租借

您可以在 www.mndassociation.org/getting-support 上阅读更多相关信息，或按照以下方式与我们联系：

电话： **0808 802 6262**

电子邮箱： support.services@mndassociation.org

在线论坛

我们的在线论坛可让您与受 MND 疾病影响的其他人分享信息和经验：

<http://forum.mndassociation.org>

PMA/PLS 电子邮件支持小组

如果您被诊断患有进行性肌萎缩 (PMA) 或原发性侧索硬化 (PLS)，您可能希望加入此电子邮件支持小组。有关详细信息，请联系我们的 MND 求助热线，如上文服务列表中所示。

通过帮助专业人士给您支持

由于该疾病的稀有性，并非所有医疗和社会关怀专业人员都有过处理 MND 疾病的经验。我们通过区域关怀发展顾问和 MND 求助热线为专业人士提供信息、教育和支持服务。求助热线具体方式如下：

电话：**0808 802 6262**

电子邮箱：mndconnect@mndassociation.org

参考文献

该信息中采用的参考文献可通过以下方式获取：

电子邮箱：infofeedback@mndassociation.org

或写信至：

Information feedback
MND Association
PO Box 246
Northampton NN1 2PR

致谢

非常感谢以下人员在编写或修订此信息方面给出的宝贵指导：

Pauline Callagher, MND Specialist Nurse and MND Care Centre
Co-ordinator, Preston Care Centre, Royal Preston Hospital

Emma Husbands, Palliative Medicine Consultant, Gloucestershire
Hospitals NHS Trust

Kevin Ilsley, Medical Advisor to Herefordshire Clinical Commissioning Group
and former GP, Herefordshire

Elizabeth Ilsley, Speech and Language Therapist, Rotherham NHS
Trust, Rotherham

Amanda Mobley, Consultant Clinical Neuropsychologist, Worcestershire
Health and Care NHS Trust

Gabrielle Tilley, Interim Neighbourhood Team Leader, Great Western
Hospitals NHS Foundation Trust, Calne

我们欢迎收到您的反馈

您的反馈非常重要，因为它有助于我们开发新材料并改善现有信息，为 MND 患者和照顾他们的人员带来益处。

您的匿名评论也会帮助提高我们的资源、活动和申请资金意识和影响力。

如果您想提供有关我们的运动神经元疾病（MND）介绍的反馈，请填写我们的在线反馈表：

www.surveymonkey.co.uk/r/IntroMND

或采用以下方式和我们联系：

infofeedback@mndassociation.org

或将信件寄至：

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

MND Association

PO Box 246, Northampton, NN1 2PR

电话: **01604 250505**

网站: **www.mndassociation.org**

慈善机构注册编号 294354

有限公司编号 2007023

© MND Association 2014

版权所有。未经书面许可，不得复制、复印或传播本出版物。

文件日期

上次修订日期: 12 月 18 日

下次修订日期: 12 月 21 日

版本: 1