

mnada

motor neurone disease
association



**Introducere a bolii neuronului motor
(BNM)**

Conținut

1. Cum mă vor ajuta aceste informații?

2. Ce este BNM?

- Pe cine afectează BNM?
- Cum este diagnosticat BNM?
- Există tipuri diferite de BNM?
- Este boala Kennedy un tip de BNM?
- Ce cauzează BNM?

3. Care sunt simptomele?

4. Ce ajutor este disponibil?

Există tratamente?

5. La ce trebuie să mă gândesc?

6. Cum obțin mai multe informații?

- Referințe
- Prefață

Rețineți că aceasta este o versiune tradusă a informației sursă. MND Association (asociația pentru bolile neuronului motor) utilizează servicii de traducere renumite, dar nu-și poate asuma responsabilitatea pentru o eroare în traducere.

Întotdeauna adresați-vă echipei dvs. pentru sănătate și asistență socială pentru îndrumare atunci când luați decizii cu privire la tratament și îngrijire. Aceștia vă pot programa un traducător ca să vă ofere ajutor la programări.

Traducerea mai multor informații poate fi posibilă dar acesta este un serviciu limitat. Contactați linia telefonică de asistență, „MND Connect” pentru mai multe detalii.

Telefon: **0808 802 6262**

E-mail: **mndconnect@mndassociation.org**

1. Cum mă vor ajuta aceste informații?

Dacă ați fost diagnosticat recent sau cineva apropiat suferă de BNM, această broșură vă oferă o introducere simplă a acestei boli.

Aceasta explică pe scurt:

- boala și pe cine afectează
- cum este diagnosticată BNM și simptomele posibile
- diferitele tipuri de BNM
- ce se cunoaște despre cauze
- tipul de asistență și tratamente pe care le puteți primi
- sfaturi pentru a ajuta la gestionarea bolii
- unde să căutați mai multe informații și asistență.

Un diagnostic ca BNM poate fi copleșitor, dvs., familia dvs. și toți apropiații pot avea nevoie de timp pentru a se adapta.

Chiar dacă este dificil la început, conversațiile deschise despre diagnostic pot face ca împărtășirea îngrijorărilor să fie mai ușoară pentru toată lumea, acum și pe viitor.

Atunci când sunteți pregătit(ă) să citiți mai multe despre această boală, avem o gamă variată de publicații pentru a vă ajuta, inclusiv ghidul nostru principal, „*Living with motor neurone disease*.” (Viața cu boala neuronului motor).

Vedeți *Cum obțin mai multe informații* la sfârșitul broșurii pentru mai multe detalii cu privire la celelalte publicații și cum să contactați linia telefonică de asistență, BNM Connect.

Toate citatele provin de la persoane ce suferă de BNM.

„Abilitatea de adaptare la schimbări pot face o mare diferență pentru experiența vieții cu BNM.”

2. Ce este BNM?

Aveți nervi în creier și măduva spinării ce controlează modul în care funcționează mușchii. Aceștia se numesc neuroni motori. BNM este o boală ce afectează neuronii motori.

Cu BNM, neuronii motori încetează treptat să transmită mușchilor instrucțiuni pentru a se mișca. Atunci când mușchii nu se mai mișcă, devin slăbiți, ceea ce poate duce la rigiditate și pierderea masei musculare.

BNM este o boală care scurtează viața și afectează modul în care mergi, vorbești, mănânci, bei și respiri. Este de obicei diferit pentru fiecare persoană. Este posibil ca nu toate simptomele să se manifeste și nu există o ordine stabilită în care acestea se manifestă.

Boala va progresa, ceea ce înseamnă că simptomele se vor înrăutăți în timp. Pentru unele persoane acest lucru poate fi rapid, pentru alții este mai încet.

În prezent, nu există un leac pentru BNM, dar doctorii și alte cadre din domeniul sănătății și asistenței sociale vă pot ajuta să țineți simptomele sub control și să rămâneți independent pentru cât mai mult posibil.

„Este important să menționăm că, deși oamenii poate că nu doresc să discute imediat despre asta, aceștia pot căuta ajutor mai târziu.”

Pe cine afectează BNM?

BNM este o boală rară ce afectează adulții. Deși, și adulții mai tineri sunt diagnosticați, în cele mai multe cazuri, este probabil ca vârsta celor afectați să fie peste 40 de ani. Majoritatea oamenilor ce suferă de BNM au vârsta cuprinsă între 50 și 70 de ani.

Bărbații sunt afectați aproape de două ori mai mult decât femeile, dar acest lucru variază. Depinde de tipul de BNM de care suferiți și se uniformizează cu oamenii care au vârsta de 70 de ani sau mai mult.

Cum este diagnosticat BNM?

Dacă doctorul dvs. crede că aveți o problemă neurologică (ce are legătură cu creierul sau sistemul nervos), veți fi trimis la un neurolog.

Aceștia lucrează de obicei în departamentul de neurologie din spital sau în colaborare cu un centru de îngrijire sau rețea pentru BNM. Veți fi examinat și este posibil să vi se efectueze o serie de teste.

Testele pot varia de la teste de sânge la teste pentru diferiți nervi pentru a verifica dacă simptomele nu sunt cauzate de altceva. În mod normal, participați ca și pacient extern. În unele cazuri este posibil să aveți nevoie să petreceți un timp scurt în spital sau să efectuați mai multe teste ulterior.

În urma rezultatelor testelor, este posibil să primiți un diagnostic de BNM dar poate dura un timp până ce doctorii să fie siguri de cauza simptomelor.

„După aproape un an de teste, vizite la medicul de familie și spital, BNM a fost în final confirmat.”

BNM este dificil de diagnosticat deoarece:

- este o boală rară și simptomele timpurii, cum ar fi neîndemânarea, slăbiciunea sau un discurs puțin neclar, pot avea alte cauze.
- poate trece ceva timp până să mergi la medicul de familie
- nu toate simptomele se manifestă la toată lumea sau în aceeași ordine
- testarea poate demonstra doar faptul că nu suferiți de alte afecțiuni, deoarece nu există un test direct pentru BNM.

Există tipuri diferite de BNM?

Există 4 tipuri principale de BNM, fiecare afectând oamenii în moduri diferite. Cu toate acestea, este dificil să știi cu exactitate, deoarece aceștia împărtășesc unele dintre simptome.

Scleroză laterală amiotrofică (SLA): este cea mai comună formă, cu slăbiciune și oboseală în membre, rigiditate musculară și crampe. În stadiile incipiente este posibil să vă împiedicați sau să scăpați lucruri.

Paralizie bulbară progresivă (PBP): Afectează mai puține persoane decât SLA și în stadiile incipiente tinde să se manifeste la mușchii feței, gâtului și limbii. Puteți observa un discurs neclar sau dificultăți în deglutiție (disfagie).

Atrofie musculară progresivă (AMP): Afectează mai puține persoane decât SLA și de obicei progresează mai încet. Puteți observa slăbiciune, reflexe încetinite sau neîndemânare atunci când vă folosiți mâinile.

Scleroza laterală primară (SLP): Afectează mai puține persoane decât SLA și de obicei progresează mai încet. Aceasta cauzează o slăbiciune a membrelor inferioare, deși puteți experimenta neîndemânare a mâinilor sau probleme în discurs.

Este boala Kennedy un tip de BNM?

Boala Kennedy este diferită de BNM, dar cele două afecțiuni pot fi confundate. Ambele afectează neuronii motori, cu simptome similare și slăbiciune a mușchilor. Asociația pentru BNM oferă asistență dacă ești afectat de oricare dintre boli.

Boala Kennedy progresează încet, în mod normal cu o durată de viață normală. Căuzată de o mutație genetică care poate fi depistată prin testarea genelor, aceasta afectează în mod normal bărbații. Femeile doar tind să poarte mutația genetică, dar în cazuri rare pot dezvolta simptome ușoare.

Oferim informații, fișierul 2B - *Boala Kennedy*. Vedeți „*Cum obțin mai multe informații?*” la sfârșitul acestei broșuri.

Ce cauzează BNM?

Încă nu este posibil să spunem cu siguranță ce cauzează BNM, deoarece fiecare persoană poate fi afectată de diferiți factori declanșatori. BNM se declanșează de obicei fără ca boala să fi fost prezentă în familie. În aceste cazuri, se presupune că un amestec de factori declanșatori genetici și din mediul înconjurător sunt implicați, deși genele pot juca un rol mai mic. Factorii declanșatori din mediul înconjurător pot fi: mâncarea, băutura, ceva ce atingeți sau respirați, sau un amestec între acestea. Factorii declanșatori pot fi diferiți pentru fiecare persoană, așadar nu există o cale simplă de a afla modul în care s-a declanșat boala.

Într-un număr mic de cazuri, există posibilitatea unor antecedente în familie referitoare la BNM. Acest lucru înseamnă că există o eroare în codul genetic care a fost moștenită, deși alți factori declanșatori încă sunt necesari pentru ca boala să se declanșeze.

Vedeți „*Cum obțin mai multe informații?*” la sfârșitul acestei broșuri pentru detalii despre fișiere ce conțin informații cu privire la cercetări despre moștenirea bolii neuronului motor.

Cercetările cu privire la boală și cauzele acesteia progresează, inclusiv proiecte finanțate de către Asociația pentru BNM. Ca și rezultat, înțelegerea noastră despre cum funcționează neuronii motori avansează în mod constant.

„Sunt optimist că va exista un leac într-o zi. Este o provocare pentru secolul 21 și cred că știința va găsi o modalitate.”

3. Care sunt simptomele?

„Cred că este important pentru mine să înțeleg, în termeni generali, ce se va întâmpla.”

BNM poate cauza:

- slăbiciunea și pierderea ascendentă a mobilității membrilor
- spasme și senzație de clipocit sub piele
- rigiditate a mușchilor și crampe (care vă pot provoca durere)
- probleme de respirație și oboseală extremă
- dificultăți ale discursului, la deglutiție și salivat.

Mușchii mâinilor, picioarelor și gurii sunt de obicei primii afectați dar nu este necesar ca toți să fie afectați în același timp.

Unii oameni pot avea schimbări în gândire, rațiune și comportament, cunoscută și ca schimbare cognitivă, dar de obicei este ușoară. Puține persoane vor experimenta schimbări severe ale rațiunii.

Este posibil să prezentați reacții emoționale neașteptate, plângeți când sunteți fericit(ă) sau râdeți când sunteți trist(ă). Acest lucru se numește labilitate emoțională și poate fi dureros, dar echipa dvs. pentru sănătate și asistență socială vă poate oferi asistență. Acest lucru nu se întâmplă tuturor persoanelor care suferă de BNM.

BNM nu afectează de obicei:

- simțurile - vederea, auzul, mirosul, simțul tactil și olfactiv
- vezica și intestinele, deși problemele de mobilitate pot face ca mersul la toaletă să fie mai dificil. Mobilitatea redusă poate de asemenea cauza constipație (deoarece mișcarea ajută intestinele să funcționeze)
- funcția sexuală, dar exprimarea sexuală poate deveni mai dificilă din cauza senzației de oboseală, lipsa de mișcare și impactul emoțional pe care îl are boala.

Vedeți *Cum obțin mai multe informații?* La sfârșitul acestei broșuri pentru detalii despre alte publicații care acoperă simptomele în profunzime.

„Este foarte dificil să evaluați nevoile viitoare deoarece toți progresăm diferit cu BNM și este imposibil să specificăm cât durează ca condițiile să se schimbe.”

4. Ce ajutor este disponibil?

Atunci când este necesar, asistență poate fi oferită pentru a vă ajuta:

- să rămâneți independent(ă) cât mai mult timp posibil
- să gestionați simptomele
- să vă simțiți mai confortabil și să vă asiste cu mobilitatea
- să gestionați impactul emoțional al bolii BNM
- să solicitați ajutor financiar
- să obțineți ajutor cu activitățile zilnice și îngrijirea personală
- să planuiți pentru îngrijire în viitor.

Acest ajutor este probabil să provină din trei mari surse:

Cadre din domeniul sănătății și asistenței sociale: nu toate cadrele din domeniul sănătății și asistenței sociale cunosc BNM în profunzime, din cauza cazurilor rare. Cu toate acestea, centrele de îngrijire și rețelele BNM (pe care le susținem cu finanțarea) și centrele locale neurologice oferă o gamă variată de susținere de la cadrele cu experiență în ajutarea persoanelor ce suferă de BNM.

Veți întâlni o varietate de specialiști, cum ar fi un neurolog, coordonator BNM, asistente specializate și terapeuți. Aceste cadre tind să lucreze ca o echipă, adesea numită o echipă multi-disciplinară (EMD), inclusiv membrii ai echipei comunității cum ar fi infirmierele și medicul de familie. Orice membru al acestei echipe vă poate recomanda unui alt specialist, dar multe recomandări au loc prin intermediul medicului de familie.

„Nu poate fi subliniat îndeajuns ascultarea cadrelor care au ajutat oameni să treacă prin aceste momente înainte.”

Echipa vă poate ajuta pe dvs. și familia dvs. să aveți acces la îngrijire, tratamente, terapii, consiliere și echipament sau ajutoare la nivel înalt. Acest lucru vă poate ajuta să mențineți cea mai bună calitate a vieții, pentru cât mai mult timp posibil, atunci când suferiți de boala BNM.

Servicii de asistență socială pentru adulți: pot evalua nevoile dvs. și ale îngrijitorului dvs. principal. Aceștia vor ajuta la identificarea ajutorului necesar acasă și vă vor sfătui cu privire la servicii și asistență de urgență. Contactați autoritatea locală pentru a solicita o evaluare - În Irlanda de Nord acest lucru va fi efectuat prin intermediul unui grup local pentru sănătate și asistență socială. Serviciile locale pot varia, așadar explorați ce este disponibil pe parcursul evaluării.

„Trebuie să fiți cât de bine informat posibil cu privire la cum să accesați serviciile.”

O varietate de ajutoare, echipamente și servicii de îngrijire pot fi stabilite pentru dvs., deși este posibil să fie necesar să contribuiți financiar. Asistență cu îngrijirea dvs. poate fi stabilită sau va trebui să cumpărați serviciile dvs. înșivă primind plăți directe.

Vedeți *Cum obțin mai multe informații?* pentru detalii cu privire la publicații, care includ recomandări pentru solicitarea beneficiilor și îngrijirii sociale.

Asociația pentru BNM: oferim susținere într-o varietate de modalități pentru orice persoană afectată de boala BNM. Linia noastră de asistență telefonică BNM Connect poate oferi asistență, informații sau vă poate pune la dispoziție o persoană care vă ascultă în caz că aveți nevoie să discutați cu cineva. Echipa vă poate ajuta să găsiți servicii externe și vă poate prezenta serviciile disponibile, inclusiv filiala locală, grupul sau asociația vizitatorilor. Aceasta include consultanții regionali pentru dezvoltarea îngrijirii (RCDA) care ajută la influențarea serviciilor din zona dvs. pentru a îmbunătăți îngrijirea persoanelor afectate de BNM.

Este posibil să vă putem furniza anumite elemente din echipament cu împrumut, sau putem oferi subvenții de sprijin pentru persoanele ce trăiesc cu BNM. Solicitățile pentru echipament vor trebui să provină de la un profesionist din cadrul sănătății sau îngrijirii sociale.

Vedeți *Cum obțin mai multe informații?* la sfârșitul acestei broșuri pentru detalii de contact.

Există tratamente?

În funcție de simptome și progresia bolii, discuțiile cu echipa pentru sănătate și asistență socială vor include următoarele:

Riluzol: în prezent, nu există tratament pentru a vindeca sau încetini boala dar un medicament, Riluzol, a prezentat un beneficiu modest în încetinirea progresului bolii (cu câteva luni). Riluzol este licențiat pentru tratarea bolii BNM și a fost aprobat pentru utilizarea în NHS (Serviciul Național de Sănătate) Adresați-vă medicului de familie sau neurologului pentru a afla dacă Riluzol este potrivit pentru dvs..

Alte medicamente: există o varietate de medicamente pentru a vă ajuta cu simptomele individuale. Acestea pot fi oferite de către medicul de familie sau de către specialist. Dacă este dificil să înghițiți tabletele, multe medicamente pot fi oferite sub alte forme, cum ar fi forme lichide sau plasturi.

Fizioterapie: acesta nu poate inversa deteriorarea mușchilor cauzată de BNM, dar poate ajuta la reducerea disconfortului, rigidității și îmbunătăți flexibilitatea. Nevoile dvs. personale trebuie evaluate de către un fizioterapeut și revizuit dacă nevoile se schimbă. Încercați să nu depuneți prea mult efort, chiar și cu asistență, deoarece acest lucru nu ajută organismul afectat de BNM și vă poate face să vă simțiți și mai obosit(ă). Fizioterapeuții se

specializează adesea, de exemplu un fizioterapeut pentru probleme respiratorii poate ajuta cu probleme cu respirația și vă poate oferi asistență pentru a gestiona problemele cu saliva și mucusul (vedeți mai departe titlul „Asistență pentru respirație”).

Discursul și asistența pentru comunicare: solicitați recomandarea unui logoped pentru sfaturi cu privire la discurs și comunicare. Dacă vocea dvs. este afectată, aceștia vă pot ajuta să vă mențineți vocea pentru cât mai mult timp posibil și vă pot sfătui dacă „banca de voce” sau „banca de mesaje” va fi o soluție potrivită (pentru a fi utilizată în fraze rostite prin intermediul unui computer). Dacă vocea dvs. este afectată de BNM, aceștia pot evalua nevoile dvs. pentru terapie sau ajutoare pentru a vă ajuta să comunicați. Un terapeut pentru limbaj sau discurs poate de asemenea să vă sfătuiască cu privire la probleme cu deglutiția, saliva și mucusul.

Asistență pentru respirație: dacă experimentați dificultăți în a respira există un număr de tratamente și terapii pentru a vă ajuta. Rugați echipa pentru sănătate și asistență socială să vă recomande unui consultant respirator pentru sfaturi. Aceasta va include discuții despre utilizarea unui suport mecanic pentru respirație (cunoscut ca și ventilație). Încercați să aflați despre acesta pentru a putea lua o decizie informată dacă este necesar.

Asistență pentru deglutiție, nutriție și dietă: dacă aveți probleme cu deglutiția, puteți căuta asistență referitoare la nutriție. Acest lucru vă va ajuta să păstrați alimentele, fluidele și medicamentele necesare și să înghițiți în siguranță și confortabil. Acest lucru poate include terapii, suplimente, alimente îmbogățite, mese ușor de înghițit sau discutarea alternativelor pentru alimentație și băutură. Rugați echipa pentru sănătate și asistență socială să vă recomande unui dietetician și un terapeut pentru discurs și limbaj pentru sfaturi.

„Știam că am pierdut din greutate. Continuarea unei diete fără zahăr, slabă în grăsimi nu a fost cel mai important aspect.”

Vedeți *Cum obțin mai multe informații?* pentru detalii cu privire la publicații, care includ recomandări despre cum să gestionați dificultățile de mobilitate, comunicare, deglutiție și respirație.

Terapii alternative: unii oameni cred că terapiile alternative pot ajuta la ameliorarea simptomelor și reducerea stresului. Deși nu este un tratament sau leac pentru BNM, acest tip de terapie poate fi utilizat ca „alternativă” la tratamentele convenționale, dacă sunt utilizate împreună. Există o varietate de terapii alternative, cum ar fi masajul, acupunctura și reflexoterapia. Unele servicii locale specialiste paliative și aziluri oferă terapii complementare și alte forme de susținere pentru a îmbunătăți calitatea vieții.

„Un reflexoterapeut îmi masează cu grijă picioarele, mâinile și brațele, ceea ce ajută la circulație și oferă o senzație de bine. Aceste programări au fost facilitate de către spitalul local.”

5. La ce trebuie să mă gândesc?

Dacă dvs. sau cineva apropiat a fost diagnosticat cu BNM, există multe lucruri la care trebuie să vă gândiți. Acest diagnostic poate fi copleșitor. Aceste sfaturi se bazează pe lucrurile spuse de persoanele afectate de BNM, care au declarat că „și-ar fi dorit să le știe de la început”.

Puteți afla mai multe în ghidul nostru principal, „*Viața cu boala neuronului motor*”. Vedeți *Cum obțin mai multe informații?* la sfârșitul acestei broșuri pentru detalii despre cum să accesați celelalte publicații ale noastre.

Nu vă grăbiți să cumpărați echipamente: Permiteți unui terapeut ocupațional sau unui logoped să vă evalueze nevoile, înainte de cumpăra echipamente ajutătoare. Unele articole nu sunt potrivite întotdeauna pentru toată lumea și greșelile pot fi costisitoare. Este posibil să puteți obține unele articole gratuit, sau sub formă de împrumut, de la NHS sau serviciile de asistență socială pentru adulți.

Gândiți-vă în ce manieră veți fi afectat financiar: Căutați sfaturi de la un consultant financiar independent și un consultant pentru beneficii. De exemplu, plățile pentru pensionare anticipată pot afecta beneficiile solicitate. Dacă nu ați mai solicitat beneficii înainte, acest lucru poate fi incomod și complex, dar este important să aflați ce drepturi aveți. Poate fi util să vă consultați cu banca cu privire la gestionarea contului dvs. de către un îngrijitor de încredere sau un partener, în caz că acest lucru va deveni dificil pentru dvs.

Modificările aduse casei dvs. pot necesita timp. Investigați această situație cât mai curând posibil dacă credeți că este necesar, deoarece poate dura un timp pentru a efectua schimbări majore în casa dvs. Un terapeut ocupațional vă poate ajuta sfătuindu-vă în privința nevoilor viitoare. Dacă sunteți eligibil(ă), puteți solicita o finanțare prin intermediul programului de „Împrumut pentru facilitățile persoanelor cu dizabilități”, dar și acesta poate fi un proces îndelungat.

Furnizați dovezi corespunzătoare dacă sunteți evaluat: Oferiți suficiente detalii dacă sunteți evaluat(ă) pentru nevoi de îngrijire sau solicitați beneficii (cum ar fi Îndemnizația pentru Independență Personală, pentru a vă ajuta să trăiți cu o dizabilitate). Fiți sincer(ă) cu privire la modul cum vă afectează boala pentru a obține nivelul de ajutor necesar, chiar dacă ceva este dificil din când în când. Dacă țineți un jurnal ce conține progresul simptomelor dvs., poate ajuta să oferiți exemple referitoare la timpul necesar pentru efectuarea sarcinilor zilnice și impactul bolii asupra rutinei dvs. Poate de asemenea ajuta la demonstrarea vitezei la care au loc schimbările, pentru ca nevoile dvs. viitoare să fie luate în considerare.

Notați întrebările pe care le aveți: Programările la doctor pot fi obositoare și este posibil să uitați să întrebați ceva important, așadar pregătiți o listă de

Întrebări pentru a o lua cu dvs. Scrieți răspunsurile sau rugați asistentul social sau medical să facă acest lucru pentru dvs., în caz că aveți nevoie să le citiți mai târziu. Majoritatea telefoanelor și tabletelor pot înregistra discuțiile, dacă acest lucru vă este mai ușor.

Căutarea serviciilor de îngrijire paliativă: Îngrijirea paliativă se concentrează pe a vă oferi susținere dvs. (și celor apropiați) ca să puteți beneficia de cea mai bună calitate a vieții, atunci când suferiți de o afecțiune care vă scurtează viața. Oferă modalități de gestionare a simptomelor și o asistență mai variată ce include nevoile practice, financiare, emoționale, spirituale, religioase sau psihologice. O relație cu personalul specializat în îngrijirea paliativă poate ajuta la reducerea timpului petrecut în spital, deoarece cunoașterea cazului dvs. poate ajuta alt personal medical să înțeleagă rapid nevoile dvs.

„Vorbind din proprie experiență, este mai bine să te afli într-o poziție unde te simți cât se poate de pregătit.”

Nu toata lumea necesită îngrijire paliativă imediat, dar discutați cu neurologul dvs. sau medicul de familie despre când puteți fi recomandat către aceste servicii. Acestea pot fi disponibile acasă, într-un spital, azil sau centru de zi.

Aflați cât mai multe informații cu privire la aceste tratamente: Discutați opțiuni de tratamente cu echipa pentru sănătate și asistență socială. Trebuie să știți ce este posibil, ce ar putea însemna pentru dvs. și cel mai potrivit timp pentru a încerca noi tratamente. Dacă acceptați tratamente sau nu este alegerea dvs., dar încercați să luați decizii pe baza unor informații clare.

„Doream să știu tot.”

Plănuți dinainte, cât mai devreme posibil: Plănuirea dinainte pentru stadiile avansate ale BNM poate fi intimidantă. Acest lucru implică conversații dificile cu persoanele apropiate și echipa pentru sănătate și asistență socială. Cu toate acestea, dacă discursul și limbajul dvs. sunt afectate, sau experimentați schimbări în ceea ce privește modul de gândire și rațiunea, este posibil să fie mai ușor să discutați planurile mai devreme decât mai târziu. Plănuirea poate include decizii cu privire la partea financiară, familie și planuri de îngrijire viitoare. Echipa dvs. pentru sănătate și asistență socială vă poate ajuta cu aceste discuții. Multe persoane au raportat că faptul că și-au făcut cunoscute planurile de viitor i-a făcut să se simtă mai calmi și mai stăpâni pe sine.

„Odată ce ai făcut acest lucru, îl poți pune deoparte. Te poți relaxa... și te vei simți mai bine că ai făcut acest lucru.”

6. Cum obțin mai multe informații?

Oferim:

- *Viața cu boala neuronului motor* - ghidul nostru principal pentru a ajuta oamenii ce suferă de BNM să gestioneze viața de zi cu zi cu această boală
- o gamă variată de fișiere cu informații, inclusiv informații despre simptome, beneficii și asistență socială
- informații pentru a ajuta îngrijitorii să-și gestioneze propria bunăstare și să afle mai multe despre susținerea disponibilă.
- un ghid ușor de citit pentru oameni cu dificultăți de citire sau învățare.
- o serie de fișiere cu informații despre cercetări, inclusiv informații cu privire la afecțiunea BNM moștenită
- alte publicații și articole pentru a vă ajuta să luați decizii cu privire la BNM.

Majoritatea publicațiilor pot fi descărcate de pe site-ul nostru web la adresa **www.mndassociation.org/publications** sau comandate în format printat, prin intermediul liniei noastre telefonice de asistență:

Linia telefonică de asistență MND Connect

MND Connect vă poate oferi asistență, informații sau o persoană ce vă poate asculta dacă aveți nevoie să discutați cu cineva.

Echipa vă poate ajuta să găsiți servicii externe și să vă prezinte serviciile valabile, inclusiv filiala locală, grupul sau asociația vizitatorilor sau consultantul regional pentru dezvoltarea îngrijirii (RCDA).

Telefon: **0808 802 6262**

E-mail: **mndconnect@mndassociation.org**

MND Association Benefits Advice Service (Serviciul de Asistență referitoare la beneficii al Asociației pentru BNM)

Putem furniza sfaturi imparțiale, confidențiale și gratuite cu privire la orice beneficii la care aveți dreptul. Un serviciu telefonic de interpretare este disponibil la cerere, dar este posibil să aveți nevoie de cineva care să inițieze un prim contact în limba engleză.

Telefon: **0808 801 0620** (Anglia și Țara Galilor)

0808 802 0020 (Irlanda de Nord)

E-mail: prin intermediul paginii de contact, la:

www.mndassociation.org/benefitsadvice

Bursele de Sprijin BNM și împrumuturi de echipamente

Puteți citi mai multe despre acestea la adresa

www.mndassociation.org/getting-support sau ne puteți contacta prin următoarele metode:

Telefon: **0808 802 6262**

E-mail: **support.services@mndassociation.org**

Forum online

Forumul nostru online vă permite să împărtășiți informații și experiențe cu alte persoane afectate de BNM: **<http://forum.mndassociation.org>**

Grup de asistență prin e-mail AMP/SPL

Este posibil să doriți să vă alăturați grupului de asistență prin e-mail dacă ați fost diagnosticat(ă) cu atrofie musculară primară sau scleroză primară laterală (SPL). Pentru detalii, contactați linia telefonică de asistență MND Connect după cum a fost prezentat mai devreme în această listă de servicii.

Ajutarea specialiștilor pentru a vă oferi servicii de asistență mai bune

Din cauza rarității cazurilor: nu toate cadrele din domeniul sănătății și asistenței sociale au experiență cu afecțiunea BNM. Oferim informații, educație și servicii de asistență specialiștilor în domeniu, prin intermediul consultanților regionali pentru dezvoltarea îngrijirii și linia telefonică de asistență MND Connect. Detaliile de contact ale liniei de asistență sunt:

Telefon: **0808 802 6262**

E-mail: **mndconnect@mndassociation.org**

Referințe

Referințe utilizate pentru a susține aceste informații sunt disponibile la cerere la:

E-mail: **infofeedback@mndassociation.org**

Sau scrieți-ne la:

Information feedback
Asociația pentru BNM
PO Box 246
Northampton NN1 2PR

Prefață

Mulțumiri următoarelor persoane pentru sfaturile valoroase în dezvoltarea reviziei acestor informații:

Pauline Callagher, Asistentă specializată în BNM și Coordonator Centru de îngrijire BNM, Preston Care Centre (Centrul de îngrijire Preston), Royal Preston Hospital (Spitalul Royal Preston)

Emma Husbands, Consultant în medicina paliativă, Gloucestershire Hospitals NHS Trust

Kevin Ilsley, Consultant medical la Herefordshire Clinical Commissioning Group și fost medic de familie, Herefordshire

Elizabeth Ilsley, Logoped, Rotherham NHS Trust, Rotherham

Amanda Mobley, Consultant Clinic Neuropsiholog, Worcestershire Health și Care NHS Trust

Gabrielle Tilley, Team Leader interimar local (Interim Neighbourhood Team Leader), Great Western Hospitals NHS Foundation Trust, Calne

Feedback-ul dvs. este important pentru noi

Feedback-ul dvs. este foarte important, deoarece ne ajută să dezvoltăm noi materiale și să ne îmbunătățim informațiile existente, pentru beneficiul oamenilor ce trăiesc cu BNM și pentru aceia care îi îngrijesc.

Comentariile dvs. anonime pot fi utilizate pentru a ajuta la informarea și influențarea resurselor noastre, campaniilor și aplicațiilor pentru finanțare.

Dacă doriți să furnizați feedback despre publicația noastră „*O introducere a bolii neuronului motor (BNM)*”, vă rugăm să utilizați formularul nostru online pentru feedback la:

www.surveymonkey.co.uk/r/IntroMND

sau alternativ, vă rugăm să ne contactați la:

infofeedback@mdassociation.org

sau prin poștă la:

Care information feedback
Asociația pentru BNM
PO Box 246
Northampton NN1 2PR

Asociația pentru BNM
PO Box 246, Northampton, NN1 2PR

Telefon: **01604 250505**
Site web: www.mndassociation.org

Fundație de Caritate înregistrată sub nr. 294354
Societate cu Răspundere Limitată de Garanția nr. 2007023

© MND Association 2014

Toate drepturile rezervate. Orice reproducere, copie sau transmisiune a acestei publicații necesită permisiune.

Date documente

Ultima revizie: 12.18

Următoarea revizie: 12.21

Versiune: 1