

mnda

motor neurone disease
association



Introduction aux maladies du motoneurone (MND)

Sommaire

1. Comment ces informations vont-elles m'aider ?

2. Que sont les MND ?

Qui est touché par les MND ?

Comment les MND sont-elles diagnostiquées ?

Existe-t-il différents types de MND ?

La maladie de Kennedy est-elle un type de MND ?

Quelles sont les causes des MND ?

3. Quels sont les symptômes ?

4. Quelle aide est disponible ?

Existe-t-il des traitements ?

5. Que dois-je prendre en compte ?

6. Comment puis-je obtenir davantage d'informations ?

Références

Remerciements

Veillez noter qu'il s'agit d'une version traduite des informations d'origine. La MND Association utilise des services de traduction fiables mais ne saurait être responsable d'éventuelles erreurs de traduction.

Veillez à toujours demander conseil à votre équipe de soins de santé et services sociaux avant de prendre une décision concernant des traitements ou des soins. Il peut être possible de faire venir un interprète lors de vos rendez-vous.

Il est également possible d'obtenir la traduction d'informations supplémentaires, cependant il s'agit d'un service limité. Pour en savoir plus, contactez notre service d'assistance MND Connect :

Téléphone : **0808 802 6262**

Adresse e-mail : **mndconnect@mndassociation.org**

1. Comment ces informations vont-elles m'aider ?

Si vous ou l'un de vos proches venez d'apprendre que vous avez une MND, ce fascicule pourra vous servir d'introduction simple à la maladie.

Il décrit brièvement :

- la maladie et les personnes affectées,
- comment la MND est diagnostiquée et les symptômes fréquents,
- les différents types de MND,
- les causes connues,
- les types d'aides et de traitements que vous pouvez recevoir,
- des conseils pour vous aider à gérer la maladie,
- où trouver de plus amples informations et de l'aide.

Apprendre que l'on est atteint d'une MND peut être bouleversant. Vous, votre famille et vos proches pouvez avoir besoin de temps pour vous habituer à cette idée.

Même si cela peut être difficile au début, avoir des conversations franches sur le diagnostic peut permettre à chacun d'exprimer ses inquiétudes maintenant et à l'avenir.

Lorsque vous serez prêt(e) à en savoir plus sur cette maladie, nous pouvons vous proposer une grande diversité de publications pour vous aider, y compris notre guide principal, *Vivre avec une maladie du motoneurone*.

Reportez-vous à la section *Comment puis-je obtenir davantage d'informations ?* située à la fin de ce fascicule pour connaître nos autres publications et savoir comment contacter notre service d'assistance MND Connect.

Toutes les citations proviennent de personnes atteintes d'une MND.

« La capacité à s'adapter au changement peut faire une grande différence dans la façon dont vous vivez avec une MND. »

2. Que sont les MND ?

Certains nerfs de votre cerveau et de votre moelle épinière contrôlent le fonctionnement des muscles. On les appelle des motoneurones. Les MND sont des maladies qui affectent les motoneurones.

Lorsque vous êtes atteint d'une MND, les motoneurones cessent de dire à vos muscles comment bouger. Quand les muscles ne bougent plus, ils deviennent faibles, ce qui peut entraîner une raideur et une perte de masse musculaire (fonte musculaire).

Les MND raccourcissent l'espérance de vie et peuvent affecter la façon dont vous marchez, parlez, mangez, buvez et respirez. Les symptômes sont généralement différents selon les personnes. Il est possible que vous n'ayez qu'une partie de ces symptômes et ils peuvent apparaître dans n'importe quel ordre.

La maladie progressera, ce qui signifie que vos symptômes s'aggraveront avec le temps. Pour certaines personnes, la progression est plus rapide que pour d'autres.

Il n'existe actuellement aucun remède pour les MND, mais vos médecins et autres professionnels de soins de santé et services sociaux peuvent vous aider à gérer vos symptômes et à rester indépendant(e) aussi longtemps que possible.

« Il est important de souligner que, même si les patients ne souhaitent pas en parler immédiatement, ils ont la possibilité de demander de l'aide plus tard. »

Qui est touché par les MND ?

Les MND sont des maladies rares qui affectent les adultes. Certains jeunes adultes peuvent être diagnostiqués mais, dans la plupart des cas, les patients sont âgés de plus de 40 ans. La plupart des personnes atteintes d'une MND ont entre 50 et 70 ans.

Les hommes sont presque deux fois plus touchés que les femmes, mais cela peut varier. Cela dépend du type de MND que vous avez et les chiffres s'égalisent chez les personnes de 70 ans et plus.

Comment les MND sont-elles diagnostiquées ?

Si votre médecin pense que vous avez un problème neurologique (en rapport avec le cerveau et le système nerveux), il vous orientera vers un neurologue.

Généralement, les neurologues travaillent dans le service de neurologie des hôpitaux ou avec un centre ou un réseau de soins relatifs aux MND. Vous serez examiné(e) et pourrez passer une série de tests.

Par exemple, il est possible que vous ayez une prise de sang ou que des tests neurologiques soient effectués pour vérifier que vos symptômes ne sont pas causés par autre chose. Ces tests se font généralement en journée. Dans certains cas, vous serez peut-être amené(e) à être hospitalisé(e) quelques jours ou à subir d'autres tests plus tard.

Suite aux résultats de vos tests, un diagnostic de MND pourra être établi, cependant un certain temps peut s'écouler avant que les médecins soient certains des causes probables de vos symptômes.

« Après presque un an de tests, de visites chez mon médecin et à l'hôpital, on m'a confirmé que j'avais une MND. »

Les diagnostics de MND sont difficiles à établir car :

- ce sont des maladies rares et les premiers symptômes, tels que la maladresse, la faiblesse et de légères difficultés de prononciation, peuvent avoir d'autres causes,
- parfois, il peut s'écouler un certain temps avant que vous ne consultiez votre médecin,
- les patients n'ont pas tous les mêmes symptômes, et pas dans le même ordre,
- les tests peuvent simplement montrer que vous n'avez pas d'autres problèmes de santé, car il n'existe pas de test direct pour les MND.

Existe-t-il différents types de MND ?

Il existe quatre types principaux de MND, chacun affectant les patients de différentes façons. Cependant, il est difficile d'être exact, car ils ont quelques symptômes communs.

Sclérose latérale amyotrophique (SLA) : la forme la plus courante de MND, entraîne une faiblesse et une fonte musculaire des membres, une raideur des muscles et des crampes. Aux premiers stades, vous pouvez trébucher ou laisser tomber des objets.

Paralysie bulbaire progressive (PBP) : affecte moins de personnes que la SLA et, aux premiers stades, a tendance à apparaître dans les muscles du visage, de la gorge et de la langue. Vous pouvez avoir des difficultés à prononcer les mots ou à déglutir.

Atrophie musculaire progressive (AMP) : affecte moins de personnes que la SLA et progresse généralement plus lentement. Il est possible que vous vous sentiez faible, que vos réflexes diminuent ou que vos mains soient maladroites.

Sclérose latérale primaire (SLP) : affecte moins de personnes que la SLA et progresse généralement plus lentement. Elle entraîne un affaiblissement des membres inférieurs, mais peut aussi provoquer de la maladresse dans les mains et des problèmes d'élocution.

La maladie de Kennedy est-elle un type de MND ?

La maladie de Kennedy (amyotrophie bulbo-spinale) est différente des MND, mais il arrive que les deux maladies soient confondues. Elles affectent toutes deux les motoneurones, avec des symptômes et une faiblesse musculaire similaires. La MND Association apporte un soutien pour les deux maladies.

La maladie de Kennedy progresse lentement, et n'affecte généralement pas la durée de vie. Elle est causée par une mutation génétique qui se détecte par un test génétique et elle affecte principalement les hommes. Les femmes ont tendance à être seulement porteuses de cette mutation génétique mais, dans de rares cas, elles peuvent présenter des symptômes légers.

Davantage d'informations sont disponible dans la fiche 2B : *Maladie de Kennedy*. Voir la section *Comment puis-je obtenir davantage d'informations ?* à la fin de ce fascicule.

Quelles sont les causes des MND ?

Les causes des MND ne sont pas encore claires, car les symptômes de chaque personne peuvent être déclenchés par des facteurs différents. Généralement, les MND se produisent sans antécédents familiaux apparents. Dans ces cas-là, on pense qu'un mélange de facteurs génétiques et environnementaux y contribuent, bien que les gènes jouent probablement un rôle moins important. Les facteurs environnementaux peuvent provenir de ce que l'on mange, boit, touche ou respire, ou un mélange de ces éléments. Les facteurs de la maladie peuvent être différents selon les personnes, ce qui rend difficile de découvrir sa source.

Dans un petit nombre de cas, il peut y avoir des antécédents familiaux de MND. Cela signifie qu'un code génétique erroné a été transmis, mais il est possible que d'autres facteurs soient nécessaires pour déclencher la maladie.

Voir la section *Comment puis-je obtenir davantage d'informations ?* située à la fin de ce fascicule pour connaître les détails de nos fiches d'information sur les recherches réalisées sur les maladies du motoneurone génétiques.

Les recherches sur ces maladies et leurs causes avancent, notamment certains projets financés par la MND Association. Cela nous permet de comprendre toujours mieux le fonctionnement des maladies du motoneurone.

« Je suis sûr qu'on trouvera un remède un jour. C'est un défi pour le XXI^e siècle et je pense que la science trouvera une solution. »

3. Quels sont les symptômes ?

« Je pense qu'il est important pour moi de comprendre ce qui se passera, de façon générale. »

Les MND peuvent entraîner :

- une faiblesse et perte croissante du mouvement de vos membres,
- des sensations de fourmillements et d'ondes circulant sous votre peau,
- une raideur des muscles et des crampes (qui peuvent être à l'origine de douleurs),
- des problèmes de respiration et une fatigue extrême,
- des problèmes liés à l'élocution, à la déglutition et à la salive.

Les muscles de vos mains, pieds et bouche sont généralement affectés en premier, mais pas nécessairement en même temps.

Certaines personnes peuvent ressentir des changements dans leur façon de penser, de raisonner et de se comporter, appelés changements cognitifs, mais ils sont généralement légers. Très peu de personnes auront de graves changements de raisonnement.

Vous aurez peut-être des réactions émotionnelles inattendues, où vous pleurerez quand vous êtes heureux/-se et rirez quand vous êtes triste. Cela s'appelle la labilité émotionnelle et peut vous inquiéter, mais votre équipe de soins de santé et services sociaux pourra vous apporter du soutien. Les personnes atteintes d'une MND ne présentent pas toutes ce symptôme.

Généralement, les MND n'affectent pas :

- les sens (la vue, l'ouïe, l'odorat, le toucher et le goût),
- la vessie et les intestins (bien que les problèmes de mobilité puissent compliquer les trajets aux toilettes). De plus, la mobilité réduite peut entraîner de la constipation (car le mouvement aide les intestins à fonctionner),
- la fonction sexuelle, tout comme l'expression sexuelle, peuvent devenir difficiles en raison de la fatigue, de la perte de mouvement et de l'impact émotionnel de la maladie.

Voir la section *Comment puis-je obtenir davantage d'informations ?* située à la fin de ce fascicule pour en savoir plus sur nos autres publications concernant les différents symptômes.

« Il est très difficile d'évaluer les besoins futurs car la progression de la maladie est différente pour chacun d'entre

nous. Il est impossible de savoir dans combien de temps les changements se produiront. »

4. Quelle aide est disponible ?

Si vous en avez besoin, vous pouvez recevoir de l'aide pour :

- rester indépendant(e) aussi longtemps que possible,
- gérer vos symptômes,
- vous sentir plus à l'aise et répondre à vos besoins de mobilité,
- faire face à l'impact émotionnel des MND,
- demander une aide financière,
- obtenir de l'aide pour les activités et les soins personnels quotidiens,
- planifier vos futurs soins.

Cette aide viendra probablement de trois sources principales :

Les professionnels de soins de santé et services sociaux : les professionnels de soins de santé et services sociaux n'ont pas tous des connaissances approfondies des MND en raison de la rareté de la maladie. Cependant, les centres et réseaux de soins MND (que nous aidons à financer) et les centres neurologiques locaux proposent une grande diversité d'aides de la part de professionnels qui ont l'habitude de soutenir des personnes atteintes d'une MND.

Vous allez probablement rencontrer une grande variété de spécialistes, tels qu'un neurologue, un coordinateur de MND, des infirmières spécialisées et des thérapeutes. Ces professionnels travaillent généralement sous forme d'équipe, appelée équipe multidisciplinaire (MDT), comprenant des personnes travaillant dans votre région, telles que des infirmières locales et votre médecin traitant. Les membres de cette équipe peuvent vous orienter vers un autre spécialiste, mais beaucoup des orientations sont faites par l'intermédiaire de votre généraliste.

« Il est vraiment important de souligner qu'il faut écouter les professionnels qui ont déjà aidé les personnes à affronter ces maladies par le passé. »

L'équipe peut vous aider, vous et votre famille, à accéder à des soins, des traitements, des thérapies, des soutiens psychologiques, des équipements et des assistances spécialisés. Ils peuvent vous aider à conserver la meilleure qualité de vie possible, aussi longtemps que possible, en vivant avec une MND.

Les services sociaux pour adultes : peuvent évaluer vos besoins et ceux de votre aidant principal. Ils contribueront à identifier l'aide à domicile nécessaire et vous conseilleront les services et aides d'urgence adéquats. Demandez une évaluation à votre autorité locale. En Irlande du Nord, vous devrez passer par votre Service de soins de santé et services sociaux (Health

and Social Care Trust) le plus proche. Les services pouvant varier selon les régions, demandez quelles aides sont disponibles lors de votre évaluation.

« Vous devez être aussi informé(e) que possible sur la façon d'accéder à ces services. »

Divers équipements, aides et services de soins peuvent vous être proposés, cependant une contribution financière peut être requise dans certains cas. Une aide aux soins peut être organisée pour vous ou vous pourrez trouver des prestataires vous-même en recevant des paiements directs.

Reportez-vous à la section *Comment puis-je obtenir davantage d'informations ?* pour connaître nos publications, y compris des conseils sur la demande de prestations sociales et de services sociaux.

La MND Association : nous proposons un soutien de diverses manières aux personnes atteintes d'une MND ou affectées par une MND. Notre assistance MND Connect peut vous apporter du soutien, des informations et une écoute si vous avez besoin de parler. L'équipe peut vous aider à trouver des services externes et vous présenter nos services disponibles, y compris votre centre, groupe ou visiteur de l'Association le plus proche. Vous pourrez notamment rencontrer nos conseillers régionaux en développement de soins (RCDA), qui agissent pour améliorer les soins MND dans votre secteur.

Nous pouvons être en mesure de prêter certains équipements aux personnes atteintes de MND ou de leur procurer un financement pour les acquérir. Les demandes d'équipement devront provenir d'un professionnel des soins de santé ou services sociaux.

Reportez-vous à la section *Comment puis-je obtenir davantage d'informations ?* située à la fin de ce fascicule pour connaître les coordonnées.

Existe-t-il des traitements ?

Selon vos symptômes et leur progression, les discussions avec votre équipe de soins de santé et services sociaux couvriront probablement les éléments suivants :

Riluzole : actuellement, il n'existe aucun traitement pour guérir ou arrêter la maladie, mais un médicament, le Riluzole, a montré un ralentissement modéré de la progression de la maladie (de quelques mois). L'utilisation du Riluzole, autorisée pour le traitement des MND, a été approuvée par le NHS. Demandez à votre généraliste ou à votre neurologue si le Riluzole peut être indiqué dans votre cas.

Autres médicaments : divers médicaments peuvent vous aider en fonction de vos symptômes. Ils peuvent vous être proposés par votre généraliste ou

par les spécialistes que vous rencontrerez. Si vous avez du mal à avaler des cachets, sachez que de nombreux médicaments existent sous d'autres formes, par exemple sous forme liquide ou de patch.

Kinésithérapie : elle ne pourra pas inverser les dommages causés aux muscles affaiblis par la MND, mais elle peut réduire l'inconfort et la raideur, et améliorer la souplesse. Vos besoins individuels devront être évalués par un kinésithérapeute et réévalués si vos besoins évoluent. Essayez de ne pas faire trop d'exercice, même avec une assistance, car cela peut être contre-productif quand on a une MND et peut vous épuiser. Les kinésithérapeutes ont souvent une spécialité ; par exemple, un kinésithérapeute respiratoire peut vous aider à mieux respirer et à gérer vos problèmes de déglutition et de mucus (voir la section *Aides respiratoires* ci-dessous).

Aide à la prononciation et à la communication : demandez à consulter un orthophoniste pour avoir des conseils sur la prononciation et la communication. Si votre voix est affectée, un orthophoniste pourra vous aider à la conserver aussi longtemps que possible et vous indiquer si la mémorisation de voix et de messages pourrait vous convenir (à utiliser sous forme de phrases orales à travers un ordinateur). Si votre voix est affectée par une MND, il pourra évaluer vos besoins en matière de thérapie ou d'aides pour communiquer. De plus, un orthophoniste pourra vous conseiller si vous avez des difficultés à déglutir et si vous avez des problèmes de salive ou de mucus.

Aide respiratoire : si vous avez des difficultés à respirer, plusieurs traitements et thérapies peuvent vous aider. Demandez à votre équipe de soins de santé et services sociaux de vous orienter vers un consultant en respiration pour obtenir des conseils. Vous pourrez également discuter de la possibilité d'utiliser une aide respiratoire mécanique (appelée ventilation) pour vous aider à respirer. Essayez d'obtenir plus d'informations à ce sujet, afin de pouvoir prendre une décision éclairée si besoin est.

Aide à l'alimentation, la nutrition et la déglutition : si vous avez du mal à avaler, vous pourriez chercher à obtenir des conseils relatifs à l'alimentation. Cela vous aidera à prendre les aliments, les liquides et les médicaments dont vous avez besoin, et également à savoir comment avaler sans difficultés et sans risques. Cela peut inclure des thérapies, des compléments alimentaires, des aliments enrichis, des repas faciles à avaler et l'apprentissage de nouvelles façons de boire et de manger. Demandez à votre équipe de soins de santé et services sociaux de vous orienter vers un orthophoniste.

« Je savais que j'avais perdu du poids. Je ne pouvais pas continuer à suivre un régime allégé en sucres et en matières grasses. »

Reportez-vous à la section *Comment puis-je obtenir davantage d'informations ?* pour en savoir plus sur nos publications et conseils pour faire face aux difficultés liées à la mobilité, la communication, la déglutition et la respiration.

Thérapies complémentaires : certaines personnes trouvent que les thérapies complémentaires les aident à alléger leurs symptômes et à réduire leur stress. Bien que ces thérapies ne soient ni des traitements ni des remèdes pour les MND, elles peuvent compléter les traitements conventionnels. Il existe une grande diversité de thérapies complémentaires, telles que les massages, l'acupuncture et la réflexologie. Certains services de soins palliatifs et maisons de repos proposent des thérapies complémentaires, ainsi que d'autres formes de soutien pour améliorer la qualité de vie.

« Un réflexologue me masse gentiment les pieds, les mains et les bras, ce qui améliore ma circulation et me permet de me sentir mieux de manière générale. Ces rendez-vous se font par l'intermédiaire de l'hôpital le plus proche. »

5. Que dois-je prendre en compte ?

Si vous ou l'un de vos proches est atteint(e) d'une MND, vous devrez réfléchir à beaucoup de choses, et il peut arriver que vous vous sentiez dépassé(e). Ces conseils s'appuient sur ce que des personnes atteintes de MND ont dit qu'elles « auraient aimé savoir dès le début ».

Vous trouverez davantage d'informations dans notre guide principal, *Vivre avec une maladie du motoneurone*. Reportez-vous à la section *Comment puis-je obtenir davantage d'informations ?* située à la fin de ce fascicule pour savoir comment accéder à nos autres publications.

Ne vous hâtez pas d'acheter des équipements : faites évaluer vos besoins par un ergothérapeute ou un orthophoniste avant d'acheter des équipements ou des aides. Ces appareils peuvent ne pas convenir à tout le monde et les erreurs peuvent être coûteuses. Vous est possible que vous puissiez obtenir certains appareils gratuitement, ou les louer pour les essayer, auprès de la NHS ou de services sociaux pour adultes.

Pensez à l'impact potentiel sur votre situation financière : demandez conseil à un conseiller financier indépendant et à un conseiller en prestations sociales. Par exemple, le fait de recevoir une pension pour retraite anticipée pourrait affecter les prestations sociales que vous pouvez demander. Si vous n'avez jamais demandé de prestations sociales, vous pourriez trouver le processus désagréable et complexe, mais il est important de savoir à quoi vous avez droit. Vous pourriez décider de demander à votre banque de donner une procuration sur votre compte à votre conjoint ou à une autre personne de confiance au cas où vous auriez du mal à gérer votre compte à l'avenir.

L'adaptation de votre logement peut prendre du temps : si vous pensez qu'il pourrait être nécessaire d'adapter votre logement, renseignez-vous dès que possible, car effectuer de gros travaux dans votre logement peuvent prendre du temps. Un ergothérapeute pourra vous conseiller sur vos futurs besoins. Si vous y avez droit, vous pourriez demander un financement via une aide d'aménagement pour personnes handicapées (Disabled Facilities Grant), cependant le processus de demande peut également prendre du temps.

Si vous êtes évalué(e), fournissez des preuves solides : si vous faites l'objet d'une évaluation pour recevoir des soins ou demander des prestations (par exemple une allocation d'indépendance personnelle (Personal Independence Payment)), fournissez le plus d'informations possible. Expliquez honnêtement la façon dont la maladie vous affecte afin d'obtenir le niveau de soutien dont vous avez besoin, même si certaines de vos difficultés ne surviennent que de temps en temps. Si vous tenez un journal sur la progression de vos symptômes, il pourra vous aider à fournir des exemples du temps que vous prenez certaines tâches et de l'impact de la maladie sur votre vie quotidienne. De plus, ce journal pourra permettre de démontrer à

quelle vitesse les changements se produisent, afin de tenir compte de vos besoins futurs.

Notez vos questions éventuelles : les rendez-vous peuvent être fatigants et vous risquez d'oublier de demander quelque chose d'important. Veillez donc à préparer une liste de questions que vous puissiez emporter avec vous. Notez les réponses ou demandez au professionnel de soins de santé et services sociaux de le faire pour vous afin que vous puissiez les relire plus tard. La plupart des téléphones portables et des tablettes peuvent enregistrer les discussions, si vous trouvez cela plus facile que d'écrire.

Renseignez-vous sur les services de soins palliatifs : les soins palliatifs ont été conçus pour vous aider (vous et vos proches) à optimiser votre qualité de vie si vous êtes atteint(e) d'une maladie qui écourte l'espérance de vie. Ils permettent de gérer les symptômes et vous offrent un soutien plus large couvrant vos besoins pratiques, financiers, émotionnels, spirituels, religieux ou psychologiques. Une relation avec des professionnels des soins palliatifs spécialisés peut permettre de réduire le temps passé à l'hôpital, car leurs connaissances de votre cas peut aider d'autres professionnels à comprendre rapidement vos besoins.

« D'après notre expérience, il vaut mieux être dans une position où l'on se sent aussi préparé que possible. »

Les patients n'ont pas tous besoin de soins palliatifs immédiatement, cependant demandez à votre neurologue ou à votre généraliste quand vous pourrez être orienté(e) vers ces services. Ils peuvent être dispensés à votre domicile, dans un centre de soins, à l'hôpital ou dans un centre de jour.

Informez-vous le plus possible sur les traitements : demandez à votre équipe de soins de santé et services sociaux de vous parler des traitements disponibles. Vous devez savoir à quoi vous avez droit, ce que cela pourrait signifier pour vous et le meilleur moment pour introduire tel ou tel traitement. Libre à vous d'accepter un traitement, mais essayez de prendre des décisions basées sur des informations claires.

« Je voulais tout savoir. »

Prenez vos dispositions le plus tôt possible : il peut être angoissant de planifier maintenant ce qui se passera aux stades avancés de votre MND. Cela signifie avoir des conversations difficiles avec vos proches et avec l'équipe de soins de santé et services sociaux. Cependant, si votre langage et votre communication sont affectés, ou s'il y a des changements dans votre façon de réfléchir ou de raisonner, vous pourriez trouver plus facile de parler de ce que vous souhaitez dès maintenant. Ces préparatifs peuvent inclure des décisions sur vos finances, sur votre famille et vos futurs soins. Votre équipe de soins de santé et services sociaux pourra vous aider à parler de ces sujets. Beaucoup de personnes témoignent que, après avoir préparé l'avenir, elles se sont senties plus calmes et avaient l'impression de mieux contrôler la situation.

« Une fois les décisions prises, on peut les mettre dans un tiroir. On peut se détendre... Et on se sent mieux parce qu'on a pris nos dispositions. »

6. Comment puis-je obtenir davantage d'informations ?

Nous proposons :

- *Vivre avec une maladie du motoneurone* notre guide principal pour aider les personnes atteintes d'une MND à gérer leur vie quotidienne,
- une grande diversité de fiches d'informations, notamment sur les symptômes, les prestations sociales et les services sociaux,
- des informations à l'intention des aidants, pour les aider à gérer leur propre bien-être et connaître les soutiens disponibles,
- un guide facile à lire et à comprendre (FALC) pour les personnes ayant des difficultés d'apprentissage et de lecture,
- une série de fiches d'information sur la recherche, y compris sur les MND génétiques,
- d'autres publications et documentations pour vous aider à prendre des décisions sur les MND.

La plupart de nos publications peuvent être téléchargées depuis notre site Web **www.mndassociation.org/publications** ou commandées sous format imprimé auprès de notre service d'assistance :

MND Connect

MND Connect peut vous apporter du soutien, des informations et une écoute si vous avez besoin de parler.

De plus, ils peuvent vous aider à trouver des services externes et vous présenter nos services, y compris votre service, groupe, visiteur de l'association ou conseiller de développement de soins régionaux (RCDA) les plus proches.

Téléphone : **0808 802 6262**

Adresse e-mail : mndconnect@mndassociation.org

Service de conseils de MND Association sur les prestations sociales

Nous pouvons vous donner des conseils gratuits, confidentiels et impartiaux sur les prestations sociales auxquelles vous pourriez avoir droit. Un service d'interprète téléphonique est disponible sur demande, mais nous vous conseillons de trouver une personne qui parle anglais pour la prise de contact initiale.

Téléphone : **0808 801 0620** (Angleterre et Pays de Galles)

0808 802 0020 (Irlande du Nord)

Adresse e-mail : via la page de coordonnées du site Web

www.mndassociation.org/benefitsadvice

Aides financières et prêt d'équipement aux personnes atteintes de MND

Pour en savoir plus, rendez-vous sur www.mndassociation.org/getting-support ou contactez-nous à l'aide des coordonnées suivantes :

Téléphone : **0808 802 6262**

Adresse e-mail : support.services@mndassociation.org

Forum en ligne

Notre forum en ligne vous permet de partager des informations et des expériences avec d'autres personnes atteintes d'une MND :

<http://forum.mndassociation.org>

Groupe de soutien AMP / SLP par e-mail

Vous pouvez rejoindre ce groupe de soutien par e-mail si vous êtes atteint(e) d'atrophie musculaire primaire (AMP) ou de sclérose latérale primaire (SLP). Pour en savoir plus, contactez notre assistance MND Connect, figurant dans la liste de services ci-dessus.

Aider les professionnels à vous soutenir

En raison de la rareté des MND, les professionnels de soins médicaux et services sociaux n'ont pas tous l'habitude de travailler avec les MND. Nous proposons des informations, des formations et des services d'assistance aux professionnels, via nos conseillers en développement de soins régionaux et notre service d'assistance MND Connect. Vous pouvez contacter MND Connect via les coordonnées suivantes :

Téléphone : **0808 802 6262**

Adresse e-mail : mndconnect@mndassociation.org

Références

Les références utilisées pour soutenir ces informations sont disponibles sur demande en écrivant à :

Adresse e-mail : infofeedback@mndassociation.org

ou à :

MND Association
PO Box 246
Northampton NN1 2PR

Remerciements :

Nous aimerions remercier les personnes suivantes pour l'aide précieuse qu'elles nous ont apportée lors de la rédaction et de la révision de ce contenu :

Pauline Callagher, infirmière spécialisée MND et coordinatrice du centre de soins MND, Preston Care Centre, Royal Preston Hospital

Emma Husbands, consultante en médecine palliative, Gloucestershire Hospitals NHS Trust

Kevin Ilsley, conseiller médical au Herefordshire Clinical Commissioning Group et ancien médecin généraliste, Herefordshire

Elizabeth Ilsley, orthophoniste, Rotherham NHS Trust, Rotherham

Amanda Mobley, neuropsychologue clinique consultante, Worcestershire Health and Care NHS Trust

Gabrielle Tilley, chef d'équipe locale temporaire, Great Western Hospitals NHS Foundation Trust, Calne

Vos commentaires sont les bienvenus

Vos commentaires sont vraiment importants, car ils nous aident à créer de nouveaux documents et à améliorer nos informations existantes, dans l'intérêt des personnes atteintes de MND et de leurs aidants.

Vos commentaires anonymes peuvent également servir à sensibiliser et à influencer dans le cadre de nos ressources, campagnes et demandes de financement.

Si vous souhaitez nous faire part de commentaires concernant notre fascicule *Introduction aux maladies du motoneurone (MND)*, vous pouvez utiliser notre formulaire en ligne sur :

www.surveymonkey.co.uk/r/IntroMND

nous contacter via :

infofeedback@mndassociation.org

ou bien nous écrire à l'adresse suivante :

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

MND Association

PO Box 246, Northampton, NN1 2PR

Téléphone :

Site Web : www.mndassociation.org

Œuvre de charité immatriculée 294354

Société limitée par la garantie n° 2007023

© MND Association 2014

Tous droits réservés. Aucune reproduction, copie ou transmission de cette publication sans permission écrite.

Dates du document

Dernière révision : 12/18

Prochaine révision : 12/21

Version : 1