

mnada

motor neurone disease
association



**Uma introdução à
doença do neurônio motor (DNM)**

Índice

1. Como essas informações me ajudarão?
2. O que é a DNM?
 - Quem é afetado pela DNM?
 - Como a DNM é diagnosticada?
 - Existem diferentes tipos de DNM?
 - A doença de Kennedy é um tipo de DNM?
 - O que causa a DNM?
3. Quais são os sintomas?
4. Que tipo de ajuda está disponível?
 - Há algum tratamento?
5. No que preciso pensar?
6. Como faço para obter mais informações?
 - Referências
 - Agradecimentos

Observe que esta é uma versão traduzida das informações originais. A MND Association utiliza serviços de tradução confiáveis, mas não pode se responsabilizar por quaisquer erros de tradução.

Sempre peça orientação à sua equipe de saúde e assistência social ao tomar decisões sobre tratamento e cuidados. Eles podem providenciar um tradutor para ajudar nas consultas.

A tradução de outras informações pode ser possível, mas esse é um serviço limitado. Entre em contato com nossa linha direta MND Connect para obter mais detalhes:

Telefone: **0808 802 6262**

E-mail: mndconnect@mndassociation.org

1. Como essas informações me ajudarão?

Se você acabou de receber o diagnóstico, ou se alguém próximo a você tem DNM, este folheto oferece uma introdução simples sobre a doença.

Ele explica resumidamente:

- a doença e quem ela afeta
- como a DNM é diagnosticada e os sintomas prováveis
- os diferentes tipos de DNM
- o que se sabe sobre as causas
- o tipo de suporte e tratamentos que você pode receber
- dicas para ajudar a controlar a doença
- como encontrar mais informações e suporte.

Receber o diagnóstico da DNM pode ser muito difícil. Você, sua família e todas as pessoas próximas a você podem precisar de tempo para se adaptar.

Mesmo que pareça difícil no início, conversas abertas sobre o diagnóstico podem facilitar o compartilhamento de preocupações entre todos, agora e no futuro.

Quando você estiver pronto para ler mais sobre a doença, temos uma grande variedade de publicações para ajudar, incluindo nosso guia principal, *Vivendo com a doença do neurônio motor*.

Veja *Como posso obter mais informações* no final do folheto para obter mais detalhes sobre nossas outras publicações e como entrar em contato com nossa linha direta, MND Connect.

Todas as citações são de pessoas que vivem com ou são afetadas pela DNM.

“A capacidade de se adaptar às mudanças pode fazer uma grande diferença na experiência de viver com a DNM.”

2. O que é a DNM?

Há nervos no cérebro e na medula espinhal que controlam o funcionamento dos músculos. Eles são chamados de neurônios motores. A DNM é uma doença que afeta os neurônios motores.

Com a DNM, os neurônios motores param gradualmente de dizer aos músculos como se mover. Quando os músculos não se movimentam mais, eles se tornam fracos, o que também pode levar à rigidez e à perda de massa muscular (atrofia).

A DNM é uma doença que encurta a vida e pode afetar a maneira como você anda, fala, come, bebe, respira, pensa e se comporta. Isso geralmente ocorre de modo diferente para cada pessoa. Talvez você não apresente todos os sintomas, e não há uma ordem definida para que eles ocorram.

A doença progredirá, o que significa que seus sintomas piorarão com o tempo. Para algumas pessoas, isso pode ser rápido; para outras, é mais lento.

Atualmente, não há cura para a DNM, mas seus médicos e outros profissionais de saúde e assistência social podem ajudar você a controlar os sintomas e a ter uma vida independente pelo maior tempo possível.

“É importante enfatizar que, embora as pessoas não queiram falar sobre as coisas imediatamente, elas sempre poderão procurar ajuda em um estágio posterior.”

Quem é afetado pela DNM?

A DNM não é uma doença comum. Ela afeta adultos e, às vezes, adultos mais jovens. É provável que você tenha mais de 40 anos de idade no momento do diagnóstico, e a maioria das pessoas com DNM tem entre 50 e 70 anos.

Os homens são afetados quase duas vezes mais do que as mulheres, mas isso varia. Isso depende do tipo de DNM que você tem e se iguala em pessoas com 70 anos ou mais.

Como a DNM é diagnosticada?

Se o seu médico achar que você tem um problema neurológico (relacionado ao cérebro e ao sistema nervoso), você será encaminhado a um neurologista.

Em geral, ele trabalha no departamento de neurologia de um hospital ou em um centro ou rede de atendimento à DNM.

Os exames podem variar de amostras de sangue a vários testes nervosos para verificar se os sintomas não estão sendo causados por outra coisa. Normalmente, você é atendido como paciente ambulatorial. Em alguns casos, poderá ser necessário passar um curto período de tempo no hospital ou fazer mais exames em uma data posterior.

Após os resultados dos exames, você poderá receber um diagnóstico de DNM, mas pode levar algum tempo até que os médicos tenham certeza da causa provável dos seus sintomas.

“Depois de quase um ano de exames, consultas com meu clínico geral e idas ao hospital, a DNM foi finalmente confirmada.”

A DNM é difícil de ser diagnosticada, pois:

- não é comum, e os primeiros sintomas, como descoordenação, fraqueza ou fala levemente arrastada, podem ter outras causas
- pode levar algum tempo até que você consulte seu clínico geral
- nem todos os sintomas ocorrem com todas as pessoas ou na mesma ordem
- os exames só podem provar que você não tem outras doenças, pois não existe um exame direto para a DNM.

Existem diferentes tipos de DNM?

Existem quatro tipos principais de DNM, e cada um afeta as pessoas de maneiras diferentes. No entanto, é difícil ser exato, pois eles compartilham alguns dos mesmos sintomas.

Esclerose lateral amiotrófica (ELA): é a forma mais comum, com fraqueza e atrofia nos membros, rigidez muscular e câibras. Nos estágios iniciais, você poderá tropeçar ou deixar cair objetos.

Paralisia bulbar progressiva (PBP): afeta menos pessoas do que a ELA e, nos estágios iniciais, tende a aparecer nos músculos da face, garganta e língua. Você pode notar fala arrastada ou dificuldade para engolir.

Atrofia muscular progressiva (AMP): afeta menos pessoas do que a ELA e, em geral, seu agravamento é mais lento. Você pode notar fraqueza, diminuição dos reflexos ou descoordenação nas mãos.

Esclerose lateral primária (ELP): afeta menos pessoas do que a ELA e, em geral, seu agravamento é mais lento. Isso causa fraqueza nos membros

inferiores, embora você também possa sentir descoordenação nas mãos ou problemas de fala.

A doença de Kennedy é um tipo de DNM?

A doença de Kennedy é diferente da DNM, mas as duas condições podem ser confundidas. Ambas afetam os neurônios motores, com sintomas semelhantes e fraqueza muscular. A MND Association oferece apoio se você for afetado por uma dessas doenças.

A doença de Kennedy progride lentamente, geralmente com uma expectativa de vida normal. Causada por uma mutação genética que pode ser encontrada com exames genéticos, ela normalmente afeta os homens. As mulheres tendem a apenas carregar a mutação genética, mas, em casos raros, podem desenvolver sintomas leves.

Fornecemos o folheto informativo 2B – *Doença de Kennedy*. Veja *Como posso obter mais informações?* no final deste folheto.

O que causa a DNM?

Ainda não é possível saber ao certo o que causa a DNM, pois cada pessoa pode ser afetada por diferentes fatores desencadeadores. A DNM geralmente ocorre sem histórico familiar aparente da doença. Nesses casos, acredita-se que uma combinação de fatores genéticos e ambientais esteja envolvida, embora os genes possam desempenhar um papel menor. Os fatores desencadeadores ambientais podem ser coisas que você come, bebe, toca ou respira, ou uma mistura dessas coisas. Os fatores desencadeadores podem ser diferentes para cada indivíduo, portanto, não há uma maneira simples de descobrir como a doença começou.

Em um pequeno número de casos, há um histórico familiar de DNM. Isso significa que há um erro no código genético que foi herdado, embora outros fatores desencadeadores ainda possam ser necessários para que a doença realmente comece.

Veja *Como posso obter mais informações?* no final deste folheto.

As pesquisas sobre a doença e suas causas estão progredindo, incluindo projetos financiados pela MND Association. Como resultado, nossa compreensão de como os neurônios motores funcionam está em constante avanço.

“Estou otimista de que um dia haverá uma cura. É um desafio para o século 21, e acho que a ciência encontrará uma maneira.”

3. Quais são os sintomas?

“Acho que, para mim, é importante entender, em termos gerais, o que acontecerá.”

A DNM pode causar:

- fraqueza e perda crescente de movimento em seus membros
- sensações de contração e ondulação sob a pele (conhecidas como fasciculações)
- tensão muscular e câibras (que podem causar dor)
- problemas respiratórios e cansaço extremo
- dificuldades com a fala, a deglutição e a saliva.

Os músculos das mãos, dos pés ou da boca geralmente são afetados primeiro, mas não necessariamente todos de uma vez.

Algumas pessoas podem apresentar alterações no pensamento, no raciocínio e no comportamento, o que é conhecido como alteração cognitiva, mas isso geralmente é leve. Alguns apresentam uma forma mais grave chamada demência frontotemporal (DFT), e pode ser necessário mais apoio assistencial.

Com a DNM, você pode ter reações emocionais inesperadas, como chorar quando está feliz ou rir quando está triste. Isso é chamado de labilidade emocional e pode ser angustiante, mas sua equipe de saúde e assistência social pode oferecer apoio. Isso não acontece com todos os portadores da doença.

A DNM geralmente não afeta:

- os sentidos (visão, audição, olfato, tato e paladar)
- a bexiga e o intestino, embora problemas de mobilidade possam dificultar o acesso ao banheiro, e algumas pessoas tenham uma sensação de urgência para urinar
- o intestino, embora a falta de mobilidade e os problemas respiratórios possam dificultar o ato de fazer força
- a função sexual, mas a expressão sexual pode ser mais difícil por causa da sensação de cansaço, da perda de movimentos e do impacto emocional de lidar com a doença.

Veja *Como posso obter mais informações?* no final deste folheto para obter detalhes sobre nossas outras publicações que abordam os sintomas com mais profundidade.

“É muito difícil avaliar as necessidades futuras, pois todos nós evoluímos de modo diferente com a DNM, e é impossível dizer quanto tempo levará para que as condições mudem.”

4. Que tipo de ajuda está disponível?

Quando necessário, pode-se fornecer suporte para ajudar você a:

- permanecer independente pelo maior tempo possível
- controlar seus sintomas
- sentir-se mais confortável e ajudar com a mobilidade
- lidar com o impacto emocional da DNM
- solicitar apoio financeiro
- obter ajuda para atividades diárias e cuidados pessoais
- planejar com antecedência os cuidados futuros.

Esse suporte provavelmente virá de três fontes principais:

Profissionais de saúde e assistência social: nem todos os profissionais de saúde e assistência social têm conhecimento aprofundado sobre a DNM. No entanto, os centros e redes de atendimento para a DNM (que ajudamos a financiar), bem como os centros neurológicos locais, oferecem uma ampla variedade de ajuda de profissionais com experiência no apoio a pessoas com DNM.

É provável que você encontre uma grande variedade de especialistas, como um neurologista, um coordenador de DNM, enfermeiros especializados e terapeutas. Esses profissionais tendem a trabalhar em equipe, geralmente chamada de equipe multidisciplinar (EMD), incluindo membros da equipe comunitária, como enfermeiros distritais e seu clínico geral. Qualquer membro dessa equipe pode encaminhar você a outro especialista, mas muitos encaminhamentos são feitos pelo seu clínico geral.

“Nunca é demais enfatizar a importância de ouvir os profissionais que já ajudaram pessoas a passar por isso antes.”

A equipe pode ajudar você e sua família a ter acesso a cuidados especializados, tratamentos, terapias, aconselhamento e equipamentos ou auxílios. Isso poderá ajudar você a manter a melhor qualidade de vida possível, pelo maior tempo possível, ao conviver com a DNM.

Serviços de assistência social para adultos: podem avaliar suas necessidades e as de seu cuidador principal. Eles ajudarão a identificar qualquer ajuda domiciliar necessária e aconselharão sobre serviços e suporte de emergência. Entre em contato com a autoridade local para solicitar uma avaliação para você e seu cuidador – na Irlanda do Norte, isso é feito por meio de um fundo local de saúde e assistência social. Os serviços locais podem variar. Portanto, explore o que está disponível durante sua avaliação.

“Você precisa ter o máximo de informações possível sobre como acessar os serviços.”

Uma variedade de auxílios, equipamentos e serviços de cuidados podem ser proporcionados a você, embora talvez você precise fazer uma contribuição financeira. A ajuda com os seus cuidados pode ser providenciada para você, ou você pode adquirir os serviços por conta própria, recebendo pagamentos diretos.

Veja *Como posso obter mais informações?* para obter mais detalhes sobre nossas publicações, que incluem orientações sobre como solicitar benefícios e assistência social.

MND Association: oferecemos vários tipos de assistências para qualquer pessoa que viva com ou seja afetada pela DNM. Nossa linha direta MND Connect pode oferecer apoio emocional, informações ou orientação para serviços externos. A equipe pode apresentar você aos nossos próprios serviços, incluindo a sua filial, grupo ou visitante local da MND Association (conforme disponível). Isso inclui nossa equipe regional, que ajuda a influenciar serviços mais amplos em sua área para melhorar os cuidados com a DNM.

Talvez possamos fornecer determinados itens de equipamento por empréstimo ou subsídios de apoio para pessoas que vivem com DNM ou são afetadas por ela. As solicitações de equipamentos deverão ser feitas por um profissional de saúde ou assistência social.

Veja *Como posso obter mais informações?* no final deste folheto para obter as informações de contato.

Há algum tratamento?

Dependendo dos seus sintomas e da progressão, as conversas com a equipe de saúde e assistência social provavelmente incluirão o seguinte:

Riluzol e outros medicamentos: atualmente, não há tratamento para curar ou impedir o avanço da doença, mas um medicamento chamado riluzol demonstrou um pequeno benefício em retardar o progresso da doença (em alguns meses). O riluzol é licenciado para o tratamento da DNM e foi aprovado para uso no NHS (National Health System). Pergunte ao seu clínico geral ou neurologista para saber se você pode tomar o riluzol. Outros medicamentos que podem ajudar a retardar a progressão da DNM estão sendo disponibilizados.

Veja *Como posso obter mais informações?* no final deste folheto para saber como acessar nosso folheto sobre o riluzol e outros medicamentos.

Outros medicamentos: há uma variedade de medicamentos para ajudar você com os sintomas individuais. Eles podem ser oferecidos pelo seu clínico geral ou pelos especialistas que você consultar. Se você tiver dificuldade para engolir comprimidos, muitos medicamentos podem ser fornecidos em outras formas, como líquidos e adesivos.

Fisioterapia: não consegue reverter os danos aos músculos enfraquecidos pela DNM, mas pode ajudar a reduzir o desconforto, a rigidez e melhorar a flexibilidade. Suas necessidades individuais devem ser avaliadas por um fisioterapeuta e revisadas caso mudem. Tente não se exercitar demais, mesmo com exercícios assistidos, pois isso não ajuda na DNM e pode deixá-lo muito cansado. Os fisioterapeutas geralmente são especializados. Por exemplo, um fisioterapeuta respiratório pode ajudar com o suporte respiratório e com o gerenciamento de problemas com saliva e muco (consulte o título posterior sobre *Suporte respiratório*).

Suporte à fala e comunicação: solicite um encaminhamento para um fonoaudiólogo para obter orientação sobre fala e comunicação. Se a sua voz for afetada, ele poderá ajudar você a mantê-la pelo maior tempo possível e dar dicas sobre a conveniência de usar um banco de voz e um banco de mensagens (para usar sua voz gravada como fala em um computador ou dispositivo móvel). Se a sua voz for afetada pela DNM, ele poderá avaliar suas necessidades de fonoaudiologia ou auxílios para ajudar você a se comunicar. Um fonoaudiólogo também pode orientar sobre o controle de problemas de deglutição, saliva e muco.

Suporte respiratório: se você tiver dificuldades respiratórias, há vários tratamentos e terapias para ajudar. Peça à sua equipe de saúde e assistência social um encaminhamento para um consultor respiratório para obter orientação. Isso incluirá uma conversa sobre o uso ou não de suporte mecânico para sua respiração (conhecido como ventilação). Procure se informar sobre isso, para que você possa tomar uma decisão informada, se necessário.

Dieta, nutrição e apoio à deglutição: se você tiver problemas com a deglutição, talvez queira buscar orientação sobre nutrição. Isso ajudará você a manter os alimentos, fluidos e medicamentos de que precisa, além de saber como engolir com segurança e conforto. Isso pode incluir refeições fáceis de engolir, terapias, suplementos, alimentos fortificados ou a avaliação de maneiras alternativas de receber alimentos e bebidas. Solicite à sua equipe de saúde e assistência social um encaminhamento para um nutricionista e um fonoaudiólogo para obter orientação.

“Eu sabia que havia perdido peso. Não podia continuar com uma dieta com baixo teor de gordura e açúcar.”

Veja *Como posso obter mais informações?* para obter detalhes sobre nossas publicações com orientações sobre como lidar com dificuldades de mobilidade, comunicação, deglutição e respiração.

Terapias complementares: algumas pessoas acham que terapias complementares podem ajudar a aliviar os sintomas e reduzir o estresse. Embora não seja um tratamento ou cura para a DNM, esse tipo de terapia pode ser usado para “complementar” os tratamentos convencionais, se usado em combinação. Há uma grande variedade de terapias complementares, como massagem, acupuntura e reflexologia. Alguns serviços locais especializados em cuidados paliativos oferecem terapias complementares, bem como outras formas de suporte para melhorar a qualidade de vida.

“Um reflexologista massageia gentilmente meus pés, mãos e braços, o que ajuda na circulação e, de modo geral, me faz sentir bem. Essas consultas foram facilitadas pelo hospital local.”

5. No que preciso pensar?

Se você ou alguém próximo a você foi diagnosticado com DNM, há muito o que pensar. Pode parecer assustador. Estas dicas baseiam-se em coisas que as pessoas afetadas pela DNM disseram que “gostariam de ter sabido desde o início”.

Você pode saber mais em nosso guia principal, *Vivendo com a doença do neurônio motor*. Veja *Como posso obter mais informações?* ao final deste folheto para obter detalhes sobre como acessar nossas outras publicações.

Não se apresse em comprar equipamentos: Antes de comprar equipamentos ou auxílios, avalie suas necessidades com um terapeuta ocupacional ou um fonoaudiólogo. Alguns itens nem sempre são adequados para todos, e os erros podem custar caro. Talvez você consiga obter determinados itens gratuitamente ou por empréstimo, para um teste, no NHS (National Health System) ou nos serviços de assistência social para adultos.

Pense em como suas finanças podem ser afetadas: Procure orientação de um consultor financeiro independente e de um consultor de benefícios. Por exemplo, pagamentos de aposentadoria antecipada podem afetar os benefícios que você pode solicitar. Se você nunca solicitou benefícios antes, isso pode parecer desconfortável e complexo, mas é importante descobrir quais são os seus direitos. Pode ser útil perguntar ao seu banco como um cuidador ou parceiro de confiança pode ajudar a gerenciar sua conta, caso isso se torne difícil para você.

A adaptação de sua casa pode levar tempo: Investigue isso o mais rápido possível se achar que pode ser necessário, pois pode levar algum tempo para fazer grandes mudanças em sua casa. Um terapeuta ocupacional pode ajudar a aconselhar sobre suas necessidades futuras. Se você tiver direito, poderá buscar financiamento por meio de um Subsídio para Instalações para Portadores de Deficiência, mas esse também pode ser um processo demorado.

Forneça boas evidências se estiver sendo avaliado: Forneça muitos detalhes se estiver sendo avaliado quanto às necessidades de cuidados ou a um pedido de benefício (como o Pagamento por Independência Pessoal para ajudar a viver com uma deficiência). Seja honesto sobre como a doença o afeta para obter o nível de apoio de que precisa, mesmo que algo só pareça difícil de vez em quando. Se você mantiver um diário sobre a evolução de seus sintomas, isso poderá ajudá-lo a fornecer exemplos de quanto tempo leva para realizar tarefas e o impacto da doença em suas rotinas. Isso também pode ajudar a demonstrar a velocidade com que as mudanças estão ocorrendo, de modo que suas necessidades futuras possam ser consideradas.

Anote todas as perguntas: As consultas podem ser cansativas e você pode se esquecer de perguntar algo importante. Portanto, prepare uma lista de

perguntas para levar consigo. Anote as respostas ou peça ao profissional de saúde ou assistência social que faça isso por você, caso precise lê-las mais tarde. A maioria dos telefones celulares e tablets pode gravar as conversas, se isso for mais fácil.

Procure serviços de cuidados paliativos: O objetivo dos cuidados paliativos é ajudar você (e as pessoas próximas a você) a obter a melhor qualidade de vida possível, quando você tem uma doença que encurta sua vida. Eles permitem o gerenciamento de sintomas e suporte mais amplo para incluir necessidades práticas, financeiras, emocionais, espirituais, religiosas ou psicológicas. Um relacionamento com profissionais especialistas em cuidados paliativos pode ajudar a reduzir o tempo necessário no hospital, pois o conhecimento do seu caso pode ajudar outros profissionais a compreender rapidamente suas necessidades.

“De acordo com a nossa experiência, é melhor estar numa situação em que você se sente o mais preparado possível.”

Os serviços de cuidados paliativos podem oferecer apoio logo após o diagnóstico. Peça orientação ao seu neurologista ou clínico geral sobre como e quando ser encaminhado a esses serviços. Eles podem estar disponíveis em casa ou em uma instituição de cuidados paliativos, hospital ou centro diurno.

Informe-se o máximo possível sobre os tratamentos: Converse sobre as opções de tratamento com sua equipe de saúde e assistência social. Você precisa saber o que é possível, o que isso pode significar para você e o melhor momento para iniciar determinados tratamentos. A decisão de aceitar ou não qualquer tratamento é sua, mas tente tomar decisões com base em informações claras.

“Eu queria saber tudo.”

Planeje com antecedência o mais cedo possível: O planejamento antecipado para os últimos estágios da DNM pode parecer intimidador. Talvez você precise ter conversas difíceis com pessoas próximas e com a equipe de saúde e assistência social. No entanto, se a sua fala e comunicação forem afetadas, ou se você tiver alguma alteração no pensamento e no raciocínio, talvez seja mais fácil falar sobre os planos mais cedo do que mais tarde. O planejamento pode incluir decisões sobre finanças, família e seus cuidados futuros. Sua equipe de saúde e assistência social pode ajudar nessas questões. Muitas pessoas relatam que, depois de divulgar seus desejos para o futuro, sentem-se mais calmas e com mais controle.

“Depois de fazer isso, você não precisa mais se preocupar. Pode relaxar... e sentir-se melhor por já ter resolvido.”

6. Como faço para obter mais informações?

Nós fornecemos:

- *Vivendo com a doença do neurônio motor* – nosso principal guia para ajudar pessoas com DNM a gerenciar a vida diária com a doença
- uma ampla variedade de folhetos informativos, com orientações sobre sintomas, benefícios e assistência social
- informações para os cuidadores, para ajudá-los a controlar seu próprio bem-estar e descobrir quais suportes estão disponíveis
- um guia de fácil leitura para pessoas com dificuldades de aprendizado ou leitura
- outras publicações e itens para ajudar você na tomada de decisões sobre a DNM, incluindo folhetos informativos sobre pesquisas.

Encontre as informações de que você precisa usando nosso localizador de informações sobre cuidados em: **www.mndassociation.org/careinfofinder**. A maioria de nossas publicações pode ser baixada de nosso site **www.mndassociation.org/publications** ou solicitada em formato impresso em nossa linha direta.

Informações para ajudar crianças e jovens

Encontre recursos e orientações para crianças, jovens, pais e responsáveis em: **www.mndassociation.org/cyp**

Linha direta MND Connect

A MND Connect pode fornecer orientação e informações. Ela também pode ajudar você a encontrar serviços externos, ou apresentar nossos serviços, conforme disponíveis, incluindo nossa filial, grupo ou visitante local da MND Association ou o contato da equipe regional.

Telefone: **0808 802 6262**

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

Serviço de orientação sobre benefícios da MND Association

Podemos oferecer orientação gratuita, confidencial e imparcial sobre quaisquer benefícios a que você possa ter direito. Encontre os detalhes de contato atuais para a Inglaterra, País de Gales e Irlanda do Norte em:

www.mndassociation.org/benefitsadvice

ou entre em contato com a nossa linha direta MND Connect para obter orientações.

Subsídios de apoio à DNM e empréstimo de equipamentos

Você pode saber mais a respeito em:

www.mndassociation.org/getting-support, ou entre em contato conosco das seguintes formas:

Telefone: **0808 802 6262**

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

Fórum on-line

Nosso fórum on-line permite compartilhar informações e experiências (em inglês) com outras pessoas afetadas pela DNM:

<https://forum.mndassociation.org>

Grupo de suporte por e-mail para AMP/ELP

Se você foi diagnosticado com atrofia muscular primária (AMP) ou esclerose lateral primária (ELP), talvez queira participar deste grupo de apoio por e-mail. Para obter detalhes, entre em contato com a nossa linha direta MND Connect, conforme mostrado anteriormente nesta lista de serviços.

Ajudando os profissionais a apoiar você

Como a DNM não é comum, nem todos os profissionais de saúde e assistência social têm experiência prévia de trabalho com DNM. Oferecemos serviços de informação, formação e apoio a profissionais, incluindo orientação de nossa equipe regional e da linha direta MND Connect. Os dados de contato da linha direta para profissionais são:

Telefone: **0808 802 6262**

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

Informações: **www.mndassociation.org/professionals**

Referências

As referências usadas para embasar essas informações estão disponíveis mediante solicitação:

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

Ou escreva para:

Information feedback

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

Agradecimentos

Agradecemos muito às seguintes pessoas, por sua valiosa orientação no desenvolvimento ou revisão destas informações:

Pauline Callagher, Enfermeira Especialista em DNM e MND Care Centre
Coordenadora, Preston Care Centre, Royal Preston Hospital

Emma Husbands, Consultora em Medicina Paliativa,
Gloucestershire Hospitals NHS Trust

Kevin Ilsley, Consultor Médico da Herefordshire Clinical
Grupo de Comissionamento e ex-Clínico Geral, Herefordshire

Elizabeth Ilsley, Fonoaudióloga,
Rotherham NHS Trust, Rotherham

Amanda Mobley, Consultora em Neuropsicologia Clínica,
Worcestershire Health and Care NHS Trust

Dorinda Moffatt, Fisioterapeuta Respiratória Especialista em Neurologia
e Terapeuta de Fragilidade, Prospect Hospice, Swindon

Gabrielle Tilley, Líder Interina da Equipe de Vizinhança,
Great Western Hospitals NHS Foundation Trust, Calne

Seus comentários são bem-vindos

Diga-nos o que você achou deste livreto. Gostaríamos muito de saber do que você gostou e o que poderia ser melhorado em relação ao conteúdo para pessoas com ou afetadas por DNM.

Seus comentários anônimos também podem ser usados para ajudar a aumentar a conscientização e a influência em nossos recursos, campanhas e solicitações de financiamento.

Se você quiser fazer comentários sobre o nosso artigo *Uma introdução à doença do neurônio motor (DNM)*, use o formulário de comentários on-line em:

www.smartsurvey.co.uk/s/IntroMND

ou, como alternativa, entre em contato conosco pelo e-mail:

infofeedback@mndassociation.org

Ou envie-nos pelo correio, no seguinte endereço:

MND Association

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

Telefone: **01604 250505**

Site: **www.mndassociation.org**

Instituição de caridade registrada nº 294354
Empresa limitada por garantia nº 2007023

© MND Association 2014

Todos os direitos reservados. Não é permitida a reprodução, cópia ou transmissão desta publicação sem permissão por escrito.

Datas do documento

Última revisão: Outubro de 2023

Próxima revisão: Outubro de 2026

Versão: 1