



**O prezentare a
bolii neuronului motor (BNM)**

Cuprins

1. Cum mă vor ajuta aceste informații?

2. Ce este BNM?

Pe cine afectează BNM?
Cum se diagnostichează BNM?
Există diferite tipuri de BNM?
Este boala Kennedy un tip de BNM?
Ce cauzează apariția 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
Mulțumiri

Rețineți că aceasta este o versiune tradusă a informațiilor sursă. Asociația pentru BNM utilizează servicii de traducere renumite, dar nu-și poate asuma responsabilitatea pentru orice erori găsite în traducere.

Adresați-vă întotdeauna echipei de asistență medicală și socială pentru îndrumare atunci când luați decizii cu privire la tratament și îngrijire. Aceștia vă pot chema un traducător pentru a vă oferi ajutor la programări.

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

Telefon: **0808 802 6262**

E-mail: mndconnect@mndassociation.org

1. Cum mă vor ajuta aceste informații?

Dacă ați fost diagnosticat/ă recent sau o persoană apropiată suferă de BNM, această broșură vă oferă o prezentare simplă a acestei boli.

Aceasta explică pe scurt:

- boala și ce persoane afectează
- modul în care este diagnosticată BNM și simptomele posibile
- diferitele tipuri de BNM
- ce informații sunt cunoscute despre cauze
- tipul de asistență și de tratamente pe care le puteți primi
- sfaturi pentru a ajuta la gestionarea bolii
- unde puteți găsi informații și asistență suplimentare.

Un diagnostic de BNM poate fi copleșitor. Este posibil ca dvs., familia dvs. și toți cei apropiați să aveți nevoie de timp pentru a vă obișnui cu ideea.

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

Când sunteți gata să citiți mai multe despre această boală, avem o gamă largă de publicații care vă poate ajuta, inclusiv ghidul nostru principal, *Living with motor neurone disease* (Viața cu boala neuronului motor).

Consultați secțiunea *Cum obțin mai multe informații* de la sfârșitul broșurii pentru detalii despre alte publicații și modul în care puteți contacta linia noastră telefonică de asistență, MND Connect.

Toate citatele provin de la persoane care suferă de sau care au fost afectate de BNM.

„Abilitatea de adaptare la schimbare poate face o mare diferență în experiența de a trăi cu BNM.”

2. Ce este BNM?

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

Cu BNM, neuronii motori încetează treptat să transmită mușchilor cum trebuie să se miște. Atunci când mușchii nu se mai mișcă, aceștia devin slăbiți, ceea ce poate duce, de asemenea, la rigiditate și pierderea masei musculare (risipire).

BNM este o boală care scurtează viața, care poate afecta modul în care mergeți, vorbiți, mâncați, beți, respirați, gândiți și în care vă comportați. Diferă de obicei pentru fiecare persoană. Este posibil să nu aveți toate simptomele și nu există o ordine stabilită în care acestea apar.

Boala va progresa, ceea ce înseamnă că simptomele dvs., se vor agrava în timp. Pentru unele persoane acest lucru se poate întâmpla rapid, pentru alte persoane se poate întâmpla mai lent.

În prezent, nu există un remediu pentru BNM, dar medicii dvs. și alți profesioniști din domeniul sănătății și asistenței sociale vă pot ajuta să țineți simptomele sub control și să rămâneți independent(ă) cât mai mult timp posibil.

„Este important să subliniem faptul că, deși este posibil ca oamenii să nu dorească să discute imediat despre acest lucru, aceștia pot oricând să caute ajutor ulterior.”

Pe cine afectează BNM?

BNM nu este o boală frecventă. Aceasta afectează adulții și uneori adulții mai tineri. Este probabil să aveți peste 40 de ani la diagnosticare, iar majoritatea persoanelor ce suferă de BNM au vârsta cuprinsă între 50 și 70 de ani.

Cum se diagnostichează BNM?

Dacă medicul dvs. crede că aveți o problemă neurologică (ce are legătură cu creierul și sistemul nervos), veți fi îndrumat(ă) către un neurolog.

Aceștia lucrează de obicei în departamentul de neurologie al unui spital sau în colaborare cu un centru de îngrijire sau o rețea pentru BNM.

Testele pot varia de la probe 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 teste suplimentare ulterior.

În urma rezultatelor testelor, este posibil să primiți un diagnostic de BNM, dar poate dura un timp înainte ca medicii să fie siguri de cauza probabilă a simptomelor dvs.

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

BNM este greu de diagnosticat deoarece:

- nu este o boală frecventă, iar simptomele timpurii, cum ar fi neîndemânarea, slăbiciunea sau vorbirea ușor neclară, pot avea alte cauze
- poate trece ceva timp până la mergeți la medicul de familie
- nu toate simptomele apar la toată lumea sau nu în aceeași ordine
- testarea poate dovedi doar faptul că nu suferiți de alte afecțiuni, deoarece nu există un test direct pentru BNM.

Există diferite tipuri de BNM?

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

Scleroză laterală amiotrofică (SLA): este cea mai frecventă 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 la înghițire.

Atrofie musculară progresivă (AMP): afectează mai puține persoane decât SLA și de obicei progresează mai lent. 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 lent. Aceasta cauzează o slăbiciune a membrelor inferioare, deși puteți experimenta și 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 suferiți

de oricare dintre cele două boli.

Boala Kennedy progresează lent, în mod normal cu o durată de viață normală. Cauzată 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.

Vă furnizăm fișa de informații 2B - *Boala Kennedy*. Consultați secțiunea *Cum obțin mai multe informații?* de la sfârșitul acestei broșuri.

Ce cauzează apariția 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 să existe antecedente ale bolii 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. Factori 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 de BNM în familie. 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.

Consultați secțiunea *Cum obțin mai multe informații?* de la sfârșitul acestei broșuri.

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

„Sunt optimist(ă) că va exista un remediu 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 progresivă a mobilității membrelor
- spasme și senzație de clipocit sub piele (cunoscută sub denumirea de fasciculație)
- rigiditate a mușchilor și crampe (care vă pot provoca durere)
- probleme de respirație și oboseală extremă
- dificultăți ale discursului, la înghițire și salivare.

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

Unele persoane pot avea schimbări în gândire, rațiune și comportament, cunoscută și ca schimbare cognitivă, dar de obicei este ușoară. Câteva persoane pot experimenta o formă mai severă numită demență frontotemporală (FTD) și poate fi nevoie de mai multă asistență pentru îngrijire.

Cu BNM, este posibil să prezentați reacții emoționale neașteptate, să plângeți când sunteți fericit(ă) sau să râdeți când sunteți trist(ă). Acest lucru se numește labilitate emoțională și poate fi deranjantă, 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 gustul
- vezica și intestinele, deși problemele de mobilitate pot face ca mersul la toaletă să fie mai dificil, iar unele persoane pot avea o senzație urgentă de urinare
- intestinele, deși lipsa mobilității și problemele de respirație pot îngreuna împingerea
- funcția sexuală, dar exprimarea sexuală poate deveni mai dificilă din cauza senzației de oboseală, lipsei de mișcare și a impactului emoțional pe care îl are boala.

Consultați secțiunea *Cum obțin mai multe informații?* de 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 respectivele condiții să se modifice.”

4. Ce ajutor este disponibil?

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

- să rămâneți independent(ă) cât mai mult timp posibil
- să țineți simptomele sub control
- să vă simțiți mai confortabil și să vă ajute cu mobilitatea
- să faceți față impactului emoțional al BNM
- să solicitați sprijin financiar
- să obțineți ajutor cu activitățile zilnice și îngrijirea personală
- să planuiți pentru îngrijirea necesară în viitor.

Această asistență este probabil să provină din trei surse principale:

Profesioniști din domeniul sănătății și asistenței sociale: nu toți profesioniștii din domeniul sănătății și asistenței sociale cunosc BNM în profunzime. 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 profesioniștii cu experiență în ajutarea persoanelor ce suferă de BNM.

Veți întâlni o varietate largă de specialiști, cum ar fi un neurolog, coordonator BNM, asistente specializate și terapeuți. Acești profesioniști tind să lucreze ca o echipă, adesea numită o echipă multi-disciplinară (EMD), inclusiv membrii echipei comunității, cum ar fi asistentele medicale districtuale 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 faptul că trebuie să ascultăm profesioniștii care au mai ajutat oameni să treacă prin aceste momente.”

Echipa vă poate ajuta pe dvs. și familia dvs. să obțineți îngrijiri de specialitate, tratamente, terapii, consiliere și echipamente sau ajutoare. Acest lucru vă poate ajuta să mențineți cea mai bună calitate a vieții, pentru cât mai mult timp posibil, atunci când suferiți de 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 oferi sfaturi cu privire la servicii și asistență de urgență. Contactați autoritatea locală pentru a solicita o evaluare pentru dvs. și îngrijitorul dvs. – în Irlanda de Nord acest lucru poate 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 mai bine informat(ă) cu putință cu privire la modul în care puteți accesa serviciile.”

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

Consultați secțiunea *Cum obțin mai multe informații?* pentru detalii cu privire la publicațiile noastre, care includ îndrumări pentru solicitarea beneficiilor și asistenței sociale.

Asociația pentru BNM: oferim susținere într-o varietate de modalități pentru orice persoană afectată de BNM. Linia noastră de asistență telefonică MND Connect poate oferi suport emoțional, informații sau îndrumări către servicii externe. Echipa vă poate prezenta serviciile disponibile, inclusiv filiala locală, grupul sau asociația vizitatorilor (conform disponibilității). Aceasta include personalul nostru regional, care ajută la influențarea unei game mai largi de servicii 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 care suferă de sau au fost afectate de BNM. Solicitățile pentru echipament vor trebui să provină de la un profesionist din domeniul sănătății sau asistenței sociale.

Consultați secțiunea *Cum obțin mai multe informații?* de la sfârșitul acestei broșuri pentru detaliile de contact.

Există tratamente?

În funcție de simptome și progresia bolii, este probabil ca discuțiile cu echipa pentru sănătate și asistență socială să includă următoarele:

Riluzol și alte medicamente: în prezent, nu există tratament pentru a vindeca sau încetini boala, dar un medicament denumite 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 care pot ajuta la încetinirea progresului bolii BNM devin disponibile.

Consultați secțiunea *Cum obțin mai multe informații?* de la sfârșitul acestei broșuri pentru a afla modul în care puteți accesa fișa noastră cu informații despre Riluzol și alte medicamente.

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 un specialist. Dacă este dificil să înghițiți tabletele, multe medicamente pot fi oferite sub alte forme, cum ar fi forme lichide sau plasturi.

Fizioterapie: aceasta nu poate inversa deteriorarea mușchilor cauzată de BNM, dar poate ajuta la reducerea disconfortului, rigidității și poate îmbunătăți flexibilitatea. Nevoile dvs. personale trebuie evaluate de către un fizioterapeut și trebuie să se verifice 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 (consultați titlul de mai jos *Asistență pentru respirație*).

Asistență pentru discurs și 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 utiliza vocea înregistrată ca discurs pe un computer sau dispozitiv mobil). Dacă vocea dvs. este afectată de BNM, aceștia pot evalua nevoile dvs. de terapie sau ajutoare pentru a vă ajuta să comunicați. Un terapeut pentru discurs și limbaj poate de asemenea să vă sfătuiască cu privire la gestionarea problemelor cu înghițirea, 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. Acest lucru va include discuții despre utilizarea unui suport mecanic pentru respirație (cunoscut ca și ventilație). Încercați să aflați detalii despre acest lucru pentru a putea lua o decizie informată dacă este necesar.

Asistență pentru dietă, nutriție și înghițire: dacă aveți probleme cu înghițirea, 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 mese ușor de înghițit, terapii, suplimente, alimente fortificate sau discutarea alternativelor pentru alimentație și băutură. Rugați echipa pentru sănătate și asistență socială să vă recomande un nutriționist și un logoped pentru sfaturi.

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

Consultați secțiunea *Cum obțin mai multe informații?* pentru detalii despre publicațiile noastre cu îndrumări despre modul în care puteți gestiona dificultățile de mobilitate, comunicare, înghițire și respirație.

Terapii complementare: anumite persoane consideră că terapiile complementare pot ajuta la ameliorarea simptomelor și la reducerea stresului. Deși nu este un tratament sau un remediu pentru BNM, acest tip de terapie poate fi folosit pentru a „complementa” tratamentele convenționale dacă este utilizată în combinație cu acestea. Există o mare varietate de terapii complementare, cum ar fi masajul, acupunctura și reflexoterapia. Anumite servicii locale specializate de

îngrijire paliativă și aziluri oferă terapii complementare, precum și alte forme de sprijin pentru îmbunătățirea calității vieții.

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

5. La ce trebuie să mă gândesc?

Dacă dvs. sau o persoană apropiată a fost diagnosticată cu BNM, există foarte multe lucruri la care trebuie să vă gândiți. Acest lucru poate fi copleșitor. Aceste sfaturi se bazează pe declarațiile persoanelor afectate de BNM care au spus că „și-ar fi dorit să le fi știut de la început”.

Puteți afla mai multe informații în ghidul nostru principal, *Living with motor neurone disease* (Viața cu boala neuronului motor). Consultați secțiunea *Cum obțin mai multe informații?* de la sfârșitul acestei broșuri pentru detalii privind modul în care puteți accesa alte publicații.

Nu vă grăbiți să cumpărați echipamente: solicitați evaluarea nevoilor de către un terapeut ocupațional sau de către un logoped, înainte de a cumpăra echipament sau ajutoare. Anumite articole nu sunt potrivite întotdeauna pentru toată lumea, iar greșelile pot fi costisitoare. Este posibil să puteți obține unele articole gratuit sau sub formă de împrumut de la NHS sau de la serviciile de asistență socială pentru adulți.

Gândiți-vă în ce fel vă vor fi afectate finanțele: solicitați 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 cazul în care acest lucru va deveni dificil pentru dvs.

Modificările efectuate la nivelul casei 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 adecvate dacă sunteți evaluat(ă): oferiți suficiente detalii dacă sunteți evaluat(ă) pentru nevoi de îngrijire sau pentru solicitare de beneficii (cum ar fi Indemnizația pentru Independență Personală, pentru a vă ajuta să trăiți cu o dizabilitate). Fiți sincer(ă) cu privire la modul în care vă afectează boala pentru a obține nivelul de ajutor necesar, chiar dacă un lucru vi se pare dificil doar 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. De asemenea, poate ajuta la demonstrarea vitezei la care au loc schimbările, pentru ca nevoile dvs. viitoare să fie luate în considerare.

Notați-vă întrebările pe care le aveți: programările la medic pot fi obositoare și este posibil să uitați să întrebați ceva important, așadar pregătiți o listă de întrebări pentru a o lua cu dvs. Notați 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 la îndemână.

Solicitați servicii de îngrijire paliativă: îngrijirea paliativă se concentrează pe a vă ajuta (și pe cei apropiați) pentru a putea 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 profesioniștii din domeniul îngrijirii paliative poate ajuta la reducerea timpului petrecut în spital, deoarece cunoașterea cazului dvs. poate ajuta alți profesioniști din domeniul 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.”

Serviciile de îngrijire paliativă pot fi capabile să ofere sprijin în scurt timp de la stabilirea diagnosticului. Discutați cu neurologul dvs. sau cu medicul de familie despre când puteți fi recomandat(ă) către aceste servicii. Acestea pot fi disponibile acasă, într-un azil, la spital sau la un 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 moment pentru a încerca noi tratamente. Dacă acceptați tratamente sau nu este alegerea dvs., dar încercați să luați decizii pe baza unor informații clare.

„Voiam să știu tot.”

Plănuțiți în avans, cât mai devreme posibil: plănuirea în avans 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 comunicarea 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 le-a făcut să se simtă mai calme și mai stăpâne 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?

Furnizăm:

- *Living with motor neurone disease* (Viața cu boala neuronului motor), ghidul nostru principal pentru a ajuta persoanele care suferă de BNM să gestioneze viața de zi cu zi cu această boală
- o gamă variată de fișe 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
- alte publicații și articole pentru a vă ajuta să luați decizii cu privire la BNM, inclusiv fișe cu informații de cercetare.

Găsiți informațiile necesare utilizând secțiunea noastră de căutare a informațiilor de îngrijire: www.mndassociation.org/careinfofinder Majoritatea publicațiilor pot fi descărcate de pe site-ul nostru web la www.mndassociation.org/publications sau comandate în format imprimat prin intermediul liniei noastre telefonice de asistență.

Informații pentru a ajuta copiii și persoanele tinere

Găsiți resurse și îndrumări pentru copii, persoane tinere, părinți și tutori la: www.mndassociation.org/cyp

Linia telefonică de asistență MND Connect

MND Connect poate furniza îndrumări și informații. De asemenea, vă poate ajuta să găsiți servicii externe și să vă prezinte serviciile valabile, inclusiv filiala locală, grupul sau datele de contact pentru Asociația vizitatorilor sau personalul regional.

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 gratuite, confidențiale și imparțiale cu privire la orice beneficii la care aveți dreptul. Găsiți datele de contact actuale pentru Anglia, Țara Galilor și Irlanda de Nord la: www.mndassociation.org/benefitsadvice sau contactați linia telefonică de asistență MND Connect pentru îndrumări.

Subvențiile de sprijin BNM și împrumuturile de echipamente

Puteți citi mai multe despre acestea la:

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

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: <https://forum.mndassociation.org>

Grup de asistență prin e-mail AMP/SPL

Poate doriți să vă alăturați grupului de asistență prin e-mail dacă ați fost diagnosticat(ă) cu atrofie musculară primară (AMP) sau scleroză primară laterală (SPL). Pentru detalii, contactați linia telefonică de asistență MND Connect conform indicațiilor anterioare din această listă de servicii.

Ajutarea profesioniștilor din domeniul medical pentru a vă oferi servicii de asistență mai bune

Din cauza faptului că BNM nu este o boală des întâlnită, nu toți profesioniștii din domeniul sănătății și asistenței sociale au experiență cu BNM. Furnizăm informații, educație și servicii de asistență profesioniștilor în domeniu, inclusiv îndrumare de la personalul regional și prin intermediul liniei telefonice de asistență MND Connect. Detaliile de contact ale liniei de asistență pentru profesioniștii în domeniu sunt:

Telefon: **0808 802 6262**

E-mail: mndconnect@mndassociation.org

Informații: www.mndassociation.org/professionals

Referințe

Referințele utilizate pentru a susține aceste informații sunt disponibile la cerere de la:

E-mail: infofeedback@mndassociation.org

Sau scrieți la:

Feedback de informare

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

Mulțumiri

Mii de mulțumiri următoarelor persoane pentru sfaturile valoroase în dezvoltarea sau revizia acestor informații:

Pauline Callagher, asistentă specializată în BNM și coordonator de 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

Dorinda Moffatt, fizioterapeut neuro-respirator specializat și terapeut pentru fragilitate, Prospect Hospice, Swindon

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

Așteptăm feedback-ul dvs.

Spuneți-ne ce părere aveți despre această broșură. Ne-ar plăcea să ne spuneți unde credeți că ne-am descurcat și unde putem îmbunătăți conținutul pentru persoanele care suferă de sau care au fost afectate de BNM.

Comentariile dvs. anonime pot fi utilizate pentru a ajuta la creșterea gradului de conștientizare și la influențarea resurselor noastre, campaniilor și aplicațiilor pentru finanțare.

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

www.smartsurvey.co.uk/s/IntroMND

sau, alternativ, contactați-ne la: infofeedback@mndassociation.org

Sau scrieți-ne prin corespondență la următoarea adresă:

Asociația pentru BNM

Francis Crick House (2nd Floor)

6 Summerhouse Road
Moulton Park
Northampton NN3 6BJ

Telefon: **01604 250505**

Site web: www.mndassociation.org

Fundație de Caritate înregistrată sub nr. 294354
Societate cu răspundere limitată cu garanția nr. 2007023

© MND Association 2014

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

Date document

Ultima revizie: octombrie 2023

Următoarea revizie: octombrie 2026

Versiunea: 1