



Вступ до захворювання рухових нейронів (MND)

Зміст

1. Як ця інформація мені допоможе?

2. Що таке MND?

На кого впливає MND?

Як діагностується MND?

Чи існують різні типи MND?

Чи є хвороба Кеннеді різновидом MND?

Що спричиняє MND?

3. Які виникають симптоми?

4. Яку допомогу можна отримати?

Чи існують методи лікування?

5. Про що потрібно подумати?

6. Як отримати більше інформації?

Посилання

Подяка

Звертаємо вашу увагу на те, що це — перекладена версія вихідної інформації. Асоціація MND користується послугами авторитетних перекладацьких служб, але не несе відповідальності за будь-які помилки в перекладі.

Завжди звертайтеся за порадою до своєї команди фахівців медико-соціальної служби під час ухвалення рішень щодо лікування та догляду. Вони можуть організувати послуги перекладача, який допоможе на зустрічах.

Переклад додаткової інформації може бути можливим, але це обмежена послуга. Для отримання докладної інформації зверніться до нашої служби підтримки MND Connect:

Телефон: **0808 802 6262**

Електронна пошта: **mndconnect@mndassociation.org**

1. Як ця інформація мені допоможе?

Якщо вам щойно поставили діагноз, або хтось із ваших близьких хворіє на MND, ця брошура пропонує просту стислу інформацію про це захворювання.

У ній коротко описується наступне:

- що це за хвороба і кого вона вражає;
- методи діагностики MND і ймовірні симптоми;
- різні типи MND;
- що відомо про причини виникнення;
- типи підтримки та лікування, які ви можете отримати;
- поради, які допоможуть впоратися із захворюванням;
- як знайти додаткову інформацію та підтримку.

Діагноз MND може здатися приголомшливим. Вам, вашій родині та всім близьким може знадобитися час, щоб адаптуватися.

Навіть якщо спочатку це здається важким, відверті розмови про діагноз можуть допомогти всім поділитися своїми проблемами, як зараз, так і в майбутньому.

Коли ви будете готові прочитати більше про хворобу, у нас є широкий спектр публікацій, які вам допоможуть, включно з нашим головним довідником *«Життя з захворюванням рухових нейронів»*.

Щоб отримати детальну інформацію про інші наші публікації та про те, як зв'язатися з нашою службою підтримки MND Connect, див. розділ *«Як отримати більше інформації»* в кінці буклету.

Усі цитати належать людям, які живуть з MND або страждають від його наслідків.

«Здатність адаптуватися до змін може суттєво вплинути на досвід життя з MND».

2. Що таке MND?

У вашому головному та спинному мозку є нерви, які контролюють роботу ваших м'язів. Їх називають руховими нейронами. MND — це захворювання, яке вражає рухові нейрони.

За наявності MND рухові нейрони поступово перестають вказувати вашим м'язам, як рухатися. Коли м'язи більше не рухаються, вони стають слабкими, що також може призвести до скутості та втрати м'язової маси (виснаження).

MND — це захворювання, яке скорочує життя і може вплинути на те, як ви ходите, розмовляєте, їсте, п'єте, дихаєте, думаєте та поводитися. Зазвичай у кожної людини це проходить по-різному. Ви можете не відчувати всіх симптомів, і немає встановленого порядку, в якому вони виникають.

Хвороба буде прогресувати, а це означає, що ваші симптоми з часом погіршуватимуться. У одних людей це може відбуватися швидко, у інших — повільніше.

Наразі не існує ліків від MND, але ваші лікарі та інші фахівці медико-соціальної служби можуть допомогти вам впоратися з симптомами і залишатися незалежними якомога довше.

«Важливо підкреслити, що якщо люди не хочуть обговорювати ці речі негайно, вони завжди можуть звернутися за допомогою на більш пізньому етапі».

Кого вражає MND?

MND не є поширеним захворюванням. Він вражає дорослих, а іноді і молодих людей. Швидше за все, на момент встановлення діагнозу вам буде більше 40 років, а більшість людей з MND є віком від 50 до 70 років.

Як діагностується MND?

Якщо ваш лікар вважає, що у вас є неврологічна проблема (пов'язана з мозком і нервовою системою), вас направлять до невролога.

Зазвичай неврологи працюють у неврологічному відділенні лікарні або в центрі чи мережі догляду за пацієнтами з MND.

Аналізи можуть варіюватися від зразків крові до різних неврологічних тестувань, щоб перевірити, чи не викликані ваші симптоми чимось іншим.

Зазвичай аналізи робляться амбулаторно. У деяких випадках вам може знадобитися провести короткий час у лікарні або пройти додаткові обстеження пізніше.

За результатами аналізів вам можуть поставити діагноз MND, але може пройти деякий час, перш ніж лікарі будуть впевнені щодо ймовірної причини ваших симптомів.

«Після майже року аналізів, візитів до свого сімейного лікаря та лікарні, врешті решт діагноз «MND» був підтверджений».

MND важко діагностувати, оскільки:

- Це захворювання не є поширеним, і ранні симптоми, такі як незграбність, слабкість або злегка нерозбірлива вимова, можуть мати інші причини.
- Може пройти деякий час, перш ніж ви звернетесь до сімейного лікаря.
- Не всі симптоми виникають у всіх або в одному порядку.
- Аналізи можуть лише довести, що у вас немає інших станів, оскільки аналізу безпосередньо на MND не існує.

Чи існують різні типи MND?

Існує чотири основних типи MND, кожен з яких впливає на людей по-різному. Однак важко бути точним, оскільки вони мають деякі спільні симптоми.

Бічний аміотрофічний склероз (ALS): це найпоширеніша форма, яка супроводжується слабкістю та виснаженням у кінцівках, скутістю м'язів та судомами. На ранніх стадіях ви можете спотикатися або упускати речі.

Прогресуючий бульбарний параліч (PBP): вражає менше людей, ніж ALS, і на ранніх стадіях має тенденцію уражати м'язи обличчя, горла і язика. Ви можете помітити, що вимова стає невиразною, або відчувати труднощі з ковтанням.

Прогресуюча м'язова атрофія (PMA): вражає меншу кількість людей, ніж ALS, і зазвичай повільніше прогресує. Ви можете помітити слабкість, зниження рефлексів або невправність рук.

Первинний бічний склероз (PLS): вражає меншу кількість людей, ніж ALS, і зазвичай повільніше прогресує. Викликає слабкість в нижніх кінцівках, хоча ви також можете відчувати невправність рук або мати проблеми з вимовою.

Чи є хвороба Кеннеді різновидом MND?

Хвороба Кеннеді відрізняється від MND, але ці два стани можна сплутати. Вони обидва впливають на рухові нейрони, мають схожі симптоми і викликають м'язову слабкість. Асоціація MND надає підтримку, якщо ви страждаєте на будь-яке з цих захворювань.

Хвороба Кеннеді прогресує повільно, як правило, протягом нормальної тривалості життя. Вона викликана генетичною мутацією, яку можна виявити за допомогою генетичного тестування, і зазвичай вражає чоловіків. Жінки радше можуть бути носіями генетичної мутації, але в рідкісних випадках у них можуть розвинутиися легкі симптоми.

Надаємо інформаційний лист 2Б «Хвороба Кеннеді». Див. розділ «Як отримати більше інформації?» в кінці цього буклету.

Що спричиняє MND?

Досі неможливо чітко визначити, що викликає MND, оскільки на кожну людину можуть впливати різні тригери. MND зазвичай виникає без видимого сімейного анамнезу захворювання. Вважається, що в цих випадках задіяна суміш генетичних і екологічних тригерів, хоча гени можуть відігравати меншу роль. Тригерами навколишнього середовища може бути те, що ви їсте, п'єте, чого ви торкаєтеся або що ви вдихаєте, або їх поєднання. Тригери можуть бути різними для кожної людини, тому немає простого способу з'ясувати, як почалася хвороба.

У невеликій кількості випадків MND є в сімейному анамнезі. Це означає, що в генетичному коді, який був успадкований, є помилка, хоча для фактичного початку захворювання все ще можуть бути необхідними інші тригери.

Див. розділ «Як отримати більше інформації?» в кінці цього буклету.

Дослідження цього захворювання та його причин тривають, включно з проектами, що фінансуються Асоціацією MND. Як наслідок, наше розуміння того, як працюють рухові нейрони, постійно поглиблюється.

«Я оптимістично налаштований; вважаю, що колись буде знайдене лікування. Це виклик для 21 століття, і я думаю, що наука знайде вихід».

3. Які виникають симптоми?

«Я думаю, що для мене важливо розуміти, загалом, що станеться».

MND може викликати:

- слабкість і прогресуючу втрату рухливості кінцівок;
- відчуття посмикування та чесання під шкірою (відомі як фасцикуляції);
- напруження м'язів та судом (що можуть бути болючими);
- проблеми з диханням і сильну втому;
- труднощі з вимовою, ковтанням і проблеми зі слиною.

М'язи рук, ніг або рота зазвичай уражаються першими, але не обов'язково всі одразу.

Деякі люди можуть відчувати зміни в мисленні, міркуванні та поведінці, відомі як когнітивні зміни, але зазвичай вони є незначними. У деяких спостерігається більш важка форма під назвою лобово-скронева деменція (FTD), і таким людям можуть знадобитися додаткові догляд та підтримка.

За наявності MND у вас можуть виникнути несподівані емоційні реакції, коли ви плачете, коли щасливі, або смієтеся, коли сумно. Це називається емоційною лабільністю і може викликати занепокоєння, але ваша команда фахівців медико-соціальної служби може надати відповідну підтримку. Це не обов'язково виникає у всіх, хто має це захворювання.

MND зазвичай не впливає на:

- органи чуття — зір, слух, нюх, дотик і смак;
- сечовий міхур і кишечник, хоча проблеми з обмеженням рухливості можуть ускладнити доступ до туалету, і деякі люди відчують невідкладну потребу помочитися;
- кишечник, хоча недостатня рухливість і проблеми з диханням можуть ускладнити вихід калу;
- сексуальну функцію, але сексуальне вираження може бути складнішим через відчуття втоми, втрату рухливості та емоційний вплив життя з цим захворюванням.

Див. розділ *«Як отримати більше інформації?»*. В кінці цього буклету ви знайдете докладну інформацію про інші наші публікації, які детально описують симптоми.

«Дуже важко оцінити майбутні потреби, оскільки у всіх MND прогресує по-різному, і неможливо сказати, скільки часу знадобиться, щоб наш стан змінився».

4. Яку допомогу можна отримати?

У разі потреби вам може бути надана підтримка, яка допоможе Вам:

- залишатися незалежним/незалежною якомога довше;
- впоратися зі своїми симптомами;
- відчувати себе комфортніше і долати проблеми з обмеженням рухливості;
- впоратися з емоційним впливом MND;
- подати заяву на фінансову допомогу;
- отримати допомогу з виконанням повсякденних справ та з особистим доглядом;
- спланувати заздалегідь майбутній догляд.

Ця підтримка, ймовірно, надходитиме з трьох основних джерел:

Фахівці медико-соціальної служби: не всі фахівці медико-соціальної служби мають глибокі знання про MND. Однак центри та мережі догляду пацієнтів з MND (які ми допомагаємо фінансувати), а також місцеві неврологічні центри пропонують широкий спектр допомоги, яка надається фахівцями, що мають досвід підтримки людей з MND.

Швидше за все, ви зустрінете широкий спектр фахівців, таких як невролог, координатор MND, спеціалізовані медсестри та терапевти. Ці фахівці, як правило, працюють як команда, яку часто називають багатoproфільною командою (MDT), включно з членами команди на рівні громади, такими як дільничні медсестри та ваш сімейний лікар. Будь-який член цієї команди може направити вас до іншого спеціаліста, але багато направлень ви отримаєте через свого сімейного лікаря.

«Поради професіоналів, які допомагали людям пройти через це раніше, неможливо переоцінити».

Команда фахівців може допомогти вам і вашій родині отримати доступ до експертної допомоги, лікування, терапії, консультацій та обладнання чи допоміжних засобів. Це може допомогти вам підтримувати найкращу можливу якість життя якомога довше, живучи з MND.

Соціальні послуги з догляду за дорослими: співробітники організації можуть оцінити ваші потреби та потреби вашого основного доглядальника/доглядальниці. Вони допоможуть визначити будь-яку

необхідну допомогу вдома, а також проконсультують щодо послуг та екстреної допомоги. Зверніться до місцевих органів влади, щоб попросити провести оцінку для вас і вашого доглядальника/ доглядальниці. У Північній Ірландії це можна зробити через місцевий фонд медико-соціальної служби. Місцеві послуги можуть відрізнятися, тому під час оцінювання дізнайтеся, що може бути доступним.

«Ви повинні бути якомога краще поінформовані про те, як отримати доступ до послуг».

Вам допоможуть домовитися про різноманітні допоміжні засоби, обладнання та послуги з догляду, хоча вам може знадобитися зробити фінансовий внесок. Для вас може бути організована допомога з доглядом, або ви можете придбати послуги самостійно, отримуючи прямі платежі.

Детальну інформацію про наші публікації, які включають рекомендації щодо подання заявки на отримання пільг та соціальної допомоги, див. у розділі *«Як отримати більше інформації?»*.

Асоціація MND: ми надаємо різноманітну підтримку всім, хто живе з MND або страждає від його наслідків. Наша служба підтримки MND Connect може надати емоційну підтримку, інформацію або рекомендації щодо отримання послуг, що надаються сторонніми постачальниками. Команда фахівців може познайомити вас з нашими власними послугами, включно з послугами вашого місцевого відділення, групи або відвідувачів Асоціації (за наявності). Сюди входить і наш регіональний персонал, який допомагає вплинути більш широкі послуги у вашому регіоні з метою поліпшення послуг з догляду, що надаються людям з MND.

Можливо, ми зможемо надати певне обладнання в оренду або виділити гранти на підтримку для людей, які живуть з MND або страждають від його наслідків. Запити на обладнання мають надходити через медичного або соціального працівника.

Контактні дані таких працівників див. у розділі *«Як отримати більше інформації?»* в кінці цього буклету.

Чи існують методи лікування?

Залежно від ваших симптомів і прогресування хвороби, обговорення з вашою командою фахівців медико-соціальної служби, швидше за все, включатиме наступне:

Рилузол (Riluzole) та інші препарати: наразі не існує лікування, яке б дозволило вилікувати або зупинити хворобу, але препарат під назвою Рилузол показав деяку спроможність уповільнювати прогрес хвороби (на кілька місяців). Рилузол — це ліцензований препарат для лікування

MND, який був схвалений для використання Національною службою охорони здоров'я (NHS). Запитайте свого сімейного лікаря або невролога, щоб з'ясувати, чи підходить вам Рилузол. Стають доступними інші препарати, які можуть допомогти уповільнити прогресування MND.

Див. розділ *«Як отримати більше інформації?»* в кінці цього буклету, щоб дізнатися, як отримати доступ до нашого інформаційного листа про Рилузол та інші препарати.

Інші ліки: існує безліч ліків, які допоможуть вам впоратися з окремими симптомами. Вони можуть бути запропоновані вашим сімейним лікарем або фахівцями, з якими ви зустрічаєтеся. Якщо вам важко ковтати таблетки, багато ліків можуть бути надані в інших формах, таких як рідина та пластирі.

Фізіотерапія: вона не може усунути пошкодження м'язів, ослаблених MND, але може допомогти зменшити дискомфорт, скутість і покращити гнучкість. Ваші індивідуальні потреби повинні бути оцінені фізіотерапевтом і переглянуті у разі їх змін. Намагайтеся не перевантажувати себе фізичними вправами, навіть коли ви робите вправи з чієюсь допомогою, оскільки це не допоможе у боротьбі з MND і може призвести до сильної втоми. Спеціалізовані фізіотерапевти, наприклад, фізіотерапевти-пульмонологи, можуть допомогти з підтримкою дихання та врегулюванням проблем зі слиною та слизом (див. далі пункт *«Допомога з диханням»*).

Допомога з мовленням та комунікацією: попросіть направити вас до логопеда за рекомендаціями щодо мовлення та комунікації. Якщо ваш голос порушений, логопед може допомогти вам зберегти його якомога довше, а також порадити, чи підійдуть вам такі послуги, як створення банку голосу та банку повідомлень (для використання вашого записаного голосу як голосу на комп'ютері або мобільному пристрої). Якщо MND впливає на ваш голос, фахівці можуть оцінити ваші потреби в терапії або пристроях, які допоможуть вам спілкуватися. Логопед також може дати пораду щодо вирішення проблем з ковтанням, слиною та слизом.

Допомога з диханням: якщо ви відчуваєте труднощі з диханням, існує низка методів лікування та терапії, які допоможуть. Зверніться до своєї команди фахівців медико-соціальної служби за направленням на консультацію до пульмонолога. Ви можете обговорити питання, чи потрібно вам використовувати механічну підтримку дихання (відому як вентиляція легенів). Постарайтеся дізнатися про це, щоб у разі потреби ви могли прийняти зважене рішення.

Допомога з дієтою, харчуванням та ковтанням: якщо ви маєте проблеми з ковтанням, ви можете вирішити звернутися за порадою щодо харчування. Це допоможе вам отримувати необхідну їжу, рідину та ліки, а також дізнатися, як безпечно та комфортно ковтати. Це може включати легку для ковтання їжу, терапію, добавки, збагачені поживними речовинами продукти або обговорення альтернативних способів

отримання їжі та напоїв. Зверніться до своєї команди фахівців медико-соціальної служби за направленням на консультацію до дієтолога та логопеда.

«Мені було очевидно, що моя вага знизилась. Продовжувати дотримуватися дієти з низьким вмістом жирів і цукру не було головною ціллю».

Більш докладну інформацію про наші публікації з рекомендаціями про те, як подолати труднощі з обмеженням рухливості, комунікацією, ковтанням і диханням, див. у розділі *«Як отримати більше інформації?»*.

Додаткові методи лікування: додаткова терапія може допомогти деяким людям полегшити симптоми та зменшити стрес. Незважаючи на те, що цей тип терапії не є лікуванням або ліками від MND, він може використовуватися як «доповнення» до традиційних методів лікування, якщо використовувати його в комбінації з ними. Існує широкий спектр додаткових методів лікування, таких як масаж, акупунктура та рефлексотерапія. Деякі місцеві спеціалізовані паліативні служби та хоспіси пропонують додаткові методи лікування, а також інші форми підтримки для покращення якості життя.

«Рефлексотерапевт люб'язно масажує мої стопи, кисті та руки, що сприяє покращенню кровообігу і в цілому приємно. Ці прийоми запропонувала місцева лікарня».

5. Про що потрібно подумати?

Якщо вам або комусь із ваших близьких поставили діагноз MND, є над чим задуматися. Це може здатися приголомшливим. Ці поради ґрунтуються на речах, які, за словами людей, що страждають на MND, вони «хотіли б знати на початку».

Більш докладну інформацію ви можете знайти в нашому головному посібнику *«Життя з захворюванням рухових нейронів»*. Детальну інформацію про те, як отримати доступ до інших наших публікацій, див. у розділі *«Як отримати більше інформації?»* в кінці цього буклету.

Не поспішайте з покупкою обладнання: оцініть свої потреби з ерготерапевтом або логопедом, перш ніж купувати обладнання чи допоміжні засоби. Пристрої не завжди можуть підходити всім, а помилки можуть дорого коштувати. Ви можете отримати певні пристрої безплатно або в оренду, щоб спробувати їх використовувати, в Національній службі охорони здоров'я (NHS) або службі соціальної допомоги дорослим.

Подумайте про те, як це може вплинути на ваші фінанси: зверніться за порадою до незалежного фінансового консультанта та консультанта з пільг. Наприклад, виплати у разі дострокового виходу на пенсію можуть вплинути на те, на які пільги ви можете претендувати. Якщо ви раніше не претендували на пільги, це може здатися незручним і складним, але важливо з'ясувати, на що ви маєте право. Можливо, вам буде корисно запитати у свого банку, як довірений доглядальник/доглядальниця або партнер може допомогти керувати вашим рахунком, якщо вам буде важко це робити.

Адаптація вашого будинку може зайняти час: дослідіть це питання якомога швидше, якщо ви вважаєте, що це може знадобитися, оскільки для внесення серйозних змін у ваш будинок може знадобитися час. Ерготерапевт може допомогти і щось порадити щодо ваших майбутніх потреб. Якщо ви маєте на це право, ви можете спробувати отримати фінансування через грант на обладнання для людей з обмеженими можливостями, але це також може бути тривалим процесом.

Надайте переконливі докази, якщо ви проходите обстеження: надайте більше деталей, якщо ви проходите обстеження щодо потреб у догляді або претендуєте на пільги (наприклад, виплати для забезпечення особистої незалежності людей з обмеженими можливостями). Відверто розкажіть, як цей стан впливає на вас, щоб отримати необхідний рівень підтримки, навіть якщо час від часу щось здається важким. Якщо ви ведете щоденник того, як прогресують ваші симптоми, ви можете навести приклади того, скільки часу займає виконання різних завдань, та як хвороба впливає на ваш розпорядок дня. Це також може допомогти продемонструвати швидкість, з якою відбуваються зміни, щоб можна було врахувати ваші майбутні потреби.

Записуйте усі запитання: зустрічі з фахівцями можуть бути виснажливими, і ви можете забути запитати про щось важливе, тож підготуйте список запитань, який потрібно взяти з собою. Запишіть відповіді або попросіть фахівця медико-соціальної служби зробити це за вас на випадок, якщо вам знадобиться прочитати їх пізніше. Більшість мобільних телефонів і комп'ютерних планшетів можуть записувати бесіду, якщо це є для вас простішим.

Зверніться по послуги паліативної допомоги: паліативна допомога спрямована на те, щоб допомогти вам (і вашим близьким) досягти найкращої якості життя, коли ви маєте захворювання, що скорочує життя. Вона забезпечує полегшення симптомів і більш широку підтримку, яка охоплює практичні, фінансові, емоційні, духовні, релігійні та психологічні потреби. Відносини зі спеціалістами з паліативної допомоги можуть сприяти скороченню часу, проведеного у лікарні, оскільки їхні знання вашого випадку можуть допомогти іншим фахівцям швидко зрозуміти ваші потреби.

«З нашого досвіду, краще почуватися максимально підготовленим».

Служби паліативної допомоги можуть надати підтримку на ранніх стадіях після встановлення діагнозу. Зверніться до свого невролога або сімейного лікаря за інформацією щодо того, як і коли вас направлять до цих служб. Послуги з паліативної допомоги можуть бути доступні вдома або в хоспісі, лікарні чи денному центрі.

Дізнайтеся якомога більше про методи лікування: обговоріть варіанти лікування зі своєю командою фахівців медико-соціальної служби. Ви повинні знати, що є можливим, що це може означати для вас, а також який найкращий час для використання тих чи інших методів лікування. Чи погоджуватися на будь-яке лікування – це ваш вибір, але намагайтеся приймати рішення на основі чіткої інформації.

«Я хотів знати все».

Плануйте заздалегідь якомога раніше: планування заздалегідь того, що відбуватиметься на пізніх етапах MND, може вас лякати. Можливо, вам доведеться провести емоційні розмови з близькими вам людьми та своєю командою фахівців медико-соціальної служби. Однак, якщо хвороба впливає на ваше мовлення та комунікацію, або ви відчуваєте будь-які зміни в мисленні та міркуваннях, вам може бути легше обговорювати плани раніше, ніж пізніше. Планування може включати рішення щодо фінансів, сім'ї та вашого майбутнього догляду. Ваша команда фахівців медико-соціальної служби може допомогти з такими обговореннями. Багато людей повідомляють про те, що, оприлюднивши свої бажання на майбутнє, вони відчувають себе спокійніше і краще контролюють ситуацію.

«Як тільки ви це зробите, зможете «прибрати все в шухляду». Можна розслабитися... І почуватися краще».

6. Як отримати більше інформації?

Ми надаємо інформацію у вигляді наступних матеріалів та публікацій:

- *«Життя з захворюванням рухових нейронів»* – наш головний посібник, який допоможе людям з MND впоратися з повсякденним життям із цим захворюванням.
- Широкий спектр інформаційних листів з роз'ясненнями щодо симптомів, пільг та соціальної допомоги.
- Інформація для доглядальників, яка допоможе їм керувати власним благополуччям і дізнатися про доступну підтримку.
- Легкий для сприйняття посібник для людей з труднощами в навчанні або читанні.

- Інші публікації та матеріали, які допоможуть вам у прийнятті рішень щодо MND, включно з інформаційними листами досліджень.

Знайдіть потрібну інформацію за допомогою нашого сервісу пошуку інформації про догляд за посиланням:

www.mndassociation.org/careinfofinder. Більшість наших публікацій можна завантажити з нашого вебсайту за адресою **www.mndassociation.org/publications** або замовити в друкованому форматі у нашій службі підтримки.

Інформація, яка може допомогти дітям та молоді

Знайдіть ресурси та рекомендації для дітей, молоді, батьків та доглядальників за посиланням: **www.mndassociation.org/cyp**.

Служба підтримки MND Connect

Служба підтримки MND Connect може надавати інструкції та інформацію. MND Connect також може допомогти вам знайти зовнішні послуги або познайомити вас з нашими наявними послугами, зокрема, з вашим місцевим відділенням, групою, надати контактні дані співробітників, які відповідають за роботу з відвідувачами Асоціації, або регіональних співробітників.

Телефон: **0808 802 6262**

Електронна пошта: **mndconnect@mndassociation.org**

Консультаційна служба щодо пільг Асоціації MND

Ми можемо надати безкоштовну, конфіденційну та неупереджену консультацію щодо будь-яких пільг, на які ви можете мати право. Знайдіть поточні контактні дані для Англії, Уельсу та Північної Ірландії за адресою **www.mndassociation.org/benefitsadvice** або зверніться до нашої служби підтримки MND Connect за інструкціями.

Гранти на підтримку людей з MND та кредит на обладнання

Ознайомтеся з більш докладною інформацією про це за посиланням **www.mndassociation.org/getting-support** або зв'яжіться з нами наступним чином:

Телефон: **0808 802 6262**

Електронна пошта: **support.services@mndassociation.org**

Онлайн-форум

Наш онлайн-форум дозволяє вам обмінюватися інформацією та досвідом з іншими людьми, які страждають на MND:

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

Група підтримки електронною поштою PMA/PLS

Ви можете приєднатися до цієї групи підтримки електронною поштою, якщо у вас діагностовано первинну м'язову атрофію (PMA) або первинний бічний склероз (PLS). За детальною інформацією звертайтеся

до нашої служби підтримки MND Connect, як зазначено раніше в цьому списку послуг.

Допомагаємо фахівцям підтримувати вас

Оскільки MND не є поширеним захворюванням, не всі працівники медико-соціальної служби мають попередній досвід роботи з MND. Ми надаємо інформаційні, освітні та допоміжні послуги для фахівців, включно з інструкціями від наших регіональних співробітників і служби підтримки MND Connect. Контактні дані служби підтримки для фахівців:

Телефон: **0808 802 6262**

Електронна пошта: **mndconnect@mndassociation.org**

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

Посилання

Посилання, що використовуються для підтримки цієї інформації, доступні за запитом, який треба надіслати на

адресу електронної пошти **infofeedback@mndassociation.org**

або поштову адресу:

Information feedback

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

Подяка

Ми висловлюємо щиру подяку наступним особам за їхні цінні рекомендації при розробці або редагуванні цієї інформації:

Полін Каллахер, медична сестра-спеціаліст з MND Центру догляду для людей з MND
Координатор, Престонський центр догляду, лікарня Royal Preston Hospital

Емма Хазбендз, консультант з паліативної медицини,
фонд Gloucestershire Hospitals NHS Trust

Кевін Ілслі, медичний радник Клінічної комісії Херефордшира (Herefordshire Clinical Commissioning Group) та колишній сімейний лікар, Херефордшир

Елізабет Ілслі, лікар-логопед,
Rotherham NHS Trust, Потерхем

Аманда Моблі, консультант, клінічний нейропсихолог,
Worcestershire Health and Care NHS Trust

Дорінда Моффатт, фахівець із нейрореспіраторної фізіотерапії і терапевт з питань немічності, хоспіс Prospect Hospice, Свіндон

Габріель Тіллі, тимчасовий керівник місцевої команди фахівців,
Great Western Hospitals NHS Foundation Trust, Калн

Ми будемо раді отримати ваші відгуки

Дайте нам знати, що ви думаєте про цей буклет. Ми хотіли б дізнатися, що, на вашу думку, ми зробили добре, і яку інформацію для людей із MND або тих, кого це стосується, ми можемо покращити.

Ваші анонімні коментарі також можуть бути використані для підвищення обізнаності та впливу в рамках наших ресурсів, кампаній та заявок на фінансування.

Якщо ви хочете залишити відгук про наш посібник «*Вступ до захворювання рухових нейронів (MND)*», скористайтеся нашою онлайн-формою зворотного зв'язку за адресою:

www.smartsurvey.co.uk/s/IntroMND

або зв'яжіться з нами за адресою: **infofeedback@mndassociation.org**

Або надішліть нам листа на цю адресу:

MND Association

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

Телефон: **01604 250505**
Вебсайт: **www.mndassociation.org**

Зареєстрована благодійна організація № 294354
Товариство з обмеженою відповідальністю № 2007023

© Асоціація MND, 2014 р.
Всі права захищені. Забороняється відтворення, копіювання або
передача цієї публікації без письмового дозволу.

Дати створення документа

Останній перегляд: жовтень 2023 р.
Наступний перегляд: жовтень 2026 р.
Версія: 1