

mnada

motor neurone disease
association



**Основная информация о
болезни двигательного нейрона (БДН)**

Содержание

1. Чем мне поможет эта информация?

2. Что такое БДН?

Кто подвержен БДН?

Как происходит диагностика БДН?

Существуют ли разные типы БДН?

Является ли спинобульбарная мышечная атрофия одной из разновидностей БДН?

Что вызывает БДН?

3. Каковы симптомы?

4. Какие есть варианты лечения?

Существуют ли лекарства?

5. Как мне к этому относиться?

6. Как получить более подробную информацию?

Источники

Благодарность

Данный текст представляет собой перевод оригинального документа. Организация MND Association пользуется услугами надежных переводчиков, однако не может гарантировать отсутствие каких-либо ошибок в тексте.

При принятии решения касательно лечения и ухода необходимо проконсультироваться со специалистами в области здравоохранения и социального обеспечения, которые занимаются Вашим обслуживанием. Они помогут Вам найти переводчика, который сможет присутствовать на приемах.

Перевод дополнительных материалов допускается, однако доступ к данной услуге ограничен. Для получения дополнительной информации обратитесь на горячую линию MND Connect

Телефон: **0808 802 6262**

Адрес эл. почты: mndconnect@mndassociation.org

1. Чем мне поможет эта информация?

В этой брошюре в доступной для понимания форме представлена информация, которая может оказаться полезной для лиц с диагнозом БДН или тех, чьи близкие страдают этим заболеванием.

Здесь вкратце рассказывается о том:

- в чем заключается это заболевание и кого оно затрагивает;
- каким образом диагностируется БДН и как могут проявляться ее симптомы;
- какие типы БДН существуют;
- что на данный момент известно о причинах этого заболевания;
- на какой тип поддержки и ухода может рассчитывать пациент;
- как можно справиться с этим заболеванием;
- как получить дополнительную информацию и поддержку.

Диагноз «БДН» обескураживает. Вам, Вашим родственникам и близким может потребоваться время для того, чтобы примириться с ним.

Вначале будет трудно, но благодаря открытому обсуждению этого диагноза делиться переживаниями сейчас и в дальнейшем станет легче.

Мы подготовили для Вас большое количество публикаций, включая основной справочник под названием *«Жизнь с болезнью двигательного нейрона»*, с которыми Вы можете ознакомиться, как только будете готовы больше узнать об этом заболевании.

Подробная информация о других наших публикациях, а также о том, как обратиться на горячую линию MND Connect, представлена в конце этой брошюры в разделе под названием *«Как получить более подробную информацию?»*.

Все приведенные цитаты содержат высказывания людей, живущих с БДН или не понаслышке знающих об этом заболевании.

«Способность адаптироваться к изменениям может в корне изменить жизнь человека с БДН».

2. Что такое БДН?

В головном и спинном мозге имеются нервы, контролирующие работу мышц. Их называют двигательными нейронами. БДН — это заболевание, поражающее двигательные нейроны.

При этом состоянии они постепенно утрачивают способность передавать мышцам правильные сигналы. Мышцы перестают двигаться, а потому атрофируются, что также может приводить к ригидности и потере мышечной массы (истощению мышечной ткани).

БДН представляет собой заболевание, которое сокращает продолжительность жизни, и может влиять на то, как человек ходит, разговаривает, ест, пьет, дышит, думает и ведет себя. Оно по-разному проявляется у разных людей. У пациентов не всегда наблюдаются все возможные симптомы, и никакой строгой очередности их появления не существует.

Заболевание будет прогрессировать, что означает постепенное усугубление симптомов. У одних людей этот процесс развивается стремительно, у других — более медленными темпами.

В настоящее время какого-либо лекарства от БДН не существует, однако врачи и другие специалисты в области здравоохранения и социального обеспечения могут помочь Вам справиться с симптомами и сохранить самостоятельность в течение максимально возможного периода времени.

«Важно подчеркнуть вот что: вначале многим не хочется обсуждать эту тему, но у каждого есть возможность обратиться за помощью в дальнейшем».

Кто подвержен БДН?

БДН не является распространенным заболеванием. Оно поражает взрослых людей, но иногда и молодежь. Чаще всего его диагностируют после 40 лет, и возраст большинства пациентов с БДН составляет 50–70 лет.

Мужчины страдают им в два раза чаще, чем женщины, однако это зависит от ряда факторов. Значение имеет тип БДН. Кроме того, уровень заболеваемости среди представителей обоих полов становится примерно одинаковым после 70 лет.

Как происходит диагностика БДН?

Если Ваш врач сочтет, что у Вас имеется неврологическое нарушение (затрагивающее головной мозг и нервную систему), Вы будете направлены к неврологу.

Это специалист, который обычно работает в неврологическом отделении больницы или сотрудничает с центром или сетью центров по уходу за пациентами с БДН.

Обследования могут включать как анализы крови, так и различные тесты, нацеленные на проверку состояния нервов, которые позволяют убедиться в том, что симптомы не вызваны другой патологией. Обычно речь идет об амбулаторном лечении. Иногда пациентам приходится ненадолго оставаться в больнице или проходить дополнительные обследования на более позднем этапе.

Диагноз «БДН» может быть поставлен по результатам анализов, однако врачам требуется время для того, чтобы убедиться в достоверности причины наблюдаемых симптомов.

«Спустя почти год обследований и визитов к терапевту и в больницу у меня наконец подтвердили БДН».

БДН с трудом поддается диагностике, поскольку:

- это заболевание не является распространенным, а его первоначальные симптомы, такие как неуклюжесть, слабость или незначительное снижение четкости речи, могут быть обусловлены другими причинами;
- прежде чем пациент решится посетить терапевта, может пройти определенное время;
- у человека могут наблюдаться не все симптомы, либо они могут возникать в другом порядке;
- обследования лишь подтверждают отсутствие других патологий, поскольку четкого анализа, который был позволил выявить БДН, не существует.

Существуют ли разные типы БДН?

Существует четыре типа БДН, которые характеризуются разными проявлениями. Однако о какой-либо точности говорить не приходится, поскольку некоторые из их симптомов могут совпадать.

Боковой амиотрофический склероз (БАС) представляет собой наиболее распространенную форму БДН, которая характеризуется слабостью и атрофией конечностей, ригидностью и спазмом мышц. На начальной стадии пациенты могут спотыкаться или ронять предметы.

Прогрессирующий бульбарный паралич (ПБП) — это заболевание, которое наблюдается реже, чем БАС, а на ранней стадии затрагивает мышцы лица, горла и языка. У пациентов могут наблюдаться такие признаки, как снижение четкости речи или затруднения при глотании.

Прогрессирующая мышечная атрофия (ПМА) — это заболевание, которое наблюдается реже, чем БАС, и обычно развивается медленнее. У пациентов могут отмечаться: слабость, ослабление рефлексов или неуклюжесть движений кистей рук.

Первичный латеральный склероз (ПЛС) — это заболевание, которое наблюдается реже, чем БАС, и обычно развивается медленнее. Оно характеризуется слабостью нижних конечностей, а также неуклюжестью движений кистей рук или проблемами с речью.

Является ли спинобульбарная мышечная атрофия одной из разновидностей БДН?

Спинобульбарная мышечная атрофия — не то же самое, что БДН, однако эти состояния часто путают. Эти патологии поражают двигательные нейроны, характеризуются аналогичными симптомами и мышечной слабостью. Если у Вас имеется одно из этих заболеваний, Вы можете обратиться за помощью в MND Association.

Спинобульбарная мышечная атрофия характеризуется медленным прогрессированием, которое по срокам, как правило, соответствует стандартной продолжительности жизни. Ее вызывает генетическая мутация, которую можно обнаружить во время генного тестирования. Обычно это заболевание наблюдается у мужчин. Женщины, как правило, являются лишь носителями генетической мутации, однако в редких случаях у них также могут развиваться слабовыраженные симптомы.

Информация об этом заболевании представлена в брошюре 2В «Спинобульбарная мышечная атрофия». См. раздел «Как получить более подробную информацию?» в конце брошюры.

Что вызывает БДН?

До сих пор неизвестно, что именно является причиной БДН, поскольку люди могут подвергаться воздействию разных факторов. Как правило, БДН возникает в отсутствие каких-либо тревожных признаков в семейном анамнезе. Предполагается, что в этом случае имеет место сочетание генетических и внешних факторов, хотя гены могут играть менее значимую роль. Внешние факторы могут быть обусловлены выбором продуктов питания, напитков, объектов, с которыми человек контактирует, или качеством воздуха, которым он дышит, либо комбинацией этих

параметров. Каждый человек подвергается воздействию разных факторов, в связи с чем обнаружить момент появления у него заболевания бывает очень трудно.

В редких случаях в семейном анамнезе пациента могут иметься данные о БДН. Это означает, что он унаследовал ошибку в генетическом коде, хотя развитие заболевания может потребовать наличия и других триггеров.

См. раздел *«Как получить более подробную информацию?»* в конце брошюры.

В настоящее время продолжают исследования, посвященные этому заболеванию и его причинам. Речь идет, в том числе, о проектах, финансируемых MND Association. Это позволяет расширить представления о функционировании двигательных нейронов.

«Я верю в то, что однажды люди изобретут лекарство. Это вызов для 21 века, и я считаю, что наука сможет справиться с ним».

3. Каковы симптомы?

«Проще говоря, мне важно осознавать, что произойдет в будущем».

БДН может вызывать:

- слабость и снижение подвижности конечностей;
- ощущение подергивания и пульсации под кожей (фасцикуляция);
- мышечное напряжение и спазмы (которые могут служить причиной боли);
- проблемы с дыханием и крайнюю утомляемость;
- проблемы с речью, слюноотделением и затруднения при глотании.

Как правило, сначала поражаются мышцы кистей рук, ступней или ротовой полости, но это не всегда происходит одновременно.

У некоторых людей может наблюдаться изменение мыслительных процессов, аргументации и поведения, т. е. искажение когнитивных функций. Обычно оно носит слабовыраженный характер. В редких случаях развивается более тяжелая форма под названием «лобно-височная деменция» (ЛВД), которая может потребовать большего ухода.

При БДН могут возникать неадекватные эмоциональные реакции, например, плач в состоянии радости или смех во время печали. Это явление называется эмоциональной лабильностью и может сильно обескураживать, однако специалисты в области здравоохранения и социального обеспечения могут оказать Вам необходимую поддержку. Оно развивается не у всех пациентов, страдающих этим заболеванием.

БДН, как правило, не влияет на:

- восприятие (зрение, слух, обоняние, осязание и способность ощущать вкус);
- состояние мочевого пузыря и кишечника, хотя нарушение подвижности может затруднять посещение туалета, а у некоторых людей отмечаются срочные позывы к мочеиспусканию;
- состояние кишечника, хотя нарушение подвижности и проблемы с дыханием могут затруднять потуги;
- половую функцию, хотя сексуальное самовыражение может затрудняться из-за чувства усталости, утраты подвижности и эмоционального состояния, обусловленного заболеванием.

Информация о других наших публикациях, в которых симптомы заболевания рассматриваются более подробно, представлена в разделе *«Как получить более подробную информацию?»* в конце этой брошюры.

«Очень трудно прогнозировать дальнейшие потребности, поскольку у всех нас БДН прогрессирует по-разному. Никто не знает, сколько времени пройдет, прежде чем состояние изменится».

4. Какие есть варианты лечения?

В случае необходимости пациентам предлагается помощь для того, чтобы они могли:

- сохранять самостоятельность как можно дольше;
- справляться с симптомами;
- испытывать больший комфорт, в том числе, в связи с передвижением;
- справляться с эмоциональными последствиями БДН;
- обращаться за финансовой поддержкой;
- выполнять повседневные задачи и ухаживать за собой;
- составлять план дальнейшего ухода.

Существует три возможных источника получения помощи.

Специалисты в области здравоохранения и социального обеспечения: не все из них обладают обширными знаниями о БДН. Тем не менее, центры и сети центров по уходу за пациентами с БДН (в финансировании которых мы участвуем), а также местные неврологические центры предлагают широкий спектр профессиональных услуг в этой сфере.

Скорее всего Вам придется иметь дело с различными специалистами, включая невролога, координатора обслуживания пациентов с БДН, медсестрами и терапевтами. Обычно эти специалисты объединяются в многопрофильную группу, в состав которой также входят представители местного сообщества, например, районная медсестра и терапевт. Любой из участников этой группы может направить Вас к другому специалисту, однако в большинстве случаев подобные направления оформляются через терапевта.

«Трудно переоценить мнение профессионалов, которые много раз помогали людям проходить через это».

Участники группы помогут Вам и членам Вашей семьи проанализировать информацию о специализированном лечении, лекарственных препаратах, терапии, консультациях, соответствующем оборудовании или вспомогательных средствах. Это позволяет пациентам с БДН сохранять максимально комфортный уровень жизни в течение как можно более длительного периода.

Служба социальной помощи взрослым пациентам: представители этой службы помогут Вам определить Ваши потребности и потребности человека, осуществляющего за Вами основной уход, а также объем помощи, которая может потребоваться на дому, и проконсультировать Вас касательно услуг и вариантов экстренной поддержки. Если Вам требуется оценка потребностей для Вас и лица, осуществляющего за Вами уход,

обратитесь в местное учреждение. В Северной Ирландии этим занимается местный фонд здравоохранения и социального обеспечения. Разные регионы предлагают разные наборы услуг. Вы можете получить информацию о доступных Вам вариантах во время прохождения вышеуказанной оценки.

«Вы должны получить как можно более подробную информацию о доступе к услугам».

Вы можете согласовать различные вспомогательные средства, специальное оборудование и медицинские услуги, однако некоторые из вариантов могут потребовать дополнительной платы. Соответствующая помощь может быть организована для Вас, либо Вам может быть предоставлена возможность самостоятельно приобретать услуги с помощью получаемых прямых выплат.

Информация о наших публикациях, описывающих варианты подачи заявлений на получение льгот и социальной помощи, представлена в разделе *«Как получить более подробную информацию?»*.

MND Association: мы предоставляем различные варианты поддержки всем пациентам с БДН или людям, не понаслышке знающих об этом заболевании. Специалисты горячей линии MND Connect предоставляют эмоциональную поддержку, информацию или советы о том, как связаться со внешними службами. Они также могут предоставить Вам контакты наших собственных служб, в том числе местного подразделения, группы или куратора ассоциации (по возможности). Речь идет, помимо прочего, о наших сотрудниках, которые стремятся расширять спектр услуг, доступных в определенных регионах, с целью повышения качества обслуживания пациентов с БДН.

У нас есть возможность предоставлять определенные виды оборудования в аренду или в рамках специальных пособий пациентам с БДН или людям, не понаслышке знающих об этом заболевании. Запросы на получение такого оборудования должны оформляться через специалиста в области здравоохранения или социального обеспечения.

Контактная информация представлена в разделе *«Как получить более подробную информацию?»* в конце брошюры.

Существуют ли лекарства?

В зависимости от симптомов и степени прогрессирования заболевания, во время разговора со специалистами в области здравоохранения и социального обеспечения, которые занимаются Вашим обслуживанием, могут рассматриваться следующие аспекты.

Рилузол и другие препараты: в настоящее время лекарств, которые бы позволили излечить или остановить заболевание не существует, однако препарат под названием «риллузол» способен незначительно замедлить его прогрессирование (на несколько месяцев). Рилузол был одобрен для терапии БДН и применения в рамках системы Национальной службы здравоохранения (NHS). Чтобы выяснить, можно ли Вам принимать рилузол, обратитесь к терапевту или неврологу. Сейчас появляются и другие препараты, способные замедлить прогрессирование БДН.

См. раздел «*Как получить более подробную информацию?*» в конце этой брошюры, чтобы узнать, как получить доступ к нашим материалам, посвященным рилузолу и другим препаратам.

Другие препараты: существует множество препаратов, позволяющих справляться с отдельными симптомами. Они могут быть предложены терапевтом или другими специалистами. Пациентам, которым трудно проглатывать таблетки, доступны лекарственные средства в другой форме, например, в виде жидкости и пластырей.

Физиотерапия: этот вид терапии не позволяет обратить вспять повреждение мышц, ослабленных из-за БДН, однако может снизить уровень дискомфорта, ригидности и повысить гибкость. Индивидуальные потребности пациента определяются физиотерапевтом и могут пересматриваться в случае изменения ситуации. Старайтесь не перенапрягаться, даже если во время выполнения упражнений Вам предоставляется помощь, поскольку это не позволит избавиться от БДН, но может вызвать сильную усталость. Зачастую физиотерапевты имеют какую-либо специализацию. К примеру, специалист по физиотерапии респираторных заболеваний покажет, как правильно дышать и справляться с проблемами, обусловленными слюноотделением и секрецией (см. раздел «*Респираторная поддержка*» далее).

Поддержка при нарушении речи: для решения проблем с речью и коммуникацией обратитесь за направлением к логопеду. Если заболевание повлияло на Ваш голос, этот специалист поможет Вам сохранить его как можно дольше, а также расскажет о вариантах создания голосовой библиотеки (для использования записей Вашего голоса на компьютере или мобильном устройстве). Если БДН повлияла на Ваш голос, логопед может проанализировать Вашу потребность в терапии или вспомогательных средствах для упрощения коммуникации. Логопед может составить рекомендации касательно затруднений при глотании, а также проблем, обусловленных слюноотделением и секрецией.

Респираторная поддержка: пациентам, у которых имеются проблемы с дыханием, доступны различные варианты терапии. Чтобы получить направление к консультанту по проблемам с дыханием, обратитесь к специалистам в области здравоохранения и социального обеспечения, занимающихся Вашим обслуживанием. Вы можете обсудить с ним возможность использования механических устройств для респираторной поддержки (устройств искусственной вентиляции). Постарайтесь

подробнее изучить эту тему, чтобы иметь возможность принять взвешенное решение в случае необходимости.

Диета, питание и помощь при глотании: пациенты, испытывающие затруднения при глотании, могут обратиться за консультацией по вопросам питания. Это поможет им удерживать пищу, жидкости и лекарственные препараты во рту, а также безопасно и комфортно проглатывать их. Вы можете выбрать продукты, которые легко проглатывать, специальные виды терапии, пищевые добавки, витаминизированные продукты питания или рассмотреть альтернативные варианты употребления пищи и напитков. Если Вам требуется направление к диетологу и логопеду, обратитесь к специалистам в области здравоохранения и социального обеспечения, которые занимаются Вашим обслуживанием.

«До меня дошло, что мой вес снизился. Остаться на диете с низким содержанием жиров и сахаров стало невозможно».

Информация о наших публикациях с рекомендациями о том, как преодолеть проблемы с подвижностью, коммуникацией, глотанием и дыханием, представлена в разделе *«Как получить более подробную информацию?»*.

Альтернативные варианты терапии: некоторые люди считают, что нетрадиционные виды лечения облегчают симптомы и снижают уровень стресса. Несмотря на то, что они не позволяют вылечить БДН, их можно использовать «в дополнение» к традиционным видам терапии. Существует множество различных методик, включая массаж, акупунктуру и рефлексологию. Некоторые местные специализированные центры паллиативной помощи и хосписы предлагают такую терапию, а также другие формы поддержки, позволяющие повысить качество жизни.

«Рефлексолог осторожно массирует мои ступни, руки и кисти, что улучшает циркуляцию крови и общее состояние. Эти сеансы были организованы для меня местной больницей».

5. Как мне к этому относиться?

Если Вам или близкому Вам человеку был поставлен диагноз «БДН», у Вас будет о чем подумать. Все это может обескураживать. Следующие советы учитывают аспекты, о которых, по словам пациентов с БДН, они хотели бы знать с самого начала.

Подробная информация представлена в нашем основном справочнике «Жизнь с болезнью двигательного нейрона». См. раздел «Как получить более подробную информацию?» в конце этой брошюры, чтобы узнать, как получить доступ к другим нашим публикациям.

Не спешите покупать оборудование: прежде чем покупать специальное оборудование или вспомогательные средства, обратитесь к эрготерапевту или логопеду для оценки своего состояния. Эти средства подходят не всем, а ошибки могут стоить дорого. Некоторые из них можно получить бесплатно или взять в аренду в NHS или службах социальной помощи взрослым пациентам перед тем, как решить, нужны ли они Вам.

Подумайте о том, как покупка оборудования повлияет на Ваше финансовое состояние: обратитесь за консультацией к независимому финансовому консультанту или консультанту по льготам. К примеру, получение выплат в связи с досрочным выходом на пенсию может повлиять на объем доступных Вам льгот. Если ранее Вы не обращались за пособием, данная процедура может вызвать дискомфорт и показаться сложной, но Вам стоит узнать, на что Вы можете рассчитывать. Вы можете обратиться в банк с вопросом о том, каким образом человек, осуществляющий за Вами уход, которому Вы доверяете, или Ваш партнер может принять участие в управлении Вашими расходами, когда Вам будет трудно это делать самостоятельно.

Модификация жилья может занять время: если Вы считаете, что в этом есть необходимость, постарайтесь как можно раньше раздобыть полезную информацию, поскольку масштабные преобразования домашнего пространства могут потребовать много времени. Эрготерапевт может проконсультировать Вас относительно Ваших будущих потребностей. Если Вы удовлетворяете условиям, то можете обратиться за получением финансовой помощи в виде субсидии на услуги для инвалидов, однако эта процедура также является длительной.

Предоставьте достаточный объем информации для оценки: во время оценки Ваших потребностей в уходе или при обращении за пособием (например, выплатой, предназначенной инвалидам для ведения самостоятельной жизни) Вам следует предоставить специалистам как можно больше информации о себе. Честно расскажите о том, как заболевание влияет на Вашу потребность в поддержке, даже если трудности носят непостоянный характер. Если Вы ведете дневник, в котором описываете развитие симптомов, то с его помощью сможете предоставить примеры того, сколько времени у Вас уходит на выполнение задач и как заболевание влияет на Вашу повседневную жизнь. Вы также

можете рассказать о том, как быстро происходят изменения, чтобы специалисты могли правильно оценить Ваши будущие потребности.

Запишите вопросы: встречи со специалистами могут оказаться утомительными, поэтому, чтобы не забыть спросить их о чем-то важном, заранее составьте список вопросов. Запишите ответы или обратитесь с соответствующей просьбой к специалисту в области здравоохранения или социального обеспечения, если хотите ознакомиться с ними позднее. Если Вам так будет проще, Вы можете воспользоваться мобильным телефоном или планшетом: большинство этих устройств поддерживает функцию записи разговоров.

Обратитесь в службы паллиативной помощи: паллиативная терапия обеспечивает наилучшее качество жизни пациентам (и их близким) с заболеваниями, сокращающими продолжительность их жизни. Она предусматривает симптоматическое лечение и более масштабную поддержку, которая охватывает практические, финансовые, эмоциональные, духовные, религиозные или психологические потребности. Поддержание отношений со специалистами по паллиативной помощи позволяет сократить время, проводимое в больнице, поскольку, рассказывая о Вашем состоянии другим специалистам, они дают им возможность быстро оценить Ваши потребности.

«Исходя из нашего опыта, могу сказать, что лучше быть максимально подготовленным».

Службы паллиативной помощи могут организовать для Вас поддержку сразу после постановки диагноза. Для получения информации о том, как с ними связаться, обратитесь к своему неврологу или терапевту. Такие услуги могут предоставляться на дому, в хосписе, больнице или амбулаторном центре.

Найдите как можно больше информации о лечении: обсудите варианты терапии со специалистами в области здравоохранения и социального обеспечения, которые занимаются Вашим обслуживанием. Вам нужно выяснить, какие опции Вам доступны, как они повлияют на Вашу жизнь и в какие сроки лучше всего проводить лечение. Решение о том, проходить лечение или нет, принимать Вам, но постарайтесь при этом руководствоваться четкой информацией.

«Мне хотелось знать все».

Планируйте как можно раньше: заблаговременное планирование жизни на более поздних стадиях БДН может показаться пугающим. Возможно, Вам придется вести эмоциональные разговоры с близкими людьми и специалистами в области здравоохранения и социального обеспечения, которые занимаются Вашим обслуживанием. Тем не менее, если заболевание влияет на Вашу речь и коммуникацию или если у Вас наблюдаются изменения, связанные с мышлением и аргументацией,

возможно, Вам стоит обсудить эти планы как можно раньше. При планировании принимаются решения касательно Ваших финансов, семейных отношений и вариантов получения Вами ухода в дальнейшем. Специалисты в области здравоохранения и социального обеспечения могут помочь Вам в этом. Многие люди, заранее обсудившие решения касательно своего будущего, заявили, что в результате обрели чувство спокойствия и контроля.

«Как только план составлен, о нем можно забыть. Можно просто расслабиться... и почувствовать себя лучше из-за того, что все уже сделано».

6. Как получить более подробную информацию?

Мы предоставляем:

- «Жизнь с болезнью двигательного нейрона», основной справочник, предназначенный для того, чтобы помочь пациентам с БДН справляться с повседневными задачами;
- различные информационные брошюры, в которых описываются симптомы, льготы и варианты получения социальной помощи;
- информацию для лиц, осуществляющих уход за пациентами, которая предназначена для того, чтобы помочь им сохранить собственное благополучие и узнать о вариантах поддержки;
- удобочитаемое руководство для людей, испытывающих проблемы с обучением или чтением;
- другие публикации и источники данных, которые призваны помочь пациентам в принятии решений касательно БДН, в том числе научные брошюры.

Полезную информацию можно найти с помощью нашего поисковика Care Information Finder: www.mndassociation.org/careinfinder. Большинство публикаций можно скачать с нашего веб-сайта www.mndassociation.org/publications или заказать в печатном формате, обратившись на нашу горячую линию.

Информация для детей и молодых людей

Ресурсы и информация для детей, молодых людей, их родителей и опекунов: www.mndassociation.org/cyp

Горячая линия MND Connect

Специалисты MND Connect могут предоставить Вам советы и полезную информацию. Они также помогают в поиске внешних ресурсов или могут предоставить Вам контакты наших собственных служб, в том числе местного подразделения, группы, куратора ассоциации или региональных сотрудников.

Телефон: **0808 802 6262**

Адрес эл. почты: mndconnect@mndassociation.org

Служба консультаций MND Association по вопросам получения пособия

Мы предоставляем бесплатные, конфиденциальные и беспристрастные рекомендации касательно доступных льгот. Контактная информация о специалистах, работающих в Англии, Уэльсе и Северной Ирландии, представлена по ссылке: www.mndassociation.org/benefitsadvice

Вы также можете обратиться на нашу горячую линию MND Connect.

Пособия и аренда оборудования для пациентов с БДН

Вы можете получить подробную информацию об этом по ссылке:
www.mndassociation.org/getting-support или связавшись с нами.

Телефон: **0808 802 6262**

Адрес эл. почты: support.services@mndassociation.org

Онлайн-форум

На нашем онлайн-форуме можно обмениваться информацией и опытом с другими людьми, пострадавшими от БДН:
<https://forum.mndassociation.org>

Группа поддержки пациентов с ПМА/ПЛС по электронной почте

Если Вам диагностировали первичную мышечную атрофию (ПМА) или первичный латеральный склероз (ПЛС), возможно, Вы захотите присоединиться к этой группе поддержки. Для получения информации обратитесь на нашу горячую линию MND Connect (см. выше).

Помощь специалистов

Поскольку БДН не является распространенным заболеванием, не все специалисты в области здравоохранения и социального обеспечения обладают достаточным опытом работы с такими пациентами. Мы предоставляем информацию этим специалистам, а также организуем для них обучение и поддержку, в том числе, при участии наших региональных сотрудников и работников горячей линии MND Connect. Далее указаны контактные данные горячей линии, предназначенные для специалистов.

Телефон: **0808 802 6262**

Адрес эл. почты: mndconnect@mndassociation.org

Информация: www.mndassociation.org/professionals

Источники

Информация об источниках, использовавшихся при создании данной брошюры, предоставляются по запросу. Его можно отправить на

адрес эл. почты: infofeedback@mndassociation.org

или по почте:

Информационная обратная связь

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

Благодарность

Мы выражаем огромную благодарность следующим специалистам за ценную помощь в создании и редактировании этой брошюры:

Полин Каллагер (Pauline Callagher), медсестра, специализирующаяся на уходе за пациентами с БДН, и сотрудник соответствующего центра ухода, координатор центра ухода в г. Престон, сотрудник больницы Royal Preston Hospital

Эмма Хасбэндс (Emma Husbands), консультант в сфере паллиативной медицины,
фонд Gloucestershire Hospitals NHS Trust;

Кевин Илсли (Kevin Ilsley), медицинский консультант в Herefordshire Clinical Commissioning Group и бывший терапевт, Херефордшир;

Элизабет Илсли (Elizabeth Ilsley), логопед,
фонд Rotherham NHS Trust, г. Ротерем;

Аманда Мобли (Amanda Mobley), консультант в области клинической нейropsychологии,
фонд Worcestershire Health and Care NHS Trust;

Доринда Моффетт (Dorinda Moffatt), физиотерапевт, специализирующийся на работе с нейрореспираторным синдромом, и специалист по старческой астении, Prospect Hospice, г. Суиндон;

Габриэль Тилли (Gabrielle Tilley), временный руководитель местной группы,
фонд Great Western Hospitals NHS Foundation Trust, г. Кальн.

Мы будем рады услышать Ваше мнение

Сообщите нам, что Вы думаете об этой брошюре. Мы хотели бы узнать, в чем, на Ваш взгляд, мы добились успехов, и стоит ли улучшить информацию, предназначенную для людей, страдающих от БДН или не понаслышке знающих об этом заболевании.

Анонимные комментарии также позволяют повышать осведомленность и влияют на наши ресурсы, кампании и оценку заявок на финансирование.

Если Вы хотите поделиться с нами мнением о нашей брошюре «*Основная информация о болезни двигательного нейрона (БДН)*», заполните форму: www.smartsurvey.co.uk/s/IntroMND,

отправьте нам сообщение на адрес электронной почты: infofeedback@mndassociation.org

или напишите нам письмо:

MND Association

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

Телефон: **01604 250505**

Веб-сайт: www.mndassociation.org

Благотворительная организация, зарегистрированная за номером 294354
Компания с ответственностью, ограниченной гарантией,
зарегистрированная за номером 2007023

© MND Association, 2014 г.

Все права сохранены. Воспроизведение, копирование или распространение этой публикации без письменного разрешения не допускается.

Даты изменения документа

Дата последнего пересмотра: октябрь 2023 г.

Дата следующего пересмотра: октябрь 2026 г.

Версия: 1