

Μερικά στοιχεία για την ΠΑΘΗΣΗ ΚΙΝΗΤΙΚΩΝ ΝΕΥΡΩΝ

Τα άτομα που διαγνώστηκαν με μία σοβαρή ασθένεια και αυτοί του στενού περιβάλλοντός τους, πολύ πιθανόν να σοκαριστούν, να θυμώσουν και να απογοητευτούν. Αυτό αληθεύει περισσότερο όταν τα άτομα που είναι γερά, καλά στην υγεία και δραστήρια παρουσιάσουν τα πρώτα σημάδια της Πάθησης των Κινητικών Νεύρων (Motor Neurone Disease) όπως αδυναμία στο ένα χέρι.

Το σοκ που παθαίνουν όταν ακούνε τη διάγνωση συχνά σημαίνει ότι τα άτομα δεν θυμούνται και πολλά πράγματα απ' αυτά που τους εξήγησε ο Νευρολόγος τους όταν έκανε τη διάγνωση.

Οι πιο συνηθισμένες ερωτήσεις που γίνονται και οι πιο συνηθισμένες απαντήσεις που δίνονται είναι:-

Τι είναι η Πάθηση των Κινητικών Νεύρων (Motor Neurone Disease);

Η Πάθηση των Κινητικών Νεύρων (ΠΚΝ) είναι το όνομα που αναφέρεται σ' ένα σύνολο ασθενειών όπου τα νευρικά κύτταρα (νευρώνες) τα οποία ελέγχουν τους μυς που μας επιτρέπουν να κινούμεθα, να μιλάμε, να αναπνέουμε και να καταπίνουμε, παύσουν να λειτουργούν κανονικά.

Οι μυς, χωρίς νεύρα για να τους ενεργοποιήσουν, σταδιακά αδυνατούν και φθίνονται. Τα συμπτώματα της αδυναμίας διαφέρουν από άτομο σε άτομο.

Ποια είναι τα συμπτώματα;

Τα αρχικά συμπτώματα είναι ελαφράς μορφής, και περιλαμβάνουν παραπάτημα λόγω της αδυναμίας των μυών των ποδιών, δυσκολίες στη συγκράτηση αντικειμένων λόγω αδυναμίας των μυών των χεριών, ψεύδισμα ή δυσκολίες στην κατάποση λόγω αδυναμίας των μυών της γλώσσας ή του λαιμού.

Οι συνέπειες της ΠΚΝ ποικίλλουν σε μεγάλο βαθμό αναφορικά με τα αρχικά συμπτώματα, το ρυθμό και τη διαμόρφωση της επιδείνωσης, και το χρονικό διάστημα επιβίωσης μετά τη διάγνωση.

Πώς γίνεται η διάγνωση;

Η κλινική διάγνωση της ΠΚΝ είναι συχνά δύσκολη και μερικές φορές χρειάζεται επανεξέταση των ασθενών για αρκετό διάστημα πριν γίνει μία σχετικά βέβαιη διάγνωση. Ο οικογενειακός γιατρός μπορεί να υποπτευτεί ένα νευρολογικό πρόβλημα και η επιβεβαίωση απ' έναν Νευρολόγο είναι επιθυμητή.

Διάφορες εξετάσεις μπορεί να βοηθήσουν για να γίνει η διάγνωση, περιλαμβανομένων και μερικών που αποκλείουν άλλες παθήσεις. Συχνά γίνεται ένα Ηλεκτρομυογράφημα (EMG), όπου εισάγεται μία βελόνα σε διάφορους μυς για να καταμετρηθεί η ηλεκτρική τους δραστηριότητα. Αυτό βοηθάει στη διάγνωση και στην πρόγνωση.

Ποιες λειτουργίες δεν επηρεάζονται;

Στις περισσότερες περιπτώσεις η διανοητική λειτουργία και η μνήμη δεν επηρεάζονται, ούτε οι αισθήσεις της όρασης, ακοής, γεύσης, οσμής και αφής.

Τα έντερα και η ουροδόχος κύστη δεν επηρεάζονται από την ασθένεια, όμως η διατροφή και η εξάσκηση θα πρέπει να παρακολουθούνται προσεκτικά.

Υπάρχει θεραπεία για την Πάθηση των Κινητικών Νεύρων;

Προς το παρόν δεν υπάρχει θεραπεία, αλλά γίνονται πολλές έρευνες σε όλο τον κόσμο και έχει επιτελεστεί σημαντική πρόοδος.

Δαπανηρές και αναπόδεικτες θεραπείες συστήνονται συχνά από καλοθελητές. Οι ασθενείς θα πρέπει να ζητήσουν τη γνώμη των ειδικών πριν ξεκινήσουν μία αναπόδεικτη θεραπευτική αγωγή.

Ίσως να ακούτε από την τηλεόραση ή άλλα μέσα ενημέρωσης για νέες προόδους. Πάντοτε θα πρέπει να τις ελέγχετε με το γιατρό σας ή την ιατρική σας ομάδα πριν τις δοκιμάσετε.

Τι μπορεί να γίνει;

Βοήθεια και υποστήριξη μπορείτε να πάρετε από την οικογένεια, φίλους, Παθολόγους, Νευρολόγους, Εργασιοθεραπευτές, Φυσιοθεραπευτές, Λογοθεραπευτές, Ψυχολόγους, Νοσοκόμες Οικιακής Φροντίδας και Κοινωνικούς Λειτουργούς.

Μπορείτε να πάρετε πληροφορίες για τις υπηρεσίες υποστήριξης που διατίθενται στην Πολιτεία σας από τον Σύλλογο Ασθενών με Πάθηση των Κινητικών Νεύρων (Motor Neuron Disease Association).

Διεύθυνση στο Ιντερνέτ: <http://www.vicnet.net.au/~mndvic/LocationsMND.htm>

Μερικοί Σύλλογοι, καθώς και ο Εθνικός Σύλλογος (MNDAA), απασχολούν επαγγελματίες για να παρέχουν συμβουλές σχετικά με πληροφορίες και εξοπλισμό καθώς επίσης και για ψυχολογική συμπαράσταση. Όλα αυτά μπορούν να βελτιώσουν κατά πολύ την ποιότητα της ζωής των ατόμων με την Πάθηση των Κινητικών Νεύρων, των οικογενειών και άλλων φροντιστών.

Αυτοί οι επαγγελματίες συνεργάζονται με άτομα που έχουν προσωπική εμπειρία διαβίωσης με πάσχοντες με ΠΚΝ και φροντιστές τους, περιλαμβανομένων και αυτών που φρόντιζαν στο παρελθόν αγαπημένα τους πρόσωπα, για να παρέχουν συμπαράσταση και συμβουλές που βασίζονται σε μία πλατιά κατανόηση των προβλημάτων που σχετίζονται με το κάθε στάδιο της ασθένειας.

Μπορώ να πάρω περισσότερες πληροφορίες;

Ναι, σίγουρα μπορείτε. Ένα φυλλάδιο με περιεκτικές πληροφορίες για τους κληρονομικούς παράγοντες, τις διαφορετικές μορφές ΠΚΝ, καθώς επίσης και απαντήσεις για τα διάφορα συχνά ερωτήματα, διατίθεται από τον Σύλλογο Ασθενών με Πάθηση των Κινητικών Νεύρων στην κάθε Πολιτεία ή από τον Νευρολόγο σας. Διεύθυνση στο Ιντερνέτ: <http://www.vicnet.net.au/~mndvic/LocationsMND.htm>

Αυτό εδώ το φυλλάδιο εξετάστηκε από την Επιτροπή του Συλλόγου Αυστραλών Νευρολόγων.