

## 運動神經元疾病

協會

.....

# 運動 神經元 疾病： 簡介

.....

### 何謂運動神經元疾病？

運動神經元疾病（MND）是一些使大腦和脊髓的運動神經元受到損害的疾病的總稱。運動神經元是控制肌肉的神經細胞，這些細胞的萎縮會導致肌肉的衰弱及過度老化。這樣的肌肉老化通常開始於手臂及腿部，有些部分的肌肉會比其他部分要更嚴重些。一些患有異常運動神經元疾病患者會出現臉部及喉嚨肌肉的衰竭及過度老化，進而引起口齒不清和吞嚥困難。

運動神經元疾病並不會影響到觸覺、味覺、視覺、嗅覺及聽覺，也不會直接影響到膀胱、腸道或性功能。此外，在大多數的案例中，患者的心智狀態也是正常的。

運動神經元疾病大體而言是一種在一段時間內穩定惡化的神經萎縮症，但是惡化速度因人而異。

### 有多少運動神經元疾病患者？

每年每五萬人中大約就有一人會患運動神經元疾病。而在英國，每時每刻都有超過5000人罹患運動神經元疾病。這是一種發病年齡在50歲以上的成人疾病。

## 什麼是運動神經元疾病的致病原因？

到目前為止，儘管在國內外已經著手進行相關研究，但是對運動神經元疾病產生的原因卻仍無定論。一些專家提出的主要致病理論包括病毒感染、環境因素、新陳代謝異常以及遺傳基因缺陷。雖然這些理論尚未得到證實，但是對運動神經元疾病的研究規模（包括由運動神經元疾病協會資金贊助的研究）正飛速地擴大。

## 各類協助資源

儘管目前有一些研究結果給治癒該病帶來一些希望－目前至少有一種藥物可以對一些患者產生些微的作用，然而，到目前為止，還無法找到特定的治療方式來終止或減緩該類疾病的發展。但是，會診醫師或診所醫師可以有效地減輕許多病症及接踵而至的問題。除此之外，其他像物理治療醫師、職業療法專家、護士、社會福利工作者、言語治療醫師及發音治療醫師皆可提供相當寶貴的協助。同時，本協會也提供一系列討論特殊問題領域的傳單以供索取。

### 對抗運動神經元疾病

MND Association (運動神經元疾病協會), P.O. Box 246, Northampton NN1 2PR

電話：01604 250505

傳真：01604 624726

網址：[www.mndassociation.org](http://www.mndassociation.org)

慈善機構登記號 294354

## 運動神經元疾病

協會

.....

# 運動 神經元 疾病 協會

.....

## 運動神經元疾病協會簡介

運動神經元疾病協會 (The MND Association) 是志工組織團體並有向政府登記的慈善機構，其宗旨為：

- 確保每一位運動神經元疾病患者能獲得所需的照顧及支持
- 推動對有效治療運動神經元疾病的研究，以及
- 增加大眾及專業人士對運動神經元疾病的關注

本協會的資金來源完全仰賴個人、公司團體及信託會團體的慷慨捐贈。

協會所提供予患者、負責照顧患者的護理人、保健及社會專業護理人員的協助包括：

### 各區醫療護理顧問

區域性護理顧問 (RCAs) 對於運動神經元疾病的看護及管理有非常詳細的瞭解。藉由和當地法定服務機構及社區護理人員緊密合作，區域性護理顧問能夠提供運動神經元疾病患者及其家人所需的協助與建議。他們是一群起著教育、促進及推動作用的保健及社會護理專家。

### 輔具資源租借服務

若無法在當地法定服務機構借到所需輔具，協會提供一系列輔助器具的租借服務來維持運動神經元疾病患者獨立且便利的生活。

## 資金輔助津貼

本協會提供輔助津貼，負擔一些通常無法在法定服務機構得到的費用，例如提供替代護理人，使長期護理人有休息機會及上門護理的費用，或者幫助購買無法透過租借方式取得的額外輔具的費用。

## 護理資訊

協會提供廣泛的出版刊物，包括會訊和為運動神經元疾病患者以及治療專業醫師或實驗研究人士介紹各種相關症狀的傳單。

## 諮詢服務電話

主要為運動神經元疾病患者及護理者設立的國內諮詢服務電話（號碼：08457-626262）是需要得到資料及找人交談的生命線。諮詢服務電話的服務範圍廣泛，從提供任何有關疾病本身和當地可提供的服務方面的資料，到聆聽來電人的訴說。諮詢電話每天都開放，星期一到星期五從早上九點到晚上十點半，星期六及星期日從早上十點到晚上六點，無論從英國哪一個城市打都為市內電話費率。

若你希望和講你的母語的人對話，諮詢服務電話還提供口譯服務。

## 當地協會分支網絡及協會探訪者

除了在當地籌款及提高大眾意識之外，本協會還在當地提供所需的支持及真正的協助。

請聯絡運動神經元疾病協會辦事處，以索取相關服務的詳細資料。電話：01604 611870

## 對抗運動神經元疾病

MND Association（運動神經元疾病協會），P.O. Box 246, Northampton NN1 2PR

電話: 01604 250505

傳真: 01604 624726

網址: [www.mndassociation.org](http://www.mndassociation.org)

慈善機構登記號 294354