

## Che cos'è la MND?

MND è la sigla di Malattia del motoneurone. I motoneuroni trasportano i messaggi dal cervello ai muscoli.

La MND agisce su queste cellule e indebolisce i muscoli. Questo crea difficoltà a muoversi, mangiare e respirare.

I sintomi precoci includono:

- Debolezza
- Cadute
- Problemi a parlare

Attualmente non vi sono cure per la MND. I sintomi peggiorano nel tempo e abbreviano l'aspettativa di vita.

La MND può rendere difficile:

- Tenere in mano gli oggetti
- Camminare
- Parlare
- Inghiottire
- Respirare

Alcune persone incominciano anche a pensare e a comportarsi diversamente.

Sebbene attualmente non vi siano cure, sono disponibili molte forme di assistenza per aiutare a gestire la malattia. Questo può rendere ciascuna fase della malattia più confortevole.

## Come posso sapere se ho la MND?

La MND è difficile da diagnosticare. Dovete sottoporvi a molteplici test per verificare se si tratta della MND o di qualcosa di differente.

Questi test vengono in genere effettuati in ospedale. Nella maggior parte dei casi si tratta di una visita giornaliera ma a volte potrebbe essere necessario rimanere in ospedale per alcuni giorni.

I test possono includere:

- visita clinica
- analisi del sangue
- elettromiografia (EMG)

- test di conduzione nervosa
- stimolazione magnetica trans-cranica
- risonanza magnetica (MRI).

Può volerci molto tempo per diagnosticare la MND. Il medico controllerà il progredire dei vostri sintomi nel tempo e si assicurerà che il vostro malessere non sia dovuto a un'altra patologia.

## Cosa causa la MND

Non si sa cosa causi la MND. Le cause potrebbero essere differenti per diverse persone.

In genere si tratta di una combinazione di quanto segue:

- Ereditarietà (genetica)
- Luogo di residenza (ambientale)
- Modo di vita (stile di vita)

## Perché io?

Ricevere una diagnosi di MND è molto difficile.

Potreste vivere le seguenti emozioni:

- Shock
- Incredulità e diniego
- Rabbia
- Tristezza, depressione e cordoglio

Le vostre emozioni potrebbero anche cambiare man mano che affrontate le difficoltà della malattia. È normale. Può volerci del tempo per comprendere e accettare ciò che vi sta accadendo.

È disponibile aiuto.

Contattate il nostro team di assistenza sanitaria che può trovare le persone con le competenze più adatte ad assistervi.

Può essere di aiuto anche un coordinatore dell'assistenza alla MND.

## Dove posso trovare le informazioni e l'assistenza di cui ho bisogno?

Essere diagnosticati con la MND può essere una sensazione soverchiante. Potreste avere molte domande e affrontare alcune sfide difficili.

MND SA offre informazioni sulla MND e sulle diverse forme di assistenza disponibili per aiutarvi.

I coordinatori dell'assistenza di MND SA sono specializzati nella malattia del motoneurone. Sono disponibili a incontrare voi e la vostra famiglia:



- di persona presso l'ufficio di Mile End ad Adelaide
- presso il vostro domicilio
- tramite teleconferenza o videoconferenza.

I coordinatori dell'assistenza di MND SA sono impegnati ad assistere voi, la vostra famiglia e il vostro team di assistenza sanitaria.

Motor Neurone Disease of South Australia (MND SA)

66 Hughes Street, Mile End, SA 5031

PO Box 2087, Hilton Plaza, SA 5033

Telefono: 08 8234 8448

Numero gratuito: 1800 777 175

Email: [admin@mndsa.org.au](mailto:admin@mndsa.org.au)

## E ora? Vivere con la MND

Il modo in cui gestiamo i sintomi inizialmente è importante. Questo può influire sul modo in cui viene gestita la malattia nel tempo.

Una discussione con il vostro team sanitario e il Coordinatore dell'assistenza per la MND può aiutarvi a pianificare il futuro.

## Farmaci, terapie e interventi

Vi è un solo farmaco utilizzato per trattare direttamente la MND. Si chiama Riluzole. Tuttavia potreste anche dover prendere altri farmaci per assistere i vostri sintomi.

Esistono altre terapie che possono contribuire al vostro comfort e alla vostra qualità di vita.

Discutere le diverse opzioni disponibili può aiutarvi a prendere delle decisioni sul vostro percorso sanitario.

## Terapie complementari e guaritori tradizionali

Può essere utile impiegare guaritori tradizionali e terapie complementari in congiunzione con la vostra assistenza medica formale.

Tali terapie riducono lo stress fisico ed emotivo. Fornendo comfort possiamo migliorare la vostra qualità di vita.

## Benessere, accettazione e pace

Le persone affette da MND avranno molte preoccupazioni sul modo in cui la patologia influirà su di loro nel tempo.

La MND influisce sull'aspettativa di vita e attualmente non vi sono cure.

Potreste dover iniziare a pensare alla morte e a ciò che comporta. Gli atteggiamenti nei confronti della morte sono molto personali e sono influenzati da diversi fattori. La scelta e il controllo sono importanti.

Vi incoraggiamo a discutere delle vostre paure e preoccupazioni. È anche importante che discutiate del modo in cui volete che siano gestite le fasi avanzate della malattia. Questo potrebbe includere decisioni relative a:

- nutrimento
- ventilazione
- rianimazione
- utilizzo di antibiotici

Potrebbe anche essere importante prendere in considerazione chi desiderate sia coinvolto nella vostra assistenza e il vostro luogo preferito per morire.

Eventuali decisioni che prendete sull'assistenza al termine della vostra vita devono essere chiaramente documentate. Devono anche essere condivise con il vostro team di assistenza e sanitario.

Vi consigliamo di preparare una direttiva medica avanzata personalizzata.

Man mano che la vostra malattia progredisce, potreste sentirvi diversamente. Dovreste avere la possibilità di cambiare idea relativamente alle vostre decisioni.

Arrivare ad accettare la perdita di un futuro è una delle cose più difficili. È importante mantenere l'indipendenza e la possibilità di decidere grazie all'assistenza e alle cure. Potrebbe esservi d'aiuto ad accettare ciò che vi sta accadendo.

Tutto ciò che viene fatto, viene fatto nella speranza che abbia un impatto positivo sulla qualità e la durata della vostra vita.

## Retro o copertina

La MND Association è dedicata alla ricerca, alla creazione di campagne in tutta Australia e a migliorare l'assistenza. Il nostro obiettivo è aiutare le persone affette da MND, chi si prende cura di loro e le loro famiglie a ricevere la migliore assistenza oppure contattateci a (inserire indirizzo email)  
Tel: 08 8234 8448.



Per maggiori informazioni su come vivere con la MND e per i nostri servizi, visitate il nostro sito web:  
[www.mndsa.org.au](http://www.mndsa.org.au)