

✓ کارنیل، بزرگترین شبکه موفقیت ایرانیان می باشد، که افرادی زیادی توانسته اند با آن به موفقیت برسند، فاطمه رتبه ۱۱ کنکور کارشناسی، محمد حسین رتبه ۶۸ کنکور کارشناسی، سپیده رتبه ۳ کنکور ارشد، مریم و همسرش راه اندازی تولیدی مانتو، امیر راه اندازی فروشگاه اینترنتی، کیوان پیوستن به تیم تراکتور سازی تبریز، میلاد پیوستن به تیم صبا، مهسا تحصیل در ایتالیا، و..... این موارد گوشه از افرادی بودند که با کارنیل به موفقیت رسیده اند، شما هم می توانید موفقیت خود را با کارنیل شروع کنید.

برای پیوستن به تیم کارنیلی های موفق روی لینک زیر کلیک کنید.

www.karnil.com

همچنین برای ورود به کanal تلگرام کارنیل روی لینک زیر کلیک کنید.

<https://telegram.me/karnil>

ام. اس. چیلڈرٹ؟

اطلاعاتی دریاره تشخیص، نشانه ها، درمان، مدیریت و منابع پشتیبانی.

این کتابچه در قالب چاپ بزرگ و سی دی صوتی هم موجود است. برای دریافت هر یک از این قالبها از طریق شماره تلفن 020 8438 0799 با گروه انجمن ام.اس. تماس بگیرید (تمام روزهای هفته از 9 صبح تا 4 بعدازظهر، به غیر از سه شنبه ها از ساعت 9 صبح تا 3 بعدازظهر) یا به آدرس ایمیل infoteam@mssociety.org.uk نمایید.

این کتابچه به زبانهای زیر نیز موجود است:
بنگالی، گجراتی، هندی، لهستانی، پنجابی، اسپانیایی، ترکی و اردو.

برای دریافت نسخه ای از این کتابچه، به آدرس www.mssociety.org.uk مراجعه نمایید، یا با گروه اطلاع رسانی انجمن ام.اس. تماس بگیرید (به زبان انگلیسی): 020 8438 0799 (تمام روزهای هفته از 9 صبح تا 4 بعدازظهر، به غیر از سه شنبه ها از 9 صبح تا 3 بعدازظهر) یا به آدرس infoteam@mssociety.org.uk ایمیل ارسال نمایید.

اطلاعات به زبان ولز نیز موجود است. با انجمن ام.اس. Cymru تماس بگیرید: 029 2078 6676 یا به این آدرس ایمیل ارسال نمایید mswalescymru@mssociety.org.uk, 020 8438 0799, infoteam@mssociety.org.uk

آماده [বাংলায়] তথ্য আছে। ইনফরমেশন টিমকে ইমেইল করুন বা (ইংরেজিতে) কল করুন :
infoteam@mssociety.org.uk 020 8438 0799

ما اطلاعاتی به زبان فارسی در اختیار داریم. لطفاً به گروه اطلاع رسانی در شماره 020 8438 0799 تلفن کنید (به زبان انگلیسی) یا برای آنها به نشانی infoteam@mssociety.org.uk ایمیل بفرستید.

“અમે ગુજરાતી ભાષામાં માહિતી ધરાવીએ છીએ. ઇન્ફરમેશન ટીમને (ઇંગ્લીશમાં) ઇમેઇલ અથવા કોલ કરો: infoteam@mssociety.org.uk 020 8438 0799”

हमारे पास हिंदी में जानकारी है। इन्फरमेशन टीम को ई-मेल या फोन करें (अंग्रेजी में):
infoteam@mssociety.org.uk 020 8438 0799

Posiadamy informacje w języku polskim. Wyślij wiadomość e-mail lub zadzwoń (komunikacja w j. angielskim) do działu informacyjnego: infoteam@mssociety.org.uk 020 8438 0799

سادھے کوئلے پنجابی ویڈیو جاڻکاری ہے۔ جاڻکاری ٹائم نੂٽے ای-میل جاں ڈن کرے (انگریزی ویڈیو):
infoteam@mssociety.org.uk 020 8438 0799

Tenemos información en español. Envíe un email o llame (en inglés) al Equipo de Información: infoteam@mssociety.org.uk 020 8438 0799

Türkçe bilgimiz vardır. Bilgi Ekipine infoteam@mssociety.org.uk adresinden e-posta gönderin veya 020 8438 0799 numaralı telefondan arayın (İngilizce).

بمارے پاس اردو میں معلومات موجود ہیں۔ معلوماتی ٹیم کو (انگریزی میں) ای میل یا فون کریں: 020 8438 0799. infoteam@mssociety.org.uk

"اسکلروز (تصلب یا سخت شدگی) چند گانه" (M.S) عارضه ای وابسته به دستگاه اعصاب مرکزی بدن می باشد. این عارضه یکی از ناتوان کننده ترین بیماری های عصب شناختی درمیان جوانان بالغ بوده و پیرامون 85,000 نفر از مردم انگلستان بدان دچارند. ام. اس. بیشتر در افراد 20 تا 40 ساله تشخیص داده می شود. گرچه می تواند زودتر یا دیرتر نیز شناسایی شود. زنان تقریباً دو بار بیشتر از مردان در معرض ابتلا به ام. اس. بوده و در موارد نادری کودکان نیز درگیر می شوند. 1. هنگامیکه فردی مبتلا به ام. اس. تشخیص داده می شود. تا پایان عمر بدان دچار می ماند. با این حال درمان ها و مراقبت های تخصصی می توانند به بیماران برای فائق آمدن بر علائم بیماری، کمک کنند. با اینکه علت این بیماری ناشناخته مانده و درمان آن هنوز دانسته نیست. ولی پژوهش در این زمینه دنبال می شود.

وقتی در این کتابچه علامت **i** وجود داشته باشد، انجمن ام. اس. یا سایر سازمانها می توانند اطلاعات بیشتری درباره موضوعی خاص ارائه دهند- به قسمت "منابع پشتیبانی و اطلاعات بیشتر" مراجعه نمایید.

فهرست

- 2 ام. اس. چیست؟
- 4 ام. اس. چگونه تشخیص داده می شود؟
- 5 علت ام. اس. چیست؟
- 5 گونه های مختلف ام. اس
- 7 نشانه ها
- 7 درمان ها
- 9 زندگی با ام. اس.
- 11 خانواده و دوستان
- 13 بهداشت و خدمات تأمین اجتماعی
- 13 حقوق از کار افتادگی
- 14 کار، آموزش و کمک های مالی
- 15 کمک به تحرک و زندگی روزانه
- 16 تعطیلات
- i** 16 منابع پشتیبانی و اطلاعات بیشتر

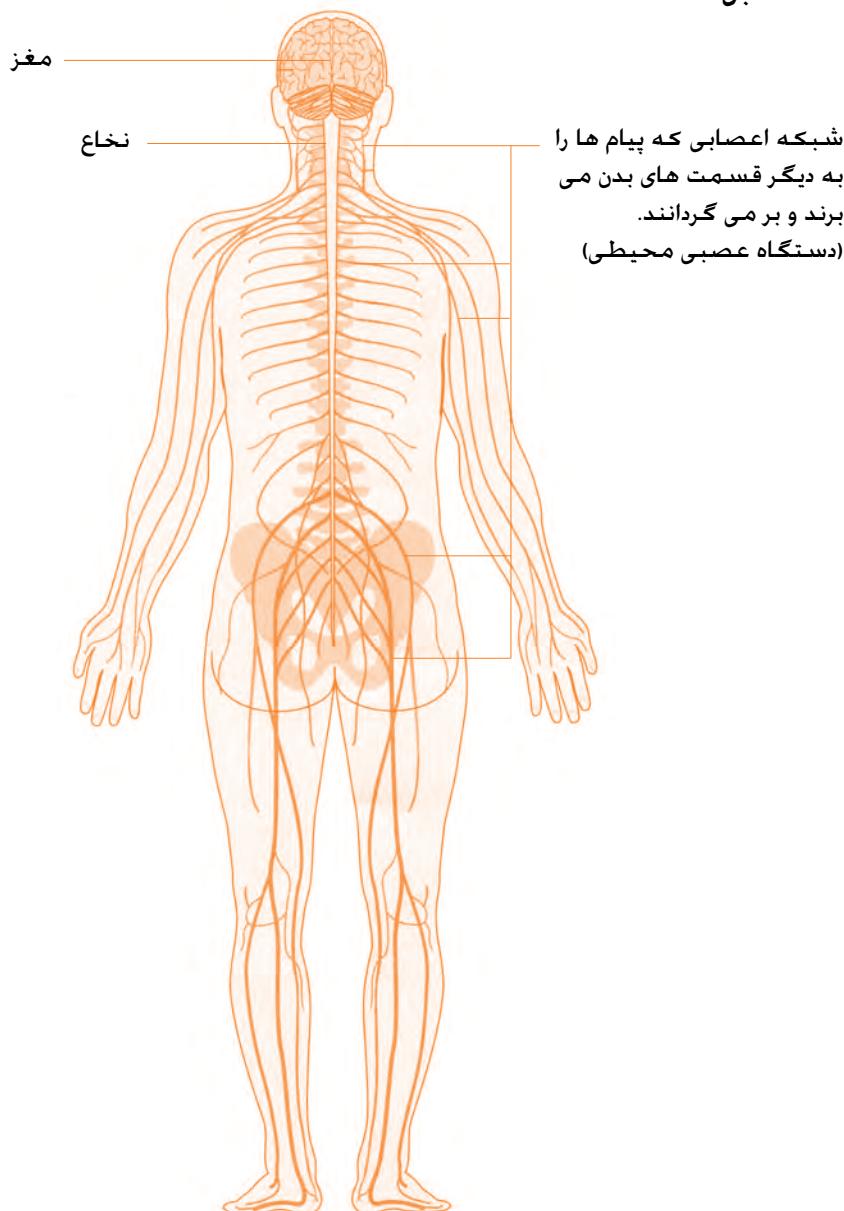
ام. اس. چیست؟

کارکرد دستگاه عصبی مرکزی چیست؟

برای درک آنچه در بیماری ام. اس. رخ می‌دهد، شناخت وظایف دستگاه عصبی مرکزی سودمند است. دستگاه عصبی مرکزی از اجزای حیاتی مغز و نخاع تشکیل شده است. علاوه بر این، تعداد زیادی رشته‌های عصبی به طور مستقیم به مغز متصل شده اند که به آنها "عصب جمجمه‌ای" گفته می‌شود. این رشته‌های عصبی شامل "اعصاب بینایی" نیز می‌شوند که چشمها را به مغز پیوند می‌دهند.

مغز فعالیت‌های بدنی همچون حرکت و اندیشیدن را کنترل نموده و طناب نخاعی مسیر اصلی پیام رسانی می‌باشد. پیام‌ها از مغز به همه بخش‌های بدن می‌روند و همگی اعمال خود آگاه و ناخود آگاه را تحت تسلط دارند.

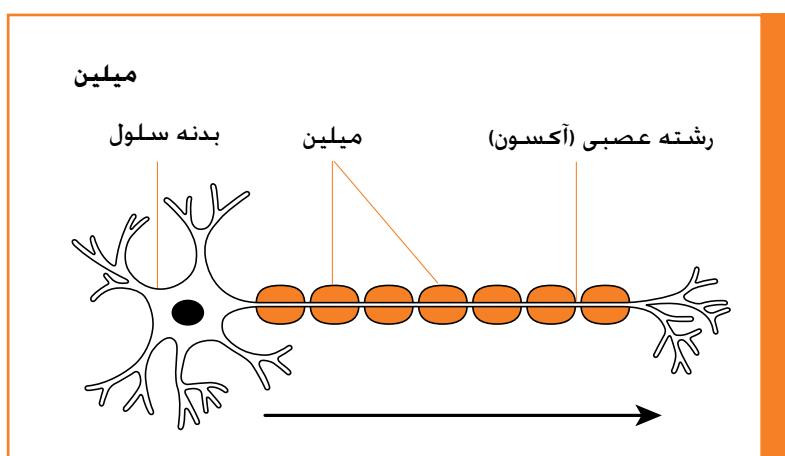
دستگاه عصبی



در بیماری ام. اس. چه روی می‌دهد؟

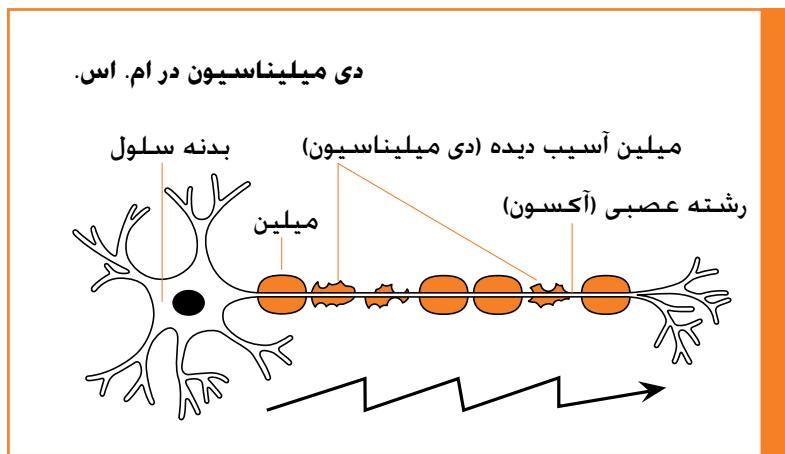
در پیرامون آن رشته‌های عصبی دستگاه اعصاب مرکزی، ماده مهمی به نام "میلین" (میلین از سلولهایی با عنوان اولیگو دوندروسیت در مغز و نخاع تشکیل شده است. این سلولها چندین بار خود را در اطراف یاخته‌های عصبی (اکسون‌ها) می‌تابند تا یک غلاف محافظتی میلین شکل گیرد. میلین باعث افزایش سرعت انتقال سیگнаلهای عصبی در اکسون‌ها می‌شود. میلین در ام اس توسط سیستم ایمنی بدن مورد حمله قرار می‌گیرد). وجود دارد که به حرکت سریع‌تر و آسان‌تر پیام‌های عصبی از مغز به دیگر جاهای بدن، کمک می‌کند.

میلین



ام. اس. یک بیماری خود ایمنی (مکانیسم های طبیعی دفاعی (سیستم ایمنی) بدن در صورت داشتن عوارض خود ایمنی به بافت های خود حمله می کنند. ام اس یک عارضه خود ایمنی است. بدن در صورت داشتن ام اس اشتباهًا به میلین. ماده محافظتی اطراف یاخته های عصبی (اکسون ها) مغز و نخاع حمله ورمی شود). است. این امر بدان معنا است که دستگاه ایمنی بدن که به طور معمول کارش مبارزه با عفونت ها است. بافت های خودی را با اجسام خارجی همچون باکتری ها اشتباه گرفته و به آنها حمله می کند. در ام. اس.. دستگاه ایمنی به پوشش میلین پیرامون رشته های عصبی یورش می برد. این وضع سبب آسیب دیدن میلین شده و بخشی از آن یا گاه همه آن از روی رشته عصبی کنده شده و زخم هایی به جا می ماند (که بدان ها ضایعه، پلاک یا اسکلروز نیز می گویند).³ آسیب وارد آمده بر میلین منجر به اختلال حرکت پیام ها در راستای رشته عصبی می گردد. ممکن است پیام آهسته یا نامفهوم گردیده یا از یک رشته عصبی به دیگری منتقل شود (اتصالی کند). یا کلار شود.

دی میلیناسیون در ام. اس.



ساده ترین راه برای شناخت رویداد های ناشی از ام. آن است که دستگاه عصبی را به عنوان مدار الکتریکی ای در نظر بگیریم که مغز و نخاع منبع نیروی آن و دیگر جاها را بدن چراغ ها، رایانه ها، تلویزیون ها و سایر لوازم برقی آن هستند. اعصاب همانند سیم های برق، لوازم برقی را به یکدیگر متصل می کنند و میلین در حکم عایق پلاستیکی است که دور این سیم ها را فرا گرفته است. اگر عایق آسیب ببیند، لوازم خراب یا تحریک پذیر گردیده و ممکن است اتصالی کنند.

از آنجایی که دستگاه عصبی مرکزی همه کنش ها و فعالیت های بدن را به هم پیوند می دهد، به خاطر ام. آس.. بسیاری از عوارض می توانند رخ دهند. عوارضی که رخ می دهند به بخشی از دستگاه اعصاب مرکزی که تحت تأثیر قرار گرفته و نیز کارکرد عصبی که آسیب زیده، بستگی دارند.

ام. اس. چگونه تشخیص داده می شود؟

به سبب پیچیدگی بیماری و گوناگونی نشانه ها، شناسایی ام. اس. آسان نیست. هیچ آزمون تشخیصی به تهایی پاسخ گو نیست و شایسته است، پیش از تشخیص نهایی، وجود دیگر عوارضی که نشانه های همانند دارند، رد شود.

یک عصب شناس باید همواره در تشخیص ام. اس. نقش داشته باشد. پیشتر از این مرسموم بود که ابتلا به ام. اس. تنها هنگامی تأیید شود که نشانه های ام. اس. دست کم دو بار رخ داده و هر کدام بخش های مختلفی از دستگاه عصبی مرکزی را در گیر کرده باشند. اما هم اکنون شناسایی ام. اس. در بیمار تنها پس از یک مورد رخداد نشانه های عصبی، البته به شرط وجود شواهدی در اسکن MRI مبنی بر تولید ضایعات (ضایعات (با پلاک ها) در ام اس به قسمت هایی از مغز یا نخاع گفته می شود که تورم در آنها باعث از بین رفتن میلین شده است. برخی از ضایعات خودبخود خوب شده و ناپدید می گردند. اما برخی دیگر به زخم های دائمی و قابل مشاهده تبدیل می شوند. تازه تا حداقل یک ماه بعدتر، انجام پذیر است.^{4,5}

موارد زیر متداول ترین آزمون ها و شیوه های به کار رفته هستند:

• معاینه عصب شناختی و تاریخچه بیماری

متخصص عصب شناسی پرسش های بسیاری درباره نشانه ها و اختلالات پیشین بیماری می کند که می توانند برای توضیح علائم کنونی راهگشا باشند. سپس برای پی بردن به ناهنجاری در مسیر عصبی که با حرکت ها، بازتاب ها (حرکات غیر ارادی)، حواس یا بینایی سر و کار دارند، معاینه فیزیکی انجام می شود. این معاینه شامل توجه به تغییر در بینایی، حرکت چشم ها، هماهنگی دست ها و پاها، تعادل، حواس، سخن گفتن یا حرکات بازتابی و نیز هرگونه نشانه ضعف می باشد. در این مرحله هر چند که ممکن است عصب شناس به بیماری ام. اس. سخت مشکوک شود، ولی امکان تشخیص تا پیش از انجام آزمایشات بیشتر ممکن نیست. تصور کلی - علائم، نشانه ها و نتایج آزمایشها- باید با معیارهای تشخیص ام. اس. سازگاری داشته باشند.

• تصویر برداری به کمک تشحید مغناطیسی (MRI)

پیشگر MRI دستگاه بزرگی است که از میدان های مغناطیسی قدرتمند برای تهیه تصویری با جزئیات کامل از مغز و نخاع بهره می برد. این تصویر بسیار دقیق بوده و می تواند جای درست و اندازه آسیب میلینی را به دقت تعیین نماید. برای برداشتن تصویر مغز و نخاع، بیمار در بخش مرکزی و تونل مانند پیشگر MRI دراز می کشد. روند کار دستگاه 10 تا 30 دقیقه طول می کشد و بدون درد است. اسکن MRI تغییرات ایجاد شده در دستگاه عصبی مرکزی را در بیش از 95 درصد افراد مبتلا به ام. اس. نشان می دهد.

• پتانسیل های برانگیزشی

این آزمون شامل اندازه گیری زمانی است که طول می کشد تا مغز پیامی را دریافت نماید. الکترودهای کوچکی بر روی سر قرار داده می شود تا چگونگی پاسخ امواج مغزی به چیزهایی که دیده یا شنیده می شوند، تحت نظر قرار گیرد. چنانچه آسیب میلینی رخ داده باشد، سیر پیام ها و پاسخ ها کنتر خواهد بود. این شیوه نیز بدون درد است.

• سوراخ کردن ناحیه کمری (لومبار)

گاهی به آن کشیدن آب نخاع هم می گویند. این روش به کمک بی حسی موضعی و توسط یک سوزن که وارد فضای اطراف نخاعی در قسمت پایینی کمر می شود. انجام می گیرد (این روش بسیار شبیه تزریق خارج سخت شامه می باشد). مقدار کمی از مایعی که در پیرامون مغز و نخاع در جریان است، نمونه برداری شده و برای وجود هرگونه ناهنجاری آزمایش می شود. مایع نخاعی بیماران دچار ام. اس. اغلب دارای نوعی پروتئین غیر عادی می باشد که نشان دهنده آن است که دستگاه اینمی در ناحیه دستگاه اعصاب مرکزی درگیر بوده است. این آزمون (لومبار پانکچر) یا آزمایش آب نخاع گاهی اوقات برای کمک در تشخیص ام اس توسط پزشکان انجام می شود. در این آزمایش از مایع اطراف مغز و نخاع نمونه برداری می شود. افرادی دارای ام اس معمولاً آنتی بادی های مخصوصی در این مایع دارند که در نتیجه آزمایش بصورت "باندهای اولیگوکلونال" دیده می شوند. دیگر به فراوانی گذشته انجام نمی گیرد و تنها مورد کاربرد آن هنگامیست که تشخیص ام. اس. توسط دیگر آزمونها تایید نشده باشد. بیماران معمولاً پس از نمونه برداری از مایع نخاعی از سر درد شکایت دارند که متخصص عصب شناس می تواند بهترین توصیه ها را جهت مهار این عارضه ناخواسته ارائه نماید.

۰ دیگر آزمون ها

برای رد کردن عوارضی که همانند ام. اس. هستند، آزمون های دیگری نیز ممکن است انجام گیرد. از جمله آزمایش خون و آزمایش گوش داخلی برای بررسی وضعیت تعادلی.

علت ام. اس. چیست؟

علت ام. اس. ناشناخته است. پژوهش ها حاکی از آن است که آمیزه ای از عوامل ژنتیکی و محیطی می تواند در بروز آن نقش داشته باشد.

ژن ها و پیشینه خانوادگی

ام. اس. مستقیماً به ارث نمی رسد و بر خلاف برخی عارضه ها، تنها یک ژن به بروز آن نمی انجامد. این احتمال وجود دارد که آمیزه ای از ژن ها برخی از افراد را برای ابتلا به ام. اس. بیشتر مستعد سازد؛ ولی این ژن ها در میان همگی افراد جمعیت نیز وجود دارد. پس ژن ها تنها بخشی از ماجرا هستند و سایر عوامل نیز در ام. اس. دخیل می باشند. با این که ام. اس. می تواند در بیش از یک فرد از خانواده رخ دهد، روی ندادن این امر احتمال بیشتری دارد. در واقع، احتمال بروز ام. اس در فرزند یک شخص مبتلا به آن، فقط 2 درصد است.³

عوامل محیطی

ام. اس. در مناطق دور از استوا شایع تر است. در کشور های همچون مالزی و اکوادور، ام. اس. تقریباً ناشناخته است؛ ولی در انگلستان، آمریکای شمالی، کانادا و اسکاندیناوی به نسبت شایع تر است.^{6,7} دلیل این امر مشخص نیست. ولی امکان دارد که یم عامل محیطی که شاید باکتری یا ویروس باشد، در این زمینه نقشی بازی کند.⁷ تاکنون هیچ ویروسی که در ام. اس. تأثیر گذار باشد، شناخته نشده است. اما شواهد رو به افزایشی وجود دارد که نشان می دهد یک ویروس شایع دوران کودکی، مانند Epstein Barr، می تواند به عنوان آغازگر بیماری عمل کند. این نظریه اثبات نشده باقی مانده و بسیاری از افرادی که ام. اس. ندارند نیز شاید در معرض این گونه ویروس ها بوده باشند. بنابراین درست مانند ژن ها، احتمال اندکی وجود دارد که آنها تمام ماجرا باشند.

برخی تحقیقات نیز نشان داده که ویتامین D، که عموماً از طریق قرار گرفتن در معرض نور خورشید حاصل می شود، می تواند یکی از عوامل باشد. سطح پایین ویتامین D با تعداد بیشتری از افرادی که به عوارض مختلف، از جمله ام. اس. دچار می شوند ارتباط داده شده است. ویتامین D می تواند یکی از عوامل متعدد موجود باشد و تحقیقات در این زمینه ها ادامه داد.⁸

گونه های مختلف ام. اس.

چهار گونه ام. اس. وجود دارد که هر کدام ویژگی های خود را دارند. صرف نظر از نوع ام. اس.. ممکن است برخی از بیماران در سراسر زندگیشان تنها چهار گونه ای خفیف باشند، در حالیکه ممکن است برای سایرین این اثرات به سرعت ظاهر گردند. بیشتر بیماران چهار ام. اس. تجربه ای میان این دو حد نهایت دارند. همیشه مشخص نیست که بیمار چه نوعی از ام. اس. می باشد. به ویژه هنگامیکه بیماری به تازگی شناسایی شده باشد و صرف نظر از نوع ام. اس. متخصصان امور بهداشتی، مدیریت و مهار نشانه های بیماری را بر اساس نیاز فردی انجام می دهند.

۰ ام. اس. عود کننده - فروکش کننده

در بسیاری از بیماران (حدود 85 درصد)، نخست ام. اس. عود کننده - فروکش کننده تشخیص داده می شود.⁷ این مطلب به این معنا است که بیمار عود (عود به مواردی گفته می شود که افراد دارای ام اس علائم جدیدی در خود مشاهده می کنند و یا علائم قبلی آنها دوباره باز می گردد و به اصطلاح عود می کند. موارد عود می توانند خیلی سریع روی داده و معمولاً برای چند هفته برجا می مانند و شدت آنها از خفیف یا شدید متغیر است. البته امکان دارد بعد از عود به حالت تسکین برسیم، و فرد دارای ام اس بطور کامل یا جزئی بهبود یابد. بیشتر افرادی که ام اس در آنها تشخیص داده شده است در ابتدا "ام اس عود کننده و تسکین یابنده" دارند. یا شدت گرفتن علائم بیماری (که به آن حمله یا تشدید

بیماری نیز می‌گویند) را تجربه می‌کند که به دنبال آن، بیماری فروکش می‌کند (دوره بهبودی). عود بیماری با بروز نشانه‌های جدید، یا بازگشت نشانه‌های قدیمی، برای مدت همان 24 ساعت یا بیشتر در غیاب تغییر دمای داخلی بدن یا عفونت شناخته می‌شود. عود بیماری هنگامی روی می‌دهد که سلول‌های التهابی به میلین رشته‌های عصبی ویژه ای حمله کرده و در کارکرد معمول عصب اختلال ایجاد می‌کنند. برای مثال، التهاب در عصب یعنی می‌تواند به ایجاد مشکلات بینایی بینجامد. معمولاً چند روزی زمان لازم است تا عود بیماری خود را نشان دهد و می‌تواند روزها، هفته‌ها (اکثرا شایع)، یا ماه‌ها، با علائم تغییر یا شدید، به درازا بکشد. بیماری هنگامی فروکش می‌کند که التهاب و به تبع آن نشانه‌ها کاهش یابد. در مراحل نخست ام. اس. عود کننده - فروکش کننده، نشانه‌های بیماری در طول دوران بهبودی به کلی ناپدید می‌شود؛ ولی پس از چند بار عود بیماری، مکان دارد که بخشی از آسیب میلینی و رشته‌های عصبی بر جای بماند، که تنها منجر به بیماری نسبی می‌شود.

م. اس. خوش خیم؟

م. اس. خوش خیم (بهبودی کامل یا جزئی بعد از حمله عوارض بیماری (عواد)). را فقط می توان پس از چندین سال ابتلا به ام. اس. تشخیص داد. تنها در صورتی می توان یک بیمار را مبتلا به ام. س. خوش خیم تشخیص داد. که ام. اس. در طول 10 تا 20 سال رو به و خامت نگذارد و فرد دچار ز کار افتادگی کم یا هیچگونه از کار افتادگی نشده باشد. ارائه آمار دقیق کار مشکلی است. ما احتمالاً بین 10 و 30 درصد از افراد مبتلا به ام. اس. در محدوده این تعریف گستره قرار می گیرند و چندین سال را بدون از کار افتادگی جدی گذرانده اند.

ما استفاده از کلمه "خوش خیم" می تواند گمراه کننده باشد. ام. اس. خوش خیم به این معنی یست که بیمار دچار هیچ مشکلی نخواهد شد؛ بلکه پس از گذشت سالها از نهفته بودن ام. اس. گاهی ممکن است یک دوره عود روی دهد. متاسفانه، پیش بینی علائم ام. اس. حتی با شاهده علائمی که فرد تاکنون تجربه کرده هنوز هم کار دشوار است.

م. اس. ثانویہ پیش روندہ

بیماری بسیاری از افراد با ام. اس. عود کننده - فروکش کننده آغاز شده و سپس به حالتی که آن ام. اس. ثانویه پیش رونده (ام اس پیش رونده به حالتی از ام اس گفته می شود که دائماً برآورد نشود آن افزوده می شوند. "ام اس پیش رونده اولیه" حالتی از ام اس است که از ابتدا حالت پیش رونده دارد. اما "ام اس پیش رونده ثانویه" به حالتی از عارضه ام اس اطلاق می گردد که بعداً و میان از چند سال "ام اس عود کننده و تسوکین یابنده" رو به وحامت می گذارد. می گویند در میان ام. اس. ثانویه پیش رونده. عوارض ایجاد شده پس از عود بیماری کاملاً بر طرف نمی شود بد. ⁷ در ام. اس. ثانویه پیش رونده. عوارض ایجاد شده پس از عود بیماری کاملاً بر طرف نمی شود میزان ناتوانی همواره افزایش می یابد. برای تشخیص اینکه بیماری به مرحله ام. اس. ثانویه پیش روند وارد شده. خواه دوره های عود ادامه یابد با خیر. وی باید حداقل به مدت نیش ماه دچار خامت پیوسته بیماری گردد. به طور متوسط. 65 درصد بیماران دچار ام. اس. عود کننده - فروکش کننده با گذشت 15 سال از تشخیص بیماری. دچار ام. اس. ثانویه پیش رونده می شوند.⁹

م. اولیہ پیش روندہ

ام. اولیه پیش رونده گونه نسبتاً غیر معمول از ام. اس. می باشد - که حدود 15 درصد افراد ببتلا به ام. اس. را تحت تاثیر قرار می دهد.^{9,10} این نوع معمولاً در افراد سالخورده تر، که معمولاً چهل سال یا بیشتر سن دارند تشخیص داده می شود. از همان آغاز بیماری، فرد مبتلا به ام. اس.

ولیه پیش رونده دچار علائم می شود که پیوسته و خیم تر شده و همزمان با آن نیز ناتوانی شناس افزایش می یابد. برخلاف، ام. اس. عود کننده - فروکش کننده، مردان و زنان به یک اندازه در عرض ابتلا به این گونه ام. اس. هستند.¹¹

نشانه ها

ام. اس. بیماری غیر قابل پیش بینی است. این بیماری در افراد مختلف متفاوت است و منجر به بروز گستره ای از علائم گوناگون می شود که هیچ کدام برای ام. اس. اختصاصی نیستند. بسیاری از بیماران تنها تعداد کمی از علائم را تجربه می کنند و بسیار بعید است که بیماری، به همه نشانه ها دچار گردد. بیماران در زمان های مختلف دچار علائم گوناگون می شوند که گرچه برخی بسیار شایع هستند. ولی هیچ الگوی خاصی وجود ندارد که در همه بیماران صدق کند. برخی از علائم شایع ام. اس. عبارتند از:

- کوفتگی - حس خستگی طاقت فرسایی که فعالیت فیزیکی و ذهنی را برای برخی دشوار و برای برخی ناممکن می سازد
- اختلالات تعادلی و سرگیجه - دشواری در راه رفتن. اختلال در هماهنگی حرکتی اعضاء
- اختلالات بینایی- تاری دید یا دوینی. از دست موقت رفتن موقت بینایی در یک یا هر دو چشم
- مور مور شدن یا کرخی - بیشتر در دست ها و پاها رخ می دهد
- درد - گاه ملایم و گاه شدید است
- از دست رفتن نیرو و چالاکی در ماهیچه ها
- خشک شدگی و اسپاسم ابطرور کلی به اسپاسم یا گرفتگی عضلانی گفته می شود. عضلات بدن بصورت جفت هستند که در جهت های مخالف هم عمل می کنند. معمولاً وقتی یک عضله منقبض می شود، عضله جفت آن کشیده می شود. اما در حالت اسپاسم هر دو عضله همزمان منقبض می شوند. این انقباضات غیرارادی می توانند دردناک و ناتوان کننده باشند). - سخت شدن سفتی در برخی از ماهیچه ها
- اضطراب، افسردگی و تغییرات خلقی
- اختلالات شناختی - اشکال در به یاد آوری. حافظه ، تم رکز
- اختلالات گفتاری - سخن گفتن بردیده بردیده، کند شدن یا دگر گونی در لحن یا زیر و بم گفتار
- دفع غیر ارادی - ناتوانی در مهار کارکرد دفعی مثانه و روده
- اختلالات جنسی - نبود میل جنسی، مشکلات نعروظی (راست شدن آلت)

دامنه علائم ام. اس. از خفیف تا شدید و از حالت گذرا تا مژمن متغیر است. برخی نشانه ها همچون دشواری در راه رفتن، برای دیگران مشهود است. سایر نشانه ها، همچون درد و خستگی آشکار نیستند و اغلب از آنکه به عنوان علائم نهفته، پنهان، یاد می شود. تشخیص علائم نهفته می تواند برای کسانی که با ام. اس. آشنایی ندارند دشوارتر باشد. "انجمان ام. اس." می تواند اطلاعات بیشتری در زمینه علائم مربوط به ام. اس. ارائه دهد.



درمان ها

راه های گوناگونی برای غلبه بر مشکلات ناشی از ام. اس وجود دارد. در حالیکه بسیاری از علائم ام. اس. را می توان به گونه ای مؤثر توسط انواع درمان ها مهار نمود، داروهای تخفیف دهنده بیماری می توانند در کاهش رخداد و شدت عوده های بیماری مؤثر باشند.

متخصصانی همچون کار درمانگران، فیزیوتراپیت ها، مشاوران موارد مربوط به نگهداری و دفع و نیز روانشناسان می توانند در زمینه های حرکتی، هماهنگی اعضاء، توانایی در نگهداری، دفع و اختلالات تم رکزی و حافظه ای یاری رسان باشند. بیماران مبتلا به ام. اس. باید گزینه های درمانی و نگرانی های خود را با متخصصان مراقبت های درمانی مربوطه مطرح کنند. پزشکان عمومی نیز می توانند بیمار را به متخصص مناسبی ارجاع دهند. " مؤسسه ملی بهداشت و بهینه سازی بالینی (NICE)" راهکار های مفصلی در زمینه شیوه های بالینی بهینه برای همه جنبه های مراقبت های بهداشتی مربوط به ام. اس. تهیه کرده است.¹² این راهکار ها به همه بیماران مبتلا به ام. اس. در زمینه درمان مورد انتظار از سوی "اداره بهداشت و سلامت ملی (NHS)" در انگلستان و ولز، آگاهی بیشتری می دهد.

ماه مارس سال 2005 شاهد آغاز به کار "چار چوب خدمات ملی (NSF)" برای عوارض طولانی مدت بود.¹³ چار چوب مذکور در واقع برنامه‌ای ده ساله برای بهبود بهداشت و خدمات تأمین اجتماعی در انگلستان برای بیماران دچار عوارضی همچون ام. اس. می‌باشد. با گذشت زمان، NSF باید خدمات بهتری را در سراسر انگلستان ارائه دهد.

طرح سلامت بهتر، خدمات درمانی بهتر (*Better Health, Better Care Action Plan*) طرح اولیه دولت اسکاتلند برای ارتقای سلامت در اسکاتلند است. و استراتژی خودسرپرستی برای عارضه‌های طولانی مدت در اسکاتلند (*Self-Management Strategy for Long Term Conditions in Scotland*) نیز در حال تحول است.¹⁴ در ویلن، استراتژی طراحی شده برای زندگی (Life Designed for) یک نیروی محرکه برای ایجاد تحول و تغییر در خدمات درمانی محسوب می‌شود.¹⁵ تعداد زیادی از طرح‌های مقدماتی از جمله آینده ای سالم‌تر (*A Healthier Future*) استراتژی‌های مشابهی برای ایجاد ارتقا در ایرلند شمالی دارند.¹⁶

داروهای تخفیف دهنده بیماری

در طول چند سال گذشته، درمان‌هایی به وجود آمده است که می‌توانند روند ام. اس. را کند یا اصلاح کنند - داروهای تخفیف دهنده بیماری. این داروها عکس العمل سیستم ایمنی بدن در فرد مبتلا به ام. اس. علیه می‌لین را فرو می‌نشانند. با اینکه داروهای تخفیف دهنده بیماری راهی برای مدواوی بیماری ام. اس. نیستند، تعداد حمله‌ها و شدت آنها را کاهش می‌دهند.

ممکن‌ترین داروی تخفیف دهنده بیماری داروهای اینترفرون بتا (سه دارو، با نام تجاری Avonex) و گلاتیر امر استات (با نام تجاری Copaxone) و Rebif Betaferon هستند.

اینترفرون بتا و گلاتیر امر استات برای همه افراد موثر نیستند، اما به طور میانگین این داروها میزان حمله‌ها در ام. اس. نوع عود کننده - فروکش کننده تا حد 30 درصد کاهش می‌دهند. آزمونهای بالینی نشان داده اند که مزیت هایی برای افراد مبتلا به ام. اس. ثانویه پیش روند مشاهده شده است، اما فقط در صورتیکه عود بیماری باعث افزایش از کار افتادگی شده باشد. متاسفانه، پژوهش‌ها تا به امروز سودمندی این داروها را در بیماران مبتلا به ام. اس. اولیه - پیش رونده نشان نداده است.¹⁷

در سراسر بریتانیا، افراد مبتلا به ام. اس. که دارای معیارهای درمان هستند (به طور کلی، دو مورد عود در طول دو سال گذشته و قادر به راه رفتن) واجد شرایط دریافت این داروها از طریق NHS خواهند بود.

اخیراً، دارو تخفیف دهنده بیماری ناتالیزوماب (با نام تجاری Tysabri)، مخصوص بیماری ام. اس. مجوز گرفته است. علاوه بر کاهش دوره‌های عود بیماری، برخی افراد مصرف کننده ناتالیزوماب در یک دوره دو ساله آزمایشی بالینی کمتر از حد مورد انتظار دچار از کار افتادگی شدند.¹⁸

NICE سازمانی در NHS که مزایای همه درمانهای جدید را ارزیابی می‌کند، اظهار داشته است که ناتالیزوماب باید برای افراد مبتلا به "ام. اس. عود کننده - فروکش کننده شدید و با روند بسیار سریع" در دسترس باشد. آن دسته از افرادیکه در سال به دو دوره عود همراه با از کار افتادگی یا بیشتر دچار می‌شوند و اسکن MRI آنها نشان از شایعات جدید ناشی از ام. اس. داشته باشد.¹⁹

یک پرستار ام. اس. یا عصب شناس می‌تواند اطلاعات بیشتری درباره افراد واجد شرایط دریافت همه این داروها، مزایای بالقوه و عوارض جانبی احتمالی ارائه دهد. اطلاعات بیشتر را می‌توانید در کتابچه انجمن ام. اس. تحت عنوان "داروهای تخفیف دهنده بیماری" بباید.ⁱ

استروئید برای عود بیماری

در صورت دچار شدن فرد به عود نشانه‌های بیماری، برای کمک به تسريع بهبودی، در نظر گرفتن یک دوره درمانی با استروئیدها می‌توانند.²⁰

گرچه استروئیدها دوره طولانی مدت بیماری را تغییر نمی‌دهند، می‌توانند التهاب دستگاه عصبی مرکزی را کاهش دهند.²¹ با این وجود، پزشکان تلاش می‌کنند تنها در شرایط استروئیدها را پیشنهاد نمایند که عود بیماری ناتوان کننده، دردناک یا آزارنده و نگران کننده باشد. تجویز استروئیدها بلافصله بعد از آغاز عود، به صورت داخل سیاهرگی (به کمک تزریق همراه سرم به درون جریان خون) یا به صورت خوراکی (معمولاً به صورت یک قرص) انجام می‌گیرد.¹²

دوره درمان معمولاً سه تا پنج روز طول می کشد. اکثریت عصب شناسان انگلستان سعی می کنند تا دفعات تجویز سالانه این داروها را محدود نمایند.²¹

اطلاعات بیشتر درباره استریوئیدها و درمان عود بیماری را می توانید در نشریه رایگان انجمن ام. اس. تحت عنوان "عوامل حیاتی ۰۱: کنترل دوره های عود" و کتابچه جیبی "مدیریت عود ام. اس." بیابید.

رویکرد های مکمل و جایگزین در درمان ام. اس.

برخی از افراد با استفاده از درمانهای مکمل و جایگزین احساس بهبود می کنند. در واقع، راهکارهای NICE برای بیماری ام. اس. حاکی از آنند که بازتاب شناسی، ماساژ و مشت مال، درمان با میدان مغناطیسی، عصب درمانی، یوگا، تای چی، روغن ماهیان و آمیزه ای از درمانهای مکمل (که به آن درمان چند شیوه ای هم می گویند) می توانند تا اندازه ای سودمند باشند.¹²

با این حال، شواهد علمی کمی درباره کار آیی اکثر درمان های مکمل در دست است. گرچه برخی از این درمان ها می توانند علائم بیماری را کاهش دهند، ولی باقیستی بیماران در قبال مواردی که به بیمار نوبت نتایج در خشان داده و مدعی هستند که از نظر علمی مستند بوده با ام. اس. را علاج می کنند، هوشیار باشند. ممکن است این گونه درمان ها، هدر دادن پول و وقت باشند یا شاید برخی دیگر از آنها بالقوه خطربناک باشند. از این رو به بیماران اکیدا توصیه می شود که پیش از آزمودن هرگونه درمان مکمل با متخصصان مراقبت های بهداشتی مشورت نموده (همانگونه برای تجویز "مررسوم" این کار را انجام می دهند) و اینکه از درمانگر های معتر استفاده نمایند. اطلاعات بیشتر را می توانید در نشریه انجمن ام. اس. تحت عنوان "داروهای مکمل و جایگزین" بیابید.



زندگی با ام. اس.

ابتلا به ام. اس. در حکم زندگی با عدم قطعیت و خو گرفتن به شرایط متغیر است. برخی از بیماران پس از انجام تشخیص آسوده خاطر می شوند. چرا که سرانجام در می یابند که علائم و عوارض آنها چه بوده است و چه نام دارد. هر چند که بهت زدگی، ترس، اندوه و خشم نیز واکنش هایی کاملاً طبیعی بوده و گاه فرونگشتن این احساسات چند ماهی به درازا می کشد. و برای بسیاری از افراد با ایجاد حد وسط و سازگاری همراه است. خو کردن به زندگی با ام. اس. می تواند زمان ببرد. ولی با برخورد مثبت و مراقبت های بهداشتی و اجتماعی درست، بیشتر با موقعیت خود به خوبی کنار می آیند.

اطلاعات

دسترسی به اطلاعات روز آمد، دقیق و بی غرض به همه کمک می کند تا آگاهانه تصمیم گرفته و به گونه ای کارا با متخصصان مراقبت های بهداشتی و اجتماعی ارتباط برقرار نمایند. نشریات انجمن ام. اس. بر اساس شواهد علمی و پژوهشی بوده و بسیاری از موضوعات وابسته به ام. اس. را پوشش می دهند. شما می توانید رو نوشت آنها را از وب سایت انجمن ام. اس. دانلود کرده یا اینکه با بخش اطلاع رسانی تماس بگیرید.



اینترنت یکی دیگر از منابعی است که بیماران دچار ام. اس. از آن بهره می برند. با این همه، سودمندی های این منبع اطلاعاتی و پشتیبانی غنی، به خاطر وجود میزان بالای اطلاعات نادرست، می توانند بی ارزش گردد. آگاهی بیماران از این موضوع دارای اهمیت است. و بهتر آن است که اگر بیمار نگران درستی مطالبی است که دانلود نموده، از انجمن ام. اس. یا یک متخصص مراقبت های بهداشتی، کمک بخواهد.

در سالهای آتی، وزارت بهداشت در نظر دارد تا طرح های جدید را جهت ارتقای دسترسی افراد به اطلاعات صحیح عرضه نماید. این موارد شامل طرح تایید اعتبار اطلاعات برای تامین کنندگان معتبر از سوی "موسسه استاندارد بریتانیا" و "تجویز اطلاعات" نیز می شود تا گروه خدمات درمانی شما بتواند اطلاعاتی که بدان نیاز دارید را سریع و به راحتی در اختیارتان قرار دهد.



خود سپریستی

بسیاری از افراد مبتلا به ام. اس. اظهار می دارند که با مدیریت مسائل مربوط به سلامت خودشان در حد توان. می توانند نقش بیشتری در زندگی داشته باشند- برای مثال رژیم غذایی. ورزش‌های ملایم. با برداشتن گامی رو به جلو در امر خودسپریستی. امکان دارد که بیماران مبتلا به ام. اس. دوره هایی که توسط "برنامه کارشناسی برای بیماران دچار عوارض بلند مدت" برگزار می شوند. مفید بیابند. این برنامه ها به بیماران کمک می کند تا بر علائم بیماری و دگرگونی های احساسی خود فائق آمده و مهارت های مورد نیاز برای ادامه فعالیت های روزانه را کسب نمایند. "برنامه کارشناسی برای بیماران دچار عوارض بلند مدت" وب سایتی دارد که لیست دوره های موجود در منطقه شما در آن آمده است: www.expertpatients.co.uk

همچنین انجمن ام. اس. جهت برگزاری جلسه های محلی اطلاع رسانی برای بیماران دچار ام. اس. با متخصصان مراقبت های بهداشتی همکاری می نماید. این دوره ها رهنمود های درباره ام. اس. و نیز نکاتی درباره خستگی، ورزش، رژیم غذایی و اشتغال را پوشش می دهند. برای دریافت آگاهی بیشتر، با شعبه محلی انجمن ام. اس. یا با یکی از پرستاران متخصص ام. اس. تماس بگیرید.

تغذیه سالم

بیماران دچار ام. اس. می توانند از رژیم غذایی متعادلی که برای عموماً همه افراد جامعه توصیه می شود، استفاده کنند. این امر به معنای مصرف خوراکی های دارای چربی های اشباع شده کم و میوه، سبزیجات و فیبر زیاد، می باشد. کاهش چربی های اشباع شده می تواند با انتخاب گوشت لخم، فراورده های شیری کم چرب و کاستن از مصرف خوراکی هایی مانند کیک، شکلات و چیپس حاصل گردد.

اسیدهای چرب ضروری که در چربی های چند غیر اشباعی یافت می شوند، در داشتن دستگاه عصبی سالم، موثر هستند.²² این اسیدهای چرب در روغن افتتابگردان و سوپا، دانه های روغنی (مانند کنجد، بزرک یا آفتتابگردان)، سبزیجات سبز برگ، حبوبات و روغن ماهیان یافت می شود. اسید لینولنیک اسید چربی است که در راهکارهای NICE از آن به عنوان درمانی یاد می شود که می تواند اثرات ناتوان کننده ام. اس. را کند نماید.¹²

همگی متخصصان و پژوهشگران امور بهداشتی درستی این مطلب را نمی پذیرند ولی شکی نیست که اسید لینولنیک بخشی از یک تغذیه سالم می باشد. در صورت کافی و مناسب بودن رژیم غذایی، نیازی به مکمل های غذایی وجود ندارد.

بسیاری از رژیم های خوراکی به بیماران دچار ام. اس. فروخته می شود. احتمال دارد که بسیاری از این رژیم ها، گروه های تغذیه ای خاصی را از خوراک بیمار حذف کرده یا وی را نیاز مند مصرف مکمل های غذایی نمایند. ممکن است چنین رژیم هایی گران قیمت بوده و چنانچه بدون نظرارت تنگاتنگ پژوهشی از آنها پیروی نشود. حتی خطرناک هم باشند. روی هم رفته، شواهد علمی بسیار کمک برای اثبات این گونه "رژیم های ام. اس." مورد ادعا در دسترس است. در نتیجه، پیش از پیروی از رژیمی ویژه، بیماران دچار ام. اس. باید با متخصص امور بهداشتی مربوطه مشورت نمایند.

کتابچه انجمن ام. اس. تحت عنوان "رژیم غذایی و تغذیه" حاوی اطلاعات بیشتری است.

بیماران دچار ام. اس. نیازی به پرهیز از الكل ندارند. ولی، مصرف بیش از اندازه الكل می تواند سبب شود که بیمار برخی از نشانه های بیماری همچون دفع مثانه ای - روده ای، تعادل یا دشواری های گفتاری را موفتاً شدید تر احساس نماید.

ورزش مناسب

تمرین های فیزیکی برای همگان مفید هستند. ورزش برای تن و روان سودمند است و به کاهش فشار خون، مهار افزایش وزن و نیز کاستن میزان تنفس روانی کمک می کند.

برای بیماران دچار ام. اس. بر انجام ورزش های پیاپی و آرام مزایای بیشتری مترتب است.²³ ورزش به تقویت استخوان ها و ماهیچه ها و خمیش پذیری بدن کمک می کند. ورزش می تواند از ناتوانی ناشی از عودها بکاهد و از تحلیل عضلات در کوتاه مدت و مشکلات مربوط به راست ایستادن فرد، جلوگیری نماید.

انتخاب گزینه ورزشی که برای شخص بیمار مشخص باشد، حائز اهمیت است. بیمار باید در این زمینه، شدت و میزان ام. اس. و نیز علائم وابسته بدن را در نظر بگیرد. سن بیمار، عادت‌ها و کردار‌های فردی و نیز طرز برخورد با ورزش و درمان نیز باید در این امر، لحاظ گردد.

پیشنهاد می‌شود که بیماران دچار ام. اس. پیش از آغاز تمرین ورزشی جدید، و در طول دوره عود، با به هنگام نیاز به کاهش یا توقف تمرین‌ها، با یک متخصص مراقبت‌های بهداشتی مشورت نمایند.

کتابچه انجمن ام. اس. تحت عنوان "ورزش ملایم و فیزیوتراپی" حاوی اطلاعات بیشتری است. 

محیط

ممکن است بیماران دچار ام. اس. به رطوبت و گرما حساس باشند. چرا که این عوامل می‌توانند موقتاً علائم بیماری را تشدید نمایند. استفاده از پنکه و تهويه مطبوع می‌تواند محیط آسوده ای را برای بیمار فراهم آورد. هنگامیکه دیگر وسایل در دسترس نباشد، جلیقه های سرد کننده نیز می‌توانند در نگهداری دمای مناسب برای بدن بیمار کمک کننده باشند. همچنین بیماران در می‌یابند که به سر گذاشتن کلاه در زیر آفتاب، استفاده از یک فن جیبی و آشامیدن نوشیدنی‌های خیلی خنک، می‌توانند به خنک شدن آنها کمک کنند.

عفونت‌ها

عفونت‌ها سبب بدتر شدن علائم ام. اس. می‌شوند که این امر غالباً اوقات به خاطر افزایش دمای بدن که ناشی از تب است. رخ می‌دهد. با در نظر گرفتن این مطلب، بیماران دچار ام. اس. باید به طور مناسب در برابر عفونتهای مانند سرماخوردگی مصون شوند تا خطر ابتلا به عفونتهای جدی در آنها کاهش یابد.¹² شواهد مثبتی در دست است که انجام و اکسیناسیون سبب عود بیماری نمی‌شود.²⁴

مشورت با پزشک درباره واکسیناسیون پیش از برنامه ریزی برای سفر خارجی از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است. درباره رابطه انواع مختلف واکسیناسیون‌های مخصوص سفر با ام. اس. قصد سفر به تحقیق نشده است. اما این تصور کلی وجود دارد که اگر فرد مبتلا به ام. اس. قصد سفر به منطقه‌ای را دارد که یک بیماری عفونی جدی شایع است، بهتر خواهد بود تا واکسن را دریافت کند تا اینکه به خود بیماری دچار گردد. که می‌تواند پیامدهای جدی تری برای وی به همراه داشته باشد. موارد خاص استثنایی وجود دارد- برای مثال افرادیکه سیستم ایمنی بدنشان به وسیله دارو یا عارضه دیگری فرونشانده شده باید از واکسن‌های زنده اجتناب نمایند. وب سایت ما به آدرس www.mssociety.org.uk. حاوی اطلاعات بیشتری است.

مشاوره

گفتگو با یک مشاور پس از انجام تشخیص می‌توانند به بیماران کمک کند تا با شرایط و بیماری خود بهتر بسازند. همچنین به هنگام تدوین استراتژی مناسب برای غلبه بر علائم جدید بیماری یا تغییر روش زندگی در حین پیشرفت ام. اس. این کار می‌توانند ارزشمند تلقی شود. بهتر آن است که گزینه‌ها مشاوره ای با یک پزشک عمومی، پرستار یا عصب شناس، در میان گذاشته شوند. متأسفانه امکان مشاوره در برنامه NHS به ندرت فراهم می‌باشد. "انجمن مشاوره و روان درمانی انگلستان" می‌توانند در این زمینه، پزشکان معتری را پیشنهاد نمایند. 

خانواده و دوستان

برخی اوقات ممکن است، بیماری که مبتلا به ام. اس. تشخیص داده شود، بخواهد با همسر خانواده یا دوستان خود صحبت کند. گاهی اوقات نزدیکان بیمار دچار ام. اس. کنار آمدن با بلاتکلیفی مربوط به عوارض وی را دشوار می‌یابند و شاید به همین سبب از او دوری می‌کنند. اما در میان گذاردن تجربیات مربوط به عوارض بیماری، می‌تواند به تقویت دوستی‌ها و تعمیق نزدیکی افراد بیانجامد. در یک رابطه زناشویی که در آن یکی از زوجین دچار ام. اس. است، ارتباط آزاد کلید درک نیازها و تعیین نقش‌های جدید دو طرف به نحوی مقتضی است.

زندگی با شخص مبتلا به ام. اس. چالش های منحصر به خود را دارد. همسر و سایر اعضای خانواده شخص مبتلا به ام. اس. باید به شناخت وضعیت بیمار و در صورت امکان، شرکت در دوره های آموزشی مددکاری و خانوادگی تشویق شوند. برای آگاهی بیشتر درباره دوره های مناسب، با انجمن ام. اس. تماس بگیرید. i

وظایف والدین

ام. اس. بر روی توان باروری مردان و زنان تأثیری ندارد و داشتن ام. اس. از چه دار شدن هیچ کس جلوگیری نمی کند. چه فرد دچار ام. اس. باشد و چه نباشد، نگهداری از چه ها و نیز آخرین فرزند خانواده می تواند خسته کننده باشد. اما امکان دارد بسیاری از افراد مبتلا به ام. اس. بخواهند درباره روش های کنترل خستگی یا مشکلات حرکتی با گروه خدمات درمانی خود گفتگو نمایند.

در ابتلای به ام. اس.. ممکن است زایمان و شیردهی به طور طبیعی انجام گیرند. ولی شاید نیاز باشد که میزان مصرف داروهای ام. اس. تنظیم شود. مطالعات پژوهشی نشان داده است که تا سه ماه بعد از زایمان احتمال عود بیماری افزایش می یابد. ولی این موضوع با کاهش همین احتمال در طول دوره بارداری جبران می گردد. به طور کلی، چه دار شدن میزان عود ام. اس. را تغییر نمی دهد.^{25,26}

برای اطلاعات بیشتر درباره وظایف والدین، به بخش *Pieces* از وب سایت انجمن ام. اس. به آدرس www.mssociety.org.uk/pieces یا به نشریه انجمن ام. اس. تحت عنوان "بهداشت زنان-بارداری، قاعده‌گی، جلوگیری از بارداری و یائسگی" مراجعه نمایید. i

روابط جنسی

ام. اس. می تواند بر جنبه های مختلف تجربه جنسی تأثیر بگذارد. در صورت چنین رویدادی، بیمار سخن گفتن درباره دگرگونی به وجود آمده در نزدیکی و نیازهای جنسی خود را مشکل می یابد. سازمانی به نام Relate برای بیمارانی که دچار مشکلات مربوط به ارتباط جنسی هستند، مشاوره ارائه می نماید. "انجمن اختلالات جنسی" نیز به افراد دچار اختلالات جنسی اطلاعات و پشتیبانی ارائه می دهد. در راهکارهای NICE، برای مردانی که دچار اختلالات نعروضی هستند، مصرف سیلیدنافیل (که نام دیگر آن ویاگرا است) توصیه شده است که امکان تهیه آن از طریق پزشک عمومی وجود دارد. کارکنان آموزش دیده ای نیز وجود دارند که بیمار می تواند از طریق تلفن راهنمای ام. اس. تماس بگیرد. i

حمایت از خانواده و مددکاران

انجمن ام. اس. دارای یک برنامه ملی برای مددکاران می باشد که شامل اطلاع رسانی، دفترچه سرپرستان، سفرهای آموزشی و پژوهشی می باشد. در برخی از مناطق، مراکزی با مددکاران وجود دارد که ممکن است شامل گروه های پشتیبانی و تخصصی برای مددکاران جوان باشد. اگر بیمار مبتلا به ام. اس. دچار درجه ای از ناتوانی باشد که وی را قادر شرایط دریافت خدمات تأمین اجتماعی از سوی هیأت ذیصلاح محلی نماید، مددکار وی نیز حق خواهد داشت که برای نیاز مندی های تأمین اجتماعی خویش مورد ارزیابی قرار گیرد. i

مراقبت موقت (مراقبت توسط مددکار جایگزین)

انجمن ام. اس. دارای خدمات مراقبت برای بیمارانی است که دچار ام. اس. شدید هستند. این خدمات شامل مراکز مراقبت خود انجمن و طرح "سازمان های برتر در زمینه مراقبت های بهداشتی" می باشد که در سراسر انگلستان به شناسایی بهترین کیفیت مراقبت های بهداشتی می پردازد. می توانید اطلاعات کامل این طرح و دیگر ارائه دهندهای مراقبت های موقت را در "راهنمای مراقبت های موقت" بیابید. شعبه های محلی انجمن ام. اس. می توانند در زمینه ارائه دهندهای محلی مراقبت های مناسب بهداشتی شما را راهنمایی کنند و در برخی موارد کمک های مالی نیز نمایند. همچنین بیماران دچار ام. اس. برای برنامه ریزی سفرهای تفریحی خود می توانند از طریق مؤسسه خیریه Vitalize اقدام کنند. برای کسب اطلاعات بیشتر درباره هر یک از این خدمات، با گروه مراقبت موقت به شماره 020 8438 0925 تماس بگیرید.

خدمات بهداشتی و تأمین اجتماعی

خدمات مراقبت های بهداشتی

پزشک عمومی در قبال مدیریت روزانه درمانی و ارجاع بیمار برای دریافت کمک متخصصانی همچون پرستاران ام. اس. عصب شناسان. فیزیوتراپیست ها. کار در مانگران. و راهنمایان مربوط به موارد دفع و نگهداری و مشاوران مسؤول می باشد. عصب شناس مسؤول تشخیص و تجویز درمان های مورد نیاز می باشد. پرستاران ام. اس. منابع اطلاعاتی ارزشمندی در جهت راهنمایی و حمایت بیمار هستند. چنانچه مبتلایان به ام. اس. با پرستاران ام. اس. محلی خود در تماس نباشند. باید نشانی تماس با وی از پزشک عمومی. عصب شناس یا انجمان ام. اس. بپرسند.

شمار پرستاران ام. اس. طی چند سال گذشته افزایش چشمگیری داشته است و انجمان ام. اس. برای اطمینان از تداوم این امر تلاش می کند. همچنین انجمان ام. اس. در راستای اطمینان از اجرای بهینه طرح های مقدماتی ملی از جمله طرح انگلستان برای چارچوب خدمات ملی جهت عوارض بلند مدت. و طرح اسکاتلندر برای سلامت بهتر خدمات درمانی بهتر در قالب خدمات بهداشتی. که خود زیرساخت معیارهای مراقبتی از بیماران دچار ام. اس. هستند کوشانی باشد.

در انگلستان. خدمات محلی راهنمایی و همبستگی با بیماران (PALS) می تواند به پرسش ها. مشکلات یا نگرانی های (غیر پزشکی) بیماران دچار ام. اس. و افراد جوایی آگاهی پاسخ دهد. شماره تلفن خدمات PALS را می توان به طور معمول از مطب پزشکان یا بیمارستان ها پرسید. در ویزلز. با شورای محلی بهداشت اجتماعی. در ایرلند شمالی با شورای بهداشت و خدمات اجتماعی شمالی. و در اسکاتلندر با هیئت محلی NHS خود تماس بگیرید. اطلاعات بیشتر را می توانید در نشریه انجمان ام. اس. تحت عنوان " راهنمایی برای خدمات درمانی " بباید. i

هیأت های محلی خدمات تأمین اجتماعی

دفتر های هیأت های محلی خدمات تأمین اجتماعی در انگلستان. ویزلز و ایرلند شمالی و اداره های رفاه اجتماعی در اسکاتلندر برای بیماران دچار ام. اس. و مددکارانی که نیازمند یاری در خانه هستند. خدمات ارائه می کند. خدمات از منطقه ای به منطقه دیگر تفاوت می کنند و شاید برخی از آنها هزینه هایی هم دریافت کنند.

بیماران دچار از کار افتادگی که نیازمند رسیدگی هستند. حق دارند که نیازمندی هایشان به مراقبت و پرستاری جمعی (غیر بیمارستانی) ارزیابی گردد. مددکاران نیز حق دارند که نیازمندی های ویژه شان بررسی شود. در هر دو مورد گزارش کتبی تهیه می شود که در آن. آنچه هیأت محلی توان انجام را دارد شرح داده می شود. این موارد شامل ایجاد تغییراتی در منزل. حمایت های خانگی. و تعطیلات کوتاه مدت می باشد. چنانچه نیاز های فردی تغییر نماید. وی مشمول ارزیابی دوباره خواهد گردید. اطلاعات بیشتر را می توان در نوشتاری از انجمان ام. اس. به نام "دریافت بهترین خدمات تأمین اجتماعی" (و دریافت بهترین خدمات تأمین اجتماعی در اسکاتلندر) به دست آورد. i

حقوق از کار افتادگی

قانون حمایت از معلولان مصوب سال 1995. برای اطمینان از برخور迪 شایسته و همچون دیگر مردم با افراد دچار از کار افتادگی. به آنها در سه زمینه کلیدی زیر حقوقی ویژه اعطا می کند: اشتغال. ارائه و تهیه کالا. امکانات . خدمات. و فروش و کرایه دادن زمین و اموال. از دسامبر سال 2005 تا کنون. کلیه مبتلایان به ام اس از لحظه تشخیص. توسط این قانون پوشش داده می شوند.

موسسه خدمات قانون از کار افتادگی در زمینه نقض احتمالی قانون اشتغال. فراهم کردن کالا. خدمات و تحصیلات برای افراد بالای 16 سال مشاوره حقوقی رایگان ارائه می دهد. i

کار، آموزش و کمک مالی

کار

بسیاری از بیماران دچار ام. اس. همچنان پس از بیماری به کار تمام وقت می‌پردازند. عده‌ای نیز از طریق اشتغال نیمه وقت یا کار از خانه خود را با شرایط سازگار می‌کنند.

از لحاظ قانونی نیازی به آگاه کردن کارفرما نسبت به تشخیص ام. اس. نیست. مگر آنکه این کار از لحاظ سلامت و ایمنی مخاطره آمیز باشد - یا مگر اینکه این مورد در قرارداد ذکر شده باشد. بهتر است که این موضوع بررسی شود. ولی چنانچه کارفرمای بیمار دچار ام. اس. مستقیماً از او پرسد که آیا خود را از نظر قانون حمایت از معلولان. از کار افتاده می‌داند یا خیر. باید که پاسخ مثبت بدهد. این امر بدان سبب است که همه افرادی که دچار ام. اس. تشخیص داده شده‌اند. توسط این قانون پوشش داده می‌شوند.

قانون حمایت از معلولان. همه بیماران دچار ام. اس. را به سبب از کار افتادگی‌شان حمایت می‌نماید و کارفرمایان موظفند که مسؤولانه دگرگونی‌هایی در طرز کار بیمار پدید آورند که با ناتوانی وی تطبیق کند. این دگرگونی‌ها می‌توانند شامل: ساعت‌کار متغیر؛ کوتاه نمودن کار هفتگی، استراحت‌های منظم، دسترسی پذیری فیزیکی؛ مانند ایجاد شیب به جای پله و نیز نرده و نرم افزارهای بازشناسی صدا باشند. اطلاعات بیشتر درباره اشتغال را می‌توانید در نشریه انجمن ام. اس. تحت عنوان "اشغال با وجود ام. اس. - اطلاعات برای کارفرمایان و کارمندان" بباید. i

آموزش و تحصیل

ابتلا به ام. اس. نباید مانع برای گذراندن دوره‌های آموزشی یا ادامه تحصیل محسوب شود. در واقع برخی از بیماران با انجام آموزش مجدد از شغل‌هایی که با زندگی همراه با ام. اس. همچومن بیشتری دارند، لذت می‌برند. برگزیدن دوره آموزشی درست و مؤسسه آموزشی و تحصیلی مناسب، می‌تواند تأثیر به سزاوی داشته باشد. پیش از پرداختن به هر گونه برنامه تحصیلی، شایسته است که مواردی از جمله: پشتیبانی مالی؛ خدمات حمایتی دانش آموزی؛ محتوا آموزشی (همچون نیازهای علمی فیزیکی)؛ دسترسی پذیری و نیاز مندی های ویژه. لحاظ گردد. Skill یکی دیگر از سازمان‌هایی است که می‌تواند در این زمینه به راهنمایی افراد پردازد. i

کمک مالی

بیماران دچار از کار افتادگی ناشی از ام. اس. می‌توانند مشمول دریافت مزایایی خاص دولتی گردند. این مزایا عبارتند از: مقررات زندگی یا از کار افتادگی؛ کمک هزینه اشتغال و پشتیبانی؛ مقررات مددکاران. و تخفیف‌های مالیاتی. دفتر مشاوره شهروندان. تلفن پاسخگوی امور مزایا و DIAL UK می‌توانند اطلاعاتی درباره استحقاق مزایا ارائه دهند. i

مزایا تغییر می‌کنند و حتی چنانچه بیمارانی بیشتر در حال دریافت آنها بوده یا قبل از خواستشان پذیرفته نشده باشد، ارزش آن را دارد که به طور منظم شرایط استحقاق مزایا را برای یافتن تغییرات جدید، بررسی نمایند. کارمندان پشتیبانی ام. اس. در شعبه‌های محلی انجمن ام. اس. می‌توانند درباره حمایت‌های محلی مشاوره بدهند و گاهی نیز کمک‌های مالی ارائه بنمایند. برای اطلاعات بیشتر به نشریه انجمن ام. اس. تحت عنوان "مزایا و ام. اس." مراجعه نمایید. i

کمک به تحرک و زندگی روزانه

رانندگی

رانندگانی که مبتلا به ام. اس. تشخیص داده می شوند موظفند که این امر را به آگاهی "اداره رانندگی و صدور مجوز خودرو (DVLA)" برسانند. در صورتیکه یک پزشک، شایستگی شخصی را برای رانندگی تأیید نماید. گواهینامه رانندگی وی به همان صورت باقی می ماند یا امکان تمدید آن هر سال یا هر سه سال یکبار وجود دارد. این موضوع برای بسیاری از عوارض پزشکی دیگر که شرایط آن با گذشت زمان تغییر می کند نیز وجود دارد. گزینه دیگر آن است که به فرد گواهینامه برای رانندگی با خودروی ویژه ای معلوگان داده شود. همچنان مقررات مربوط به ارائه اطلاعات در بیمه نامه خودرو بایستی به دقت بررسی شود و توصیه می شود که رانندگان شرکت بیمه گر خود را درباره تشخیص بیماریشان آگاه سازند تا یقین حاصل نمایند که همچنان تحت پوشش بیمه هستند. هنگام تجدید بیمه نامه خودرو شخص مؤلف هست که هر گونه اطلاعات مربوط به تغییر شرایط را در اختیار بیمه گزار، قرار دهد.

بسیاری از خودرو ها را می توان برای بیماران چار معلولیت تغییر داد و خودروهای ویژه افراد با نیازهای متفاوت نیز موجود هستند. ممکن است بیمارانی که مزایای از کار افتادگی دریافت می کنند برای خرید یا کرایه خودرو، مشمول طرح Motability نیز بگردند. تماس برای بررسی استحقاق جهت طرح Motability Car به زحمت آن می ارزد. i

به علاوه، امکان دریافت یک کارت آبی اروپایی که سبب معافیت از برخی محدودیت های مربوط به پارک کردن می شود، برای اشخاص چار مشکل حرکتی، فراهم می باشد. "نشریه مراکز تحرک و جابجایی" می تواند در این زمینه اطلاعات بیشتری را در اختیار افراد بگذارد. i

وسایل نقلیه عمومی

قانون حمایت از معلوگان به معنای آن است که هم اکنون شرکت های ترابری بایستی دارای تجهیزات بهتری جهت کمک رسانی به معلوگان برای سفر، باشند و نیز آنکه باید طرح های حمل و نقلی چندی نیز در دسترس بیماران قرار داشته باشند. برای آگاهی بیشتر، با یکی از شعبه های محلی انجمن ام. اس. شورای محلی، شرکت ترابری مورد نظر تماس بگیرید و یا به وب سایت یا کمیته مشاوره حمل و نقل معلوگین (DPTAC) مراجعه کنید. i

صندلی های چرخدار، اسکوترو و دیگر وسایل

امکان دارد بیماران چار ام. اس. دریابند که برخی از وسایل تخصصی می توانند در حفظ استقلال و افزایش کیفیت زندگیشان مؤثر باشند. در صورت لزوم، پیشکان عمومی می توانند بیماران نیازمند صندلی چرخدار یا دیگر وسایل را برای ارزیابی به یک کار درمانگر، ارجاع نمایند.

انجام این ارزیابی تخصصی دارای اهمیت است، چرا که انواع گوناگونی از صندلی های چرخدار وجود دارند که برخی را می توان از طریق مؤسسه خدماتی صندلی چرخدار NHS، سیستم تخصیص بن یا وام های دائمی تهیه نمود. وسایل دیگری را نیز می توان به صورت رایگان و بر اساس توصیه درج شده در ارزیابی تحويل گرفت. در صورت نیاز به پرداخت مبلغی برای وسایل مورد استفاده شخصی، کالای مورد نظر از افزایش بر ارزش افزوده معاف می باشد و فروشنده وسیله باید فرم معافیت مالیاتی ارائه نماید که می بایستی توسط فروشنده و خریدار امضاء گردد. طرح Motability همچنان صندلی های چرخدار و اسکوترو های برقی را پوشش می دهد. بیمارانی که مزایای از کار افتادگی دریافت می کنند می توانند با تماس با Motability دریابند که آیا واجد شرایط هستند یا خیر توصیه و مشاوره مناسب برای اینگونه وسایل ضروری است و برخی از سازمان ها مانند "بنیاد زندگی با از کار افتادگی" می توانند در این زمینه به افراد کمک نمایند. i

تعطیلات

به سبب آنگه گرما و رطوبت می توانند نشانه های بیماری را در فرد مبتلا به ام. اس. تشید نمایند. در انتخاب مقصد سفر تفریحی باید آب و هوا را نیز در نظر داشت. ممکن است بیماران بسته به میزان تاثیرات بیماری، مایل باشند پیش از اقدام به مسافرت. نسبت به وجود وسائل آسایش و امکانات مناسب محل، اطمینان حاصل نمایند. همچنین ممکن است که بیمار بخواهد تا برای فراهم سازی امکانات خاصی برای سفرش مانند، صندلی چرخدار در فرودگاه، یا جایی برای صندلی چرخدار در قطار، هماهنگ نمایید. نیازمندی های دیگری همچون وجود یخچال برای نگهداری داروها را نیز می توان سازماندهی نمود.

شایسته است که بیماران دچار ام. اس. شرکت بیمه مسافرتی را از وضعیت خود آگاه سازند. چرا که خودداری از این کار می تواند بیمه نامه را باطل نماید.

"جهانگردی برای همگان" موسسه خیریه ای است که در زمینه برنامه ریزی برای تعطیلات و اطلاعات مسافرتی، به اشخاص دچار ناتوانی، مشاوره می دهد. کمیته مشاوره حمل و نقل معلولین (DPTAC) اطلاعات مختلفی در زمینه مسافرت و گردشگری در وب سایت خود ارائه می دهد.



i منابع پشتیبانی و اطلاعات بیشتر

انجمن اسکلروز چند گانه

انجمن ام. اس. نشریاتی درباره موضوعات متنوعی دارد که از جمله آن می توان به دانستنی هایی برای بیماران تازه تشخیص داده شده، انواع ام. اس.. کنترل عودهای بیماری، و خدمات تأمین اجتماعی اشاره نمود. برای دریافت فهرستی از نشریات و برگه سفارش از www.mssociety.org.uk بازدید نمایید یا با شماره 020 8438 0799 (تمام روزهای هفته از 9 صبح تا 4 بعدازظهر به غیر از سه شنبه ها از ساعت 9 صبح تا 3 بعدازظهر). تعدادی مقاله اطلاعاتی نیز برای دانلود در وب سایت ما وجود دارد. یا می توانید با گروه اطلاع رسانی ما تماس بگیرید.

وب سایت و مجله انجمن ام. اس.

اخبار جدید مربوط به ام. اس. را از وب سایت انجمن ام. اس. به آدرس www.mssociety.org.uk دنبال کنید یا مجله *MS Matters* را مطالعه فرمایید. جزئیات بیشتر درباره *MS Matters* را می توانید در وب یا در فهرست انتشارات انجمن ام. اس. ببایدید.

تلفن راهنمای ام. اس.

تلفن راهنمای رایگان ام. اس. که تاکنون برندۀ تقدیرنامه های چندی نیز بوده است، برای بیماران مبتلا به ام. اس. و خانواده ها، دوستان و مددکاران آنان، افراد تازه مبتلا شده یا آن دسته از افرادی که مدت‌ها با این عارضه زندگی کرده اند پشتیبانی عاطفی و اطلاعات رائمه می دهد. از طریق تماس با مددکار تلفن راهنمایی ام. اس. می توانید به اطلاعات مربوط به ام. اس. به بیش از 150 زبان دسترسی پیدا کنید. با تلفن رایگان 800 8000 0808 تماس بگیرید (دوشنبه تا جمعه از 9 صبح تا 9 شب، به غیر از روزهای تعطیل رسمی) یا به آدرس helpline@mssociety.org.uk ایمیل ارسال نمایید.

مرکز ملی انجمن ام. اس. مرکز اطلاع رسانی

این مرکز اطلاع رسانی که در لندن قرار گرفته جهت استفاده بازدیدکنندگانی که خواهان خواندن یا یافتن کتابها و نشریات یا دیدن فیلمها و DVD ها هستند مجهز گردیده است. مرکز اطلاع رسانی همچنین دارای یک خط تلفن اطلاع رسانی می باشد: 020 8438 0799 (تمام روزهای هفته از 9 صبح تا 4 بعدازظهر، به غیر از سه شنبه ها از 9 صبح تا 3 بعدازظهر) که می توانید برای درخواست نشریات، مقالات تحقیقاتی یا سایر اطلاعات درباره ام. اس. با آن تماس بگیرید. پایگاه اطلاعاتی کتابخانه ما را در وب سایت www.mssociety.org.uk/library جستجو کنید.

مراکز اطلاع رسانی محلی

مراکز متعدد اطلاع رسانی و پشتیبانی محلی انجمن ام. اس در بسیاری از نقاط کشور وجود دارند. این مراکز توسط داوطلبان کاملا آموزش دیده ای اداره می شوند که می توانند اطلاعات راجع به خدمات ام. اس. موجود در محل سکونت شما را در اختیارتان قرار دهند. برای کسب جزئیات بیشتر راجع به نزدیکترین مرکز با شماره 0799 8438 020 تماس بگیرید.

شعبه های محلی

انجمن ام. اس. دارای شبکه ای متiskل از 300 شعبه در سراسر انگلستان می باشد. این شعبه ها - که توسط داوطلبان آموزش دیده اداره می شوند - اطلاعاتی درباره ام. اس. و مؤسسات خدماتی محلی ارائه کرده. موقعیتی برای دیدار با دیگر بیماران دچار ام. اس. و شرکت در فعالیت های متنوع فراهم می نمایند. برای کسب اطلاعات بیشتر از وب سایت انجمن ام. اس. دیدن نموده یا با شماره 0759 8438 020 تماس بگیرید.

سازمان های کمک رسان

تلفن راهنمای انجمن خدمات خودرویی برای معلولان

ارائه دهنده پشتیبانی و اطلاعات.

شماره تلفن رایگان 0800 26 20 50

www.theaa.com

AbilityNet

ارائه دهنده اطلاعات و ارزیابی در زمینه تجهیزات رایانه ای. خدمات نصب و راه اندازی، آموزش و پشتیبانی.

تلفن راهنما 0800 269 545

تلفن نوشتاری 01926 312 847

www.abilitynet.org.uk

خدمات مشاوره ای برای حل اختلاف و حکمیت

کارشناسان روابط کاری این سازمان می توانند در زمینه شغل مناسب به افراد مشاوره داده و به موارد فردی رسیدگی نمایند.

Brandon House
180 Borough High Street
London SE1 1LW

تلفن راهنما 08457 47 47 47 (دو شنبه تا جمعه، 8 صبح - 6 بعد از ظهر)

تلفن نوشتاری 08456 06 16 00 (دوشنبه تا جمعه، 8 صبح - 6 بعد از ظهر)

www.acas.org.uk

تلفن پاسخگوی امور مزايا

ارائه دهنده مشاوره عمومی در زمینه مزایای پرداختی به بیماران دچار ناتوانی و نیز مددکاران و نمایندگان آنان.

تلفن راهنما 0800 88 22 00 (انگلیسی و ولز)

(دوشنبه تا جمعه، 8:30 صبح - 6:30 بعد از ظهر و یکشنبه، 9 صبح - 1 بعد از ظهر)

تلفن نوشتاری 0800 24 33 55 (انگلیسی و ولز)

تلفن ایرلند شمالی 0800 22 06 74

تلفن نوشتاری 0800 24 37 87

www.dwp.gov.uk

بنیاد مثانه و روده

مشاوره خصوصی و محترمانه برای بیماران دچار دشواری کنترل دفع روده و مثانه.

SATRA Innovation Park
Rockingham Road
Kettering NN16 9JH
تلفن راهنمای پرستاری 0845 345 0165
تلفن راهنمای مشاور 0870 770 3246
www.bladderandbowelfoundation.org

انجمن مشاوره و روان درمانی انگلستان

اطلاعاتی در زمینه مشاوران، روان شناسان و درمانگران معتبر در اختیار می‌گذارد.

BACP House
15 St John's Business Park
Lutterworth
Leicestershire LE17 4HB
تلفن 0870 443 52 52
www.bacp.co.uk

مددکاران انگلستان (Carers UK)

توجه این سازمان معطوف به همه مددکاران می‌باشد. ارائه دهنده بروشورهای اطلاعاتی و تلفن راهنمای ملی که توسط کارکنان مهرب و آموزش دیده اداره می‌شود.

20 Great Dover Street
London SE1 4LX
تلفن مددکاران 0808 808 7777
(چهارشنبه و پنج شنبه از 10 صبح تا 12 ظهر و 2 تا 4 بعد از ظهر)
www.carersuk.org

دفتر مشاوره شهر روندان (CAB)

این دفتر در زمینه راهنمایی درباره حقوق رفاهی، مسکن، و از کار افتادگی بیماران مساعدت می‌نماید. فهرست شعب محلی این دفتر در راهنمای تلفن و در وب سایت آن ذکر شده است. این دفتر همچنین یک راهنمای اطلاع رسانی آنلاین نیز دارد.

www.citizensadvice.org.uk
www.adviceguide.org.uk

اداره کار و بازنشستگی

مسؤل ارائه انواع مزايا و خدمات برای بیماران و از کار افتادگان. وب سایت این اداره کلیه مزايا موجود را ذکر نموده است.

www.dwp.gov.uk

تلفن مشاوره اطلاعات معلولین DIAL

شبکه خدمات اطلاع رسانی محلی، ارائه دهنده اطلاعات درباره همه جوانب زندگی با معلولیت.

St Catherine's
Tickhill Road
Doncaster DN4 8QN
تلفن 01302 310 123
تلفن نوشتاری 01302 310 123 (از یک اعلام کننده صوتی استفاده کنید)
www.dialuk.info

مؤسسه خدمات قانون از کار افتادگی

یک مؤسسه ملی نیکوکاری جهت ارائه مشاوره حقوقی رایگان و محترمانه و نیز پشتیبانی در زمینه مزایای رفاهی اجتماعی و قانون از کار افتادگی برای افراد معلول. خانواده ها و مددکارانشان می باشد. انجمن ام. اس. هزینه یک مامور حقوقی امور ام. اس. را تقبل می نماید که می تواند مشاوره و اطلاعات اولیه را به افراد ارائه دهد و می تواند قرار ملاقات با یک مشاور شغلی متخصص را فراهم نماید.

39-45 Cavell Street
London E1 2BP
تلفن/تلفن نوشتاری 020 7791 9800
www.dls.org.uk

بنیاد زندگی با از کار افتادگی

این بنیاد در راستای ارتقای میزان استقلال بیماران از کار افتاده و دیگر افرادی که از تجهیزات و فناوری های کمک - حرکتی استفاده می نمایند. به آنان اطلاعات و راهنمایی مناسب ارائه می دهد.

Harrow Road 380-384
London W9 2HU
تلفن راهنمای 0845 130 9177 (دوشنبه تا جمعه از 10 صبح تا 4 بعدازظهر)
تلفن نوشتاری 020 7432 8009
www.dlf.org.uk

کمیته مشاوره حمل و نقل معلولین (DPTAC)

یک کمیته مشورتی برای وزارت ترابری. که اطلاعات مربوط به حمل و نقل و مسافرت را به معلولین یا افرادی که در جا به جا شده دچار مشکل هستند ارائه می دهد.

تلفن 020 7944 8011
تلفن نوشتاری 020 7944 3277
www.dptac.gov.uk

کمیسیون برابری و حقوق بشر / کمیسیون برابری برای ایرلند شمالی

به ارائه اطلاعات و راهنمایی درباره قانون تبعیض در برابر از کار افتادگان پرداخته و در صورت لزوم. سازمانهای تخصصی را نیز در این زمینه معرفی می نماید. این کمیسیون همچنین درباره روندهای مناسب برای اشتغال جهت افراد از کار افتاده. راهنمایی می کند.

انگلستان: تلفن / تلفن نوشتاری 0845 604 6610 / 6620
ویلز: تلفن / تلفن نوشتاری 0845 604 8810 / 8820
اسکاتلند: تلفن / تلفن نوشتاری 0845 604 5510 / 5520

www.equalityhumanrights.com

ایرلند شمالی: تلفن 02890 890 890
www.equalityni.org

نشریه مراکز تحرک و جابه جایی

اطلاعات مفیدی را در زمینه رانندگی، سازگاری وسیله نقلیه، و انواع وسیله های نقلیه مناسب برای رانندگان و سرنشینان ارائه می دهد.

Old Wokingham Road
Crowthorne RG45 6XD
www.dft.gov.uk/access/mavis

c/o Providence Chapel
Warehorne
Ashford
Kent TN26 2JX
تلفن 0800 559 3636
www.mobility-centres.org.uk

Motability

این سازمان با عرضه صندلی چرخدار، اسکووتر و خودروبه افراد از کار افتاده و خانواده ایشان، به آنان در رفت و آمد و جابجایی کمک می کند.

طرح خودرویی Motability با نام
City Gate House
22 Southwark Bridge Road
London SE1 9HB
تلفن 0845 456 4566
www.motability.co.uk

طرح عرضه صندلی چرخدار و اسکووتر Motability با نام
Route2mobility
Newbury Road
Enham Alamein
Andover
Hampshire SP11 6JS
تلفن 0845 60 762 60
www.motability.co.uk

بنیاد سلطنتی ملکه برای مددکاران

ارائه دهنده اطلاعات، راهنمایی و پشتیبانی از طریق شبکه ای از مراکز مددکاری که به صورت مستقل اداره می شوند. این سازمان همچنین طرح هایی جهت اعطای کمک هزینه به مددکاران دارد.

Unit 14, Bourne Court
Southend Road
Woodford Green IG8 8HD
تلفن 0844 800 4361
www.carers.org

Relate

با تشکیل جلسات رو در رو، تلفنی یا از طریق وب، به ادایه راهنمایی، مشاوره، درباره روابط جنسی، سکس درمانی، میانجیگری، رایزنی، همفکری و پشتیبانی می پردازد.

برای یافتن نزدیکترین Relate:
تلفن 1234 100 0300 (به نرخ تلفن محلی)
(دوشنبه تا پنج شنبه از 8 صبح تا 10 شب، جمعه از 8 صبح تا 6 عصر)
شنبه از 9 صبح تا 5 عصر)
www.relate.org.uk

انجمن سلطنتی ناتوانی و بازتوانی (RADAR)

به ارائه اطلاعات و راهنمایی در زمینه حقوق بیماران و موسسات خدماتی پرداخته و نیز با اجرای "طرح ملی دسترسی" (National Key Scheme) به معلوگان امکان دسترسی به حدود 4,000 توالت مناسب را برای افراد دچار ناتوانی را فراهم می کند.

12 City Forum
250 City Road
London EC1V 8AF
تلفن 020 7250 3222
تلفن نوشتاری 020 7250 4119
www.radar.org.uk

انجمن اختلالات جنسی

به مردان و زنان دچار اختلالات جنسی و همسرانشان رسیدگی می نماید. منتشر کننده مقالات اطلاعاتی و اداره کننده خط تلفن راهنمایی.

Suite 301, Emblem House
London Bridge Hospital
27 Tooley Street
London SE1 2PR
تلفن راهنمایی 0870 774 3571 (دوشنبه، چهارشنبه و جمعه
از 10 صبح تا 4 بعد از ظهر)
www.sda.uk.net

اداره ملی آموزان دچار ناتوانی (Skill)

این سازمان برای جوانان و بزرگسالان بالای 16 سال که دچار هرگونه ناتوانی باشند، امکاناتی جهت تحصیل، آموزش و اشتغال، فراهم می نماید.

Unit 3, Floor 3
Radisson Court
219 Long Lane
London SE1 4PR
شماره تلفن رایگان 0800 328 5050
تلفن نوشتاری 0800 068 2422
www.skill.org.uk

جهانگردی برای همگان

این سازمان با ارائه اطلاعات در همه زمینه های مسافرتی مانند امکانات پذیرایی، جاذبه های گردشگری، سرگرمی ها و فعالیت های گردشی و مؤسسات مراقبت موقت، چه در انگلستان و چه در خارج از کشور، به بیماران دچار ناتوانی امکان می دهد که به سفرهای تفریحی (تا جای ممکن در محیط های معمولی) بروند.

c/o Vitalise
Shap Road Industrial Estate
Shap Road
Kendal LA9 6NZ
تلفن 0845 124 9971
تلفن نوشتاری 0845 124 9976
www.tourismforall.info

منابع

- 1 Confavreux, C. and Compston, A. (2005) The natural history of multiple sclerosis. In: A. Compston *et al.* *McAlpine's Multiple Sclerosis*. Churchill Livingstone Elsevier. p.199.
- 2 Orton, S. M. *et al.* (2007) Sex ratio of multiple sclerosis in Canada: a longitudinal study. *Lancet Neurology*, 6(1), 5-6.
- 3 Compston, A. and Coles, A. (2002) Multiple sclerosis. *The Lancet*, 359, 1221-31.
- 4 Polman, C. H. *et al.* (2005) Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2005 revisions to the 'McDonald Criteria'. *Annals of Neurology*, 58(6), 840-6.
- 5 McDonald, W. I. *et al.* (2001) Recommended diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines from the International Panel on the diagnosis of multiple sclerosis. *Annals of Neurology*, 50(1), 1-7.
- 6 Compston, A. (1997) Genetic epidemiology of multiple sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 62, 553-61.
- 7 O'Connor, P. (ed) (2002) Key issues in the diagnosis and treatment of multiple sclerosis. An overview. *Neurology*, 59, sup. 3, s1-31.
- 8 Ascherio, A. and Munger, K. (2008) Epidemiology of multiple sclerosis: from risk factors to prevention. *Seminars in Neurology*, 28(1), 17-28.
- 9 Koch, M. *et al.* (2008) Factors associated with the risk of secondary progression in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 14, 799-803.
- 10 Thompson, A. J. *et al.* (2000) Diagnostic criteria for primary progressive multiple sclerosis: a position paper. *Annals of Neurology*, 47(6), 831-5.
- 11 Thompson, A. J. *et al.* (1997) Primary progressive multiple sclerosis. *Brain*, 120, 1085-96.
- 12 National Institute for Clinical Excellence (2003) NICE Clinical Guideline 8. *Multiple Sclerosis: Management of multiple sclerosis in primary and secondary care*. London, NICE.
- 13 Department of Health (2005) *National Service Framework for Long-term Conditions*. London, Department of Health.
- 14 Available at www.scotland.gov.uk
- 15 Available at www.wales.nhs.uk
- 16 Available at www.dhsspsni.gov.uk
- 17 MS Society (2007) *Disease modifying drugs* (3rd ed.) London, MS Society.
- 18 Polman, C. H. *et al.* (2006) A randomised, placebo controlled trial of natalizumab for relapsing multiple sclerosis. *The New England Journal of Medicine*, 354, 899-910.
- 19 National Institute for Health and Clinical Excellence (2007) Natalizumab for the treatment of adults with highly active relapsing-remitting multiple sclerosis. London, NICE.
- 20 Tremlett, H. L. *et al.* (1998) Use of corticosteroids in multiple sclerosis by consultant neurologists in the United Kingdom. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 65(3), 362-5.

- 21 Barnes. D. (1998) Treatment of Acute Relapses. In C. P. Hawkins and J. S. Wolinsky (2000) *Principles of Treatments in Multiple Sclerosis*, Oxford, Butterworth Heinemann.
- 22 Dworkin, R. H. et al. (1984) Linoleic acid and multiple sclerosis: a reanalysis of three double-blind trials. *Neurology*, 34, 1441-5.
- 23 Petajan, J. H. et al. (1996) Impact of aerobic training on fitness and quality of life in multiple sclerosis. *Annals of Neurology*, 39, 432-41.
- 24 Rutschmann, O. T. et al. (2002) Immunisation Panel of the MS Council for Clinical Practice Guidelines Immunisation and Multiple Sclerosis. *Neurology*, 59, 1837-43.
- 25 Sicotte, N. L. et al. (2002) Treatment of multiple sclerosis with the pregnancy hormone estriol. *Annals of Neurology*, 52(4), 421-8.
- 26 Sadovnick A. D. et al. (1994) Pregnancy and multiple sclerosis. A prospective study. *Archives of Neurology*, 51(11), 1120-4.

نگارش: Chloe Neild

ویرایش: James Bailey

با تشکر از پروفسور دیوید میلر به جهت کمک های ایشان برای شماره سوم و با تشکر از همه افرادیکه شماره های قبلی را مورد بازبینی قرار داده و نقشی در تهیه آن ایفا نمودند.

تصویر صفحه 2 از Jane Fallows

تصویر صفحه های 3 توسط Crescent Lodge

Design Crescent Lodge, London

اعلامیه سلب مسئولیت: ما تمام تلاش خود را به کار بسته ایم تا اطمینان حاصل کنیم که اطلاعات موجود در این نشریه صحیح باشد. ما مسئولیت هرگونه خطا یا از قلم افتادگی را متقبل نمی شویم، اما کان تغییر قانون و مقررات دولتی وجود دارد. حتی از مشاوره محلی از طریق منابع ذکر شده استفاده نمایید.

از پیشنهادات برای ارتقای کیفی شماره های آینده استقبال می شود. لطفاً آنها را به آدرس infoteam@mssociety.org.uk ارسال نمایید.

© انجمن اسکلروز چند گانه، 2008

ویرایش سوم دسامبر 2008

نوشتار "ام. اس. چیست؟" در زمان انتشار در سال 2005 برنده جایزه "برترین رسانه عملی" از سوی "انجمن نیکوکاری پژوهش های پزشکی" گردیده است، و همچنین از سوی "انجمن پزشکی انگلستان" نیز مورد تاکید ویژه قرار گرفته است.

انجمن اسکلروز چندگانه

اسکلروز چندگانه (MS) یکی از شایع ترین اختلالات عصب شناختی ناتوان کننده می باشد که جوانان را درگیر می نماید و پیرامون 8,5000 نفر در انگلستان بدان دچار می باشند. ام. اس. در نتیجه آسیب به میلین - که روکش محافظت کننده رشته عصبی دستگاه اعصاب مرکزی است - به وجود می آید. این آسیب با پیام هایی که میان مغز و سایر اندام های بدن مخابره می شوند. تداخل می نماید.

تجربه ام. اس. در نزد برخی از بیماران، به صورت دوره های عود و بهبودی بوده. در حالیکه برای دیگران ام. اس. الگوی پیشرونده دارد. به هر تقدیر برای همه بیماران، ام. اس. زندگی را پیش بینی ناپذیر می نماید.

انجمن ام. اس. بزرگ ترین مؤسسه نیکوکاری در انگلستان می باشد که تلاش های خود را وقف حمایت از انسان هایی می کند که زندگی شان تحت تأثیر ام. اس. قرار گرفته است. این مؤسسه ارائه دهنده مراقبت های موقت، تلفن راهنمای رایگان، کمک هزینه های ایجاد تغییر در خانه و تهیه وسایل کمک - حرکتی، آموزش و تحصیل، پرستاران متخصص ام. اس. و گستره وسیعی از اطلاعات می باشد.

شعبه های محلی توسط اشخاصی با تجربه مستقیم در زمینه ام. اس. اداره گشته و موارد فوق الذکر را برای افرادی از همه سنین و علائق تدارک می بینند.

انجمن ام. اس. برای بیش از 70 طرح پژوهشی در انگلستان تامین بودجه می کند.

عضویت برای افراد مبتلا به ام. اس.. خانواده ها، مددکاران، دوستان و حمایت کنندگان آنان آزاد است. شما نیز می توانید به کوشش های انجمن ام. اس. از طرق زیر یاری برسانید:

- عضویت در مؤسسه
- اهدای کمک مالی به مؤسسه
- اختصاص بخشی از زمان خود به مؤسسه به عنوان داوطلب

نشانی تماس

MS National Centre
372 Edgware Road
London NW2 6ND
020 8438 0700 تلفن

انجمن ام. اس. در اسکاتلند
National Office
Ratho Park
88 Glasgow Road
Ratho Station
Newbridge EH28 8PP
0131 335 4050 تلفن

انجمن ام. اس. در ایرلند شمالی
The Resource Centre
34 Annadale Avenue
Belfast BT7 3JJ
028 9080 2802 تلفن

انجمن ام. اس. سیمرو
Temple Court
Cathedral Road
Cardiff CF11 9HA
029 2078 6676 تلفن

National MS Helpline
شماره تلفن رایگان 0808 800 8000
(دوشنبه تا جمعه از 9 صبح تا 9 بعد از ظهر)
وب سایت www.mssociety.org.uk

یک موسسه خیریه به ثبت رسیده در انگلستان و ولز (به شماره 207495) و اسکاتلند (به شماره SC016433) است.



در کanal تلگرام کارنیل هر روز انگیزه خود را شارژ کنید ☺

<https://telegram.me/karnil>

