

ام. اس. چیست؟ اطلاعاتی درباره تشخیص، نشانه ها، درمان، مدیریت و منابع پشتیبانی.

MS

Multiple Sclerosis Society

**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
infoteam@mssociety.org.uk ایمیل ارسال
نمایید.**

این کتابچه به زبانهای زیر نیز موجود است:

بنگالی، گجراتی، ہندی، 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 بعد از ظهر، به غیر از سه شنبه ها از 9
صبح تا 3 بعد از ظهر) یا به آدرس infoteam@mssociety.org.uk ایمیل ارسال نمایید.

اطلاعات به زبان ویلز نیز موجود است. با انجمن ام.اس. Cymru تماس بگیرید:

029 2078 6676 یا به این آدرس ایمیل ارسال نمایید mswalescymru@mssociety.org.uk

infoteam@mssociety.org.uk 020 8438 0799

আমাদের [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. ઇન્ફોર્મેશન ટીમને (ઇંગ્લીશમાં) ઇમેઇલ
અથવા કોલ કરો: infoteam@mssociety.org.uk 020 8438 0799”

हमारे पास हिंदी में जानकारी है। इन्फॉर्मेशन टीम को ई-मेल या फ़ोन करें (अंग्रेज़ी 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

ਸਾਡੇ ਕੋਲ ਪੰਜਾਬੀ ਵਿੱਚ ਜਾਣਕਾਰੀ ਹੈ। ਜਾਣਕਾਰੀ ਟੀਮ ਨੂੰ ਈ-ਮੇਲ ਜਾਂ ਫੋਨ ਕਰੋ (ਅੰਗਰੇਜ਼ੀ ਵਿੱਚ):
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 Ekibine infoteam@mssociety.org.uk
adresinden e-posta gönderin veya 020 8438 0799 numaralı
telefondan arayın (İngilizce).

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

"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 در میان 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
- 16 منابع پشتیبانی و اطلاعات بیشتر **i**

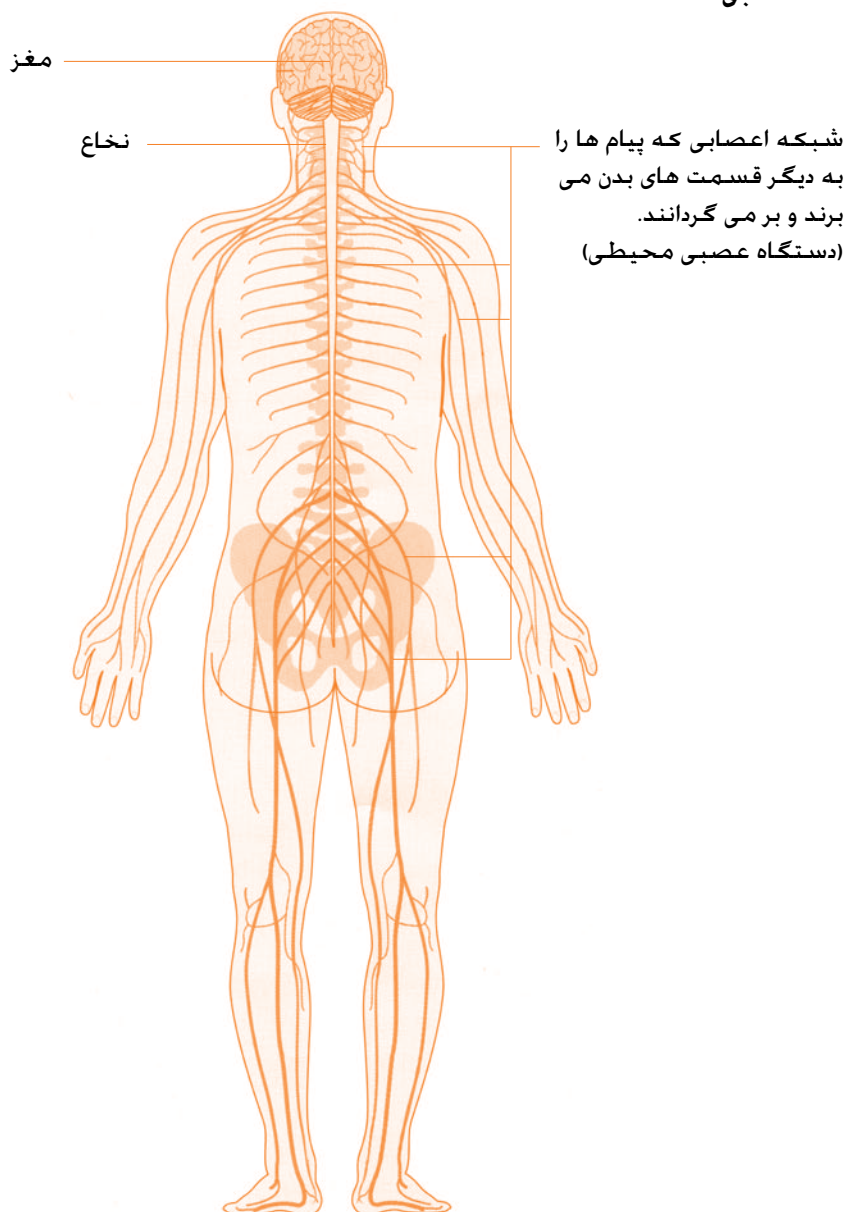
ام. اس. چیست؟

کارکرد دستگاه عصبی مرکزی چیست؟

برای درک آنچه در بیماری ام. اس. رخ می دهد، شناخت وظایف دستگاه عصبی مرکزی سودمند است. دستگاه عصبی مرکزی از اجزای حیاتی مغز و نخاع تشکیل شده است. علاوه بر این، تعداد زیادی رشته های عصبی به طور مستقیم به مغز متصل شده اند که به آنها "عصب جمجمه ای" گفته می شود. این رشته های عصبی شامل "اعصاب بینایی" نیز می شوند که چشمها را به مغز پیوند می دهند.

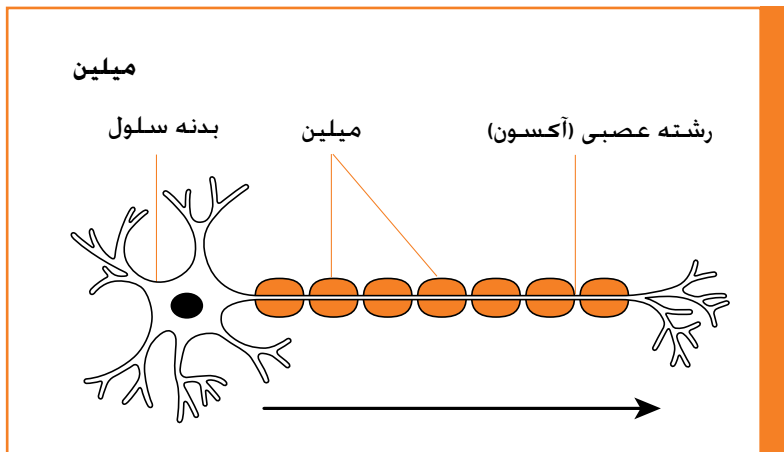
مغز فعالیت های بدنی همچون حرکت و اندیشیدن را کنترل نموده و طناب نخاعی مسیر اصلی پیام رسانی می باشد. پیام ها از مغز به همه بخش های بدن می روند و همگی اعمال خود آگاه و ناخود آگاه را تحت تسلط دارند.

دستگاه عصبی

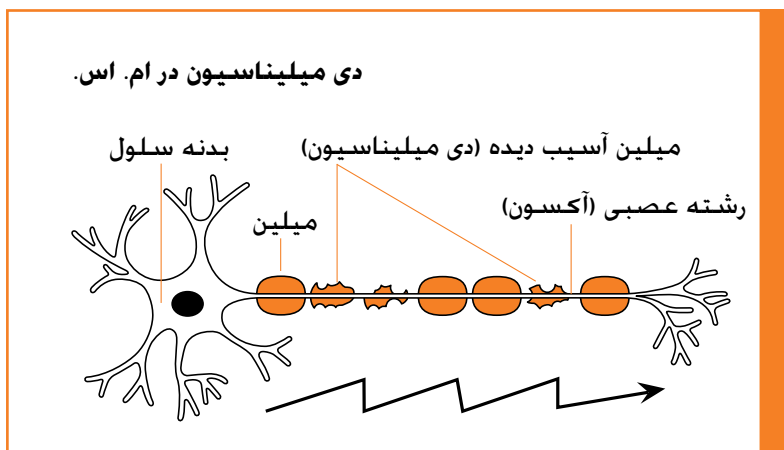


در بیماری ام. اس. چه روی می دهد؟

در پیرامون آن رشته های عصبی دستگاه اعصاب مرکزی، ماده مهمی به نام "میلین" (میلین از سلولهایی با عنوان اولیگودندروسیت در مغز و نخاع تشکیل شده است. این سلولها چندین بار خود را در اطراف یاخته های عصبی (آکسون ها) می تابند تا یک غلاف محافظتی میلین شکل گیرد. میلین باعث افزایش سرعت انتقال سیگنالهای عصبی در آکسون ها می شود. میلین در ام اس توسط سیستم ایمنی بدن مورد حمله قرار می گیرد.) وجود دارد که به حرکت سریع تر و آسان تر پیام های عصبی از مغز به دیگر جاهای بدن، کمک می کند.



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 اشتباهاً به میلین، ماده محافظتی اطراف یاخته های عصبی (آکسون ها) مغز و نخاع حمله ور می 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 اسکروز 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 کلا رد شود.



ساده ترین راه برای شناخت رویداد های ناشی از ام. اس. آن است که دستگاه عصبی را به عنوان مدار الکتریکی ای در نظر بگیریم که مغز و نخاع منبع نیروی آن، و دیگر جاهای 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 بدنی را به هم پیوند می دهد، به خاطر ام. اس. 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 دیده، 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 تنهایی 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 مرسوم بود که ابتدا 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 درگیر 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 یا 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 پرسشهای بسیاری درباره نشانه ها و اختلالات پیشین بیماری می کند که می تواند 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 تشخیصی ام. اس. سازگاری داشته باشند.

• تصویر برداری به کمک تشدید مغناطیسی (MRI)

پویشگر 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 پویشگر 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 کندتر 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 ایمنی 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 تأیید 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.

• 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 در صد است.³

عوامل محیطی

ام. اس. در مناطق دور از استوا شایع تر است. در کشور هایی همچون مالزی و اکوادور. ام. اس. تقریباً ناشناخته است؛ ولی در انگلستان. آمریکای شمالی. کانادا و اسکانديناوی 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 زندگی شان تنها دچار گونه ای خفیف باشند. در حالیکه ممکن است برای سایرین این اثرات به سرعت ظاهر گردند. بیشتر بیماران دچار ام. اس. تجربه ای میان این دو حد نهایت دارند. همیشه مشخص نیست که بیمار دچار 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.

• 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 می گویند) را تجربه می کند که به دنبال آن، بیماری فروکش می کند (دوره بهبودی). عود بیماری با بروز نشانه های جدید، یا بازگشت نشانه های قدیمی، برای مدت زمان 24 ساعت یا بیشتر در غیاب تغییر دمای داخلی بدن یا عفونت شناخته می شود. عود بیماری هنگامی روی می دهد که سلول های التهابی به میلین رشته های عصبی ویژه ای حمله کرده و در کارکرد معمول عصب اختلال ایجاد می کنند. برای مثال، التهاب در عصب بینایی می تواند به ایجاد مشکلات بینایی بیانجامد. معمولاً چند روزی زمان لازم است تا عود بیماری خود را نشان دهد و می تواند روزها، هفته ها (اکثراً شایع)، یا ماه ها، با علائم خفیف یا شدید، به درازا بکشد. بیماری هنگامی فروکش می کند که التهاب و به تبع آن نشانه ها کاهش یابد. در مراحل نخست ام. اس. عود کننده - فروکش کننده، نشانه های بیماری در طول دوران بهبودی به کلی ناپدید می شود؛ ولی پس از چند بار عود بیماری، امکان دارد که بخشی از آسیب میلینی و رشته های عصبی بر جای بماند، که تنها منجر به بهبودی نسبی می شود. 

ام. اس. خوش خیم؟

ام. اس. خوش خیم (بهبودی کامل یا جزئی بعد از حمله عوارض بیماری (عود)) 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. اس. خوش خیم تشخیص داد، که ام. اس. در طول 10 تا 20 سال رو به وخامت نگذارد و فرد دچار از کار افتادگی کم یا هیچگونه از کار افتادگی نشده باشد. ارائه آمار دقیق کار مشکلی است، اما احتمالاً بین 10 و 30 درصد از افراد مبتلا به ام. اس. در محدوده این تعریف گسترده قرار می گیرند و چندین سال را بدون از کار افتادگی جدی گذرانده اند.

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

ام. اس. ثانویه پیش رونده

بیماری بسیاری از افراد با ام. اس. عود کننده - فروکش کننده آغاز شده و سپس به حالتی که به آن ام. اس. ثانویه پیش رونده (ام اس پیش رونده به حالتی از ام اس گفته می شود که دائماً بر شدت 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 پس از چند سال "ام اس عود کننده و تسکین یابنده" رو به وخامت می گذارد.) می گویند در می آید.⁷ در ام. اس. ثانویه پیش رونده، عوارض ایجاد شده پس از عود بیماری کاملاً بر طرف نمی شود و 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 یا خیر، وی باید حداقل به مدت شش ماه دچار وخامت 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


ام. اس. اولیه پیش رونده

ام. اس. اولیه پیش رونده گونه نسبتاً غیر معمول از ام. اس. می باشد - که حدود 15 درصد افراد مبتلا 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. اولیه پیش رونده دچار علائمی می شود که پیوسته و خیم تر شده و همزمان با آن نیز، ناتوانی شان افزایش می یابد. بر خلاف ام. اس. عود کننده - فروکش کننده، مردان و زنان به یک اندازه در معرض 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 اعضا
- اختلالات بینایی - تاری دید یا دوبینی. از دست موقت رفتن موقت بینایی در یک یا هر دو چشم
- 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 (بطور 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، تمرکز
- اختلالات گفتاری - سخن گفتن بریده بریده، کند شدن یا دگرگونی در لحن یا زیر و بم گفتار
- دفع غیر ارادی - ناتوانی در مهار کارکرد دفعی مثانه و روده
- اختلالات جنسی - نبود میل جنسی، مشکلات نعوظی (راست شدن آلت)

دامنه علائم ام. اس. از خفیف تا شدید و از حالت گذرا تا مزمن 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 آنه به عنوان علائم نهفته، پنهان، یاد می شود. تشخیص علائم نهفته می تواند برای کسانی که با ام. اس. آشنایی ندارند دشوارتر باشد. "انجمن 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 عودهای بیماری مؤثر باشند.

متخصصانی همچون کار درمانگران، فیزیوتراپیست ها، مشاوران موارد مربوط به نگهداری و دفع و نیز روانشناسان می توانند در زمینه های حرکتی، هماهنگی اعضا، توانایی در نگهداری، دفع و اختلالات تمرکزی 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 ویلز، 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 برنامه ای ده ساله برای بهبود بهداشت و خدمات تأمین اجتماعی در انگلستان برای بیماران دچار عوارضی همچون ام. اس. می باشد. 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 عارضه های طولانی مدت در اسکاتلند (Self-Management Strategy for Long Term Conditions in Scotland) نیز در حال تحول است.¹⁴ در ویلز، استراتژی طراحی شده برای زندگی (Life) یک نیروی محرکه برای ایجاد تحول و تغییر در خدمات درمانی محسوب می شود.¹⁵ تعداد زیادی از طرح های مقدماتی از جمله آینده ای سالم تر (A Healthier Future) استراتژی های مشابهی برای ایجاد ارتقا در ایرلند شمالی دارند.¹⁶

داروهای تخفیف دهنده بیماری

در طول چند سال گذشته، درمان هایی به وجود آمده است که می توانند 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 می نشاندند. با اینکه داروهای تخفیف دهنده بیماری راهی برای مداوای بیماری ام. اس. نیستند، تعداد حمله ها و شدت آنها را کاهش می دهند.


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

اینترفرون بتا و گلاتیر امر استات برای همه افراد موثر نیستند، اما به طور میانگین این داروها میزان حمله ها در ام. اس. نوع عود کننده- فروکش کننده تا حد 30 درصد کاهش می دهند. آزمایش های بالینی نشان داده اند که مزیت هایی برای افراد مبتلا به ام. اس. ثانویه پیش رونده مشاهده شده است، اما فقط در صورتیکه عود بیماری باعث افزایش از کار افتادگی شده باشد. متأسفانه، پژوهش ها 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 دوره های 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 درمان های جدید را ارزیابی می کند، 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 افرادی که در سال به دو دوره عود همراه با از کار افتادگی یا بیشتر دچار می شوند و اسکن MRI آنها نشان از شایعات جدید ناشی از ام. اس. داشته باشد.¹⁹


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

استروئید برای عود بیماری

در صورت دچار شدن فرد به عود نشانه های بیماری، برای کمک به تسریع بهبودی، در نظر گرفتن یک دوره درمانی با استروئیدها می توانند.²⁰


گرچه استروئیدها دوره طولانی مدت بیماری را تغییر نمی دهند، می توانند التهاب دستگاه عصبی مرکزی را کاهش دهند.²¹ با این وجود، پزشکان تلاش می کنند تنها در شرایطی استروئیدها را پیشنهاد نمایند که عود بیماری ناتوان کننده، دردناک یا آزارنده و نگران کننده باشد. تجویز استروئیدها بلافاصله 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 می گیرد.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 استروئیدها و درمان عود بیماری را می توانید در نشریه رایگان انجمن ام. اس. تحت عنوان "عوامل حیاتی 01: 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 بایستی بیماران در قبال مواردی که به بیمار نوید نتایج در خشان داده و مدعی هستند که از نظر علمی مستند بوده یا 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 خطرناک باشند. از این رو به بیماران اکیداً توصیه می شود که پیش از آزمودن هرگونه درمان مکمل با متخصصان مراقبت های بهداشتی مشورت نموده (همانگونه برای تجویز "مرسوم" این کار را انجام می دهند) و اینکه از درمانگر های معتبر 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 زندگی، ترس، اندوه و خشم نیز واکنش هایی کاملاً طبیعی بوده و گاه فرونشستن 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 بر خورد مثبت و مراقبت های بهداشتی و اجتماعی درست، بیشتر با موقعیت خود به خوبی کنار می آیند.

اطلاعات

دسترسی به اطلاعات روز آمد، دقیقی 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 پزشکی 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. 

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، و ورزشهای ملایم. با برداشتن گامی رو به جلو در امر خودسرپرستی، 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 دستگام عصبی سالم، موثر هستند.²² این اسیدهای چرب در روغن آفتابگردان و سویا، دانه های روغنی (مانند کنجد، بزرک یا آفتابگردان)، 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 نظارت تنگاتنگ پزشکی از آنها پیروی شود، 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 الکل ندارند. ولی، مصرف بیش از اندازه الکل می تواند سبب شود که بیمار برخی از نشانه های بیماری همچون دفع مثانه ای - روده ای، تعادل یا دشواری های گفتاری را موقتاً 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 تنش 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 خمش 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 بدان را در نظر بگیرد. سن بیمار، عادت ها و کردار های فردی و نیز طرز برخورد با ورزش و درمان نیز باید در این امر لحاظ گردند.

پیشنهاد می شود که بیماران دچار ام. اس. پیش از آغاز تمرین ورزشی جدید، و در طول دوره عود، یا به هنگام نیاز به کاهش یا توقف تمرین ها، با یک متخصص مراقبت های 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 می توانند موقتا علائم بیماری را تشدید نمایند. استفاده از پنکه و تهویه مطبوع می تواند محیط آسوده ای را برای بیمار فراهم آورد. هنگامیکه دیگر وسایل در دسترس نباشد. جلیقه های سرد کننده نیز می توانند در نگهداری دمای مناسب برای بدن بیمار کمک کننده باشند. همچنین بیماران در می یابند که به سر گذاشتن کلاه در زیر آفتاب، استفاده از یک فن جیبی و آشامیدن نوشیدنی های خیلی خنک، می توانند به خنک شدن آنها کمک کند.

عفونت ها

عفونت ها سبب بدتر شدن علائم ام. اس. می شوند که این امر غالب اوقات به خاطر افزایش دمای بدن که ناشی از تب است، رخ می دهد. 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 نمی شود.²⁴


مشورت با پزشک درباره واکسیناسیون پیش از برنامه ریزی برای سفر خارجی از اهمیت ویژه ای برخوردار است. درباره رابطه انواع مختلف واکسیناسیون های مخصوص سفر با ام. اس. تحقیق نشده است. اما این تصور کلی وجود دارد که اگر فرد مبتلا به ام. اس. قصد سفر به منطقه ای 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 می تواند پیامدهای جدی تری برای وی به همراه داشته باشد. موارد خاص استثنایی وجود دارد- برای مثال افرادی که سیستم ایمنی بدنشان به وسیله دارو یا عارضه دیگری فرونشاندن 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 می توانند 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 می تواند ارزشمند تلقی شود. بهتر آن است که گزینه ها مشاوره ای با یک پزشک عمومی، پرستار یا عصب شناس، در میان گذاشته شوند. متأسفانه امکان مشاوره در برنامه NHS به ندرت فراهم می باشد. "انجمن مشاوره و روان درمانی انگلستان" می توانند در این زمینه، پزشکان معتبری را پیشنهاد نماید. 

خانواده و دوستان


برخی اوقات ممکن است، بیماری که مبتلا به ام. اس. تشخیص داده شود، بخواید با همسر، خانواده یا دوستان خود صحبت کند. گاهی اوقات نزدیکان بیمار دچار ام. اس. کنار آمدن با بلا تکلیفی مربوط به عوارض وی را دشوار می یابند و شاید به همین سبب از او دوری می کنند. اما در میان گذاردن تجربیات مربوط به عوارض بیماری، می تواند به تقویت دوستی ها 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 نقش های جدید دو طرف به نحوی مقتضی است.

زندگی با شخص مبتلا به ام. اس. چالش‌های 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 دوره‌های آموزشی مددکاری و خانوادگی تشویق شوند. برای آگاهی بیشتر درباره دوره‌های مناسب، با انجمن ام. اس. تماس بگیرید. 


وظایف والدین

ام. اس. بر روی توان باروری مردان و زنان تأثیری ندارد و داشتن ام. اس. از بچه دار شدن هیچ کس جلوگیری نمی‌کند. چه فرد دچار ام. اس. باشد و چه نباشد، نگهداری از بچه‌ها و نیز آخرین فرزند خانواده می‌تواند خسته‌کننده باشد، اما امکان دارد بسیاری از افراد مبتلا به ام. اس. بخواهند درباره روش‌های 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 می‌یابد. ولی این موضوع با کاهش همین احتمال در طول دوره بارداری جبران می‌گردد. به طور کلی، بچه دار شدن میزان عود ام. اس. را تغییر نمی‌دهد.^{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، قاعدگی، جلوگیری از بارداری و یائسگی" مراجعه نمایید. 

روابط جنسی

ام. اس. می‌تواند بر جنبه‌های 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 می‌یابد. سازمانی به نام *Relate* برای بیمارانی که دچار مشکلات مربوط به ارتباط جنسی هستند، مشاوره ارائه می‌نماید. "انجمن اختلالات جنسی" نیز به افراد دچار اختلالات جنسی اطلاعات و پشتیبانی ارائه می‌دهد. در راهکارهای *NICE*، برای مردانی که دچار اختلالات نعوظی هستند، مصرف سیلدنافیل (که نام دیگر آن *ویاگرا* است) توصیه شده است که امکان تهیه آن از طریق پزشک عمومی وجود دارد. کارکنان آموزش دیده‌ای نیز وجود دارند که بیمار می‌تواند از طریق تلفن راهنمای ام. اس. تماس بگیرد. 

حمایت از خانواده و مددکاران

انجمن ام. اس. دارای یک برنامه ملی برای مددکاران می‌باشد که شامل اطلاع‌رسانی، دفترچه سرپرستان، سفرهای آموزشی و پژوهشی می‌باشد. در برخی از مناطق، مراکزی با مددکاران وجود دارد که ممکن است شامل گروه‌های پشتیبانی و تخصصی برای مددکاران جوان باشند. اگر بیمار مبتلا به ام. اس. دچار درجه‌ای از ناتوانی باشد که وی را واجد شرایط دریافت خدمات تأمین اجتماعی از سوی هیأت ذیصلاح محلی نماید، مددکار وی نیز حق خواهد داشت که برای نیازمندی‌های تأمین اجتماعی خویش مورد ارزیابی قرار گیرد. 

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 "سازمان‌های برتر در زمینه مراقبت‌های بهداشتی" می‌باشد که در سراسر انگلستان به شناسایی بهترین کیفیت مراقبت‌های بهداشتی می‌پردازد. می‌توانید اطلاعات کامل این طرح و دیگر ارائه‌دهندگان مراقبت‌های موقت را در "راهنمای مراقبت‌های موقت" بیابید. شعبه‌های محلی انجمن ام. اس. می‌توانند در زمینه ارائه‌دهندگان محلی مراقبت‌های مناسب بهداشتی شما را راهنمایی کنند و در برخی موارد کمک‌های مالی نیز نمایند. همچنین بیمارانی دچار ام. اس. برای برنامه ریزی سفرهای تفریحی خود می‌توانند 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 مسؤل می باشد. عصب شناس مسؤل 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 انجمن ام. اس. بپرسند.

شمار پرستاران ام. اس. طی چند سال گذشته افزایش چشمگیری داشته است و انجمن ام. اس. برای اطمینان از تداوم این امر تلاش می کند. همچنین انجمن 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 اسکاتلند برای سلامت بهتر، خدمات درمانی بهتر در قالب خدمات بهداشتی، که خود زیرساخت معیارهای مراقبتی از بیماران دچار ام. اس. هستند کوشا می 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 جوایای آگاهی پاسخ دهد. شماره تلفن خدمات PALS را می توان به طور معمول از مطب پزشکان یا بیمارستان ها پرسید. در ویلز، با شورای محلی بهداشت اجتماعی، در ایرلند شمالی با شورای بهداشت و خدمات اجتماعی شمالی، و در اسکاتلند با هیئت محلی NHS خود تماس بگیرید. اطلاعات بیشتر را می توانید در نشریه انجمن ام. اس. تحت عنوان "راهنمایی برای خدمات درمانی" بیابید. 


هیأت های محلی خدمات تأمین اجتماعی

دفتر های هیأت های محلی خدمات تأمین اجتماعی در انگلستان، ویلز، و ایرلند شمالی و اداره های رفاه اجتماعی در اسکاتلند 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 گزارشی 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 انجمن ام. اس. به نام "دریافت بهترین خدمات تأمین اجتماعی" (و دریافت بهترین خدمات تأمین اجتماعی در اسکاتلند) به دست آورد. 

حقوق از کار افتادگی

قانون حمایت از معلولان مصوب سال 1995، برای اطمینان از برخوردی 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. 

کار، آموزش و کمک مالی


کار

بسیاری از بیماران دچار ام. اس. همچنان پس از بیماری به کار تمام وقت می پردازند. عده ای نیز از طریق اشتغال نیمه وقت یا کار از خانه خود را با شرایط سازگار می کنند.


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 بپرسد که آیا خود را از نظر قانون حمایت از معلولان، از کار افتاده می داند یا خیر. باید که پاسخ مثبت بدهد. این امر بدان سبب است که همه افرادی که دچار ام. اس. تشخیص داده شده اند، توسط این قانون پوشش داده می شوند.


قانون حمایت از معلولان، همه بیماران دچار ام. اس. را به سبب از کار افتادگیشان حمایت می نماید و کارفرمایان موظفند که مسؤله دگرگونی هایی در طرز کار بیمار پدید آورند که با ناتوانی وی تطبیق کند. این دگرگونی ها می توانند شامل: ساعات کار متغیر؛ کوتاه نمودن کار هفتگی، استراحت های منظم، دسترم پذیری فیزیکی؛ مانند ایجاد شیب به جای پله و نیز نرده و نرم افزارهای بازشناسی صدا باشند. اطلاعات بیشتر درباره اشتغال را می توانید در نشریه انجمن ام. اس. تحت عنوان "اشتغال با وجود ام. اس." - اطلاعات برای کارفرمایان و کارمندان" بیابید. 

آموزش و تحصیل

ابتلا به ام. اس. نباید مانعی برای گذراندن دوره های آموزشی یا ادامه تحصیل محسوب شود. در واقع برخی از بیماران با انجام آموزش مجدد از شغل هایی که با زندگی همراه با ام. اس. همخوانی بیشتری دارند، لذت می برند. برگزیدن دوره آموزشی درست و مؤسسه آموزشی و تحصیلی مناسب، می تواند تأثیر به سزایی داشته باشد. پیش از پرداختن به هر گونه برنامه تحصیلی، شایسته است که مواردی از جمله: پشتیبانی مالی؛ خدمات حمایتی دانش آموزی؛ محتوای آموزشی (همچون نیاز های علمی فیزیکی)؛ دسترس پذیری و نیاز مندی های ویژه، لحاظ گردند. Skill یکی دیگر از سازمان هایی است که می تواند در این زمینه به راهنمایی افراد بپردازد. 

کمک مالی


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


مزایا تغییر می کنند و حتی چنانچه بیمارانی پیشتر در حال دریافت آنها بوده یا قبلاً درخواستشان 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 شعبه های محلی انجمن ام. اس. می توانند درباره حمایت های محلی مشاوره بدهند و گاهی نیز کمک های مالی ارائه بنمایند. برای اطلاعات بیشتر به نشریه انجمن ام. اس. تحت عنوان "مزایا و ام. اس." مراجعه نمایید. 

کمک به تحرک و زندگی روزانه


رانندگی

رانندگانی که مبتلا به ام. اس. تشخیص داده می‌شوند 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 می‌ماند 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 می‌کند نیز وجود دارد. گزینه دیگر آن است که به فرد، گواهینامه برای رانندگی با خودروی ویژه ای معلولان داده شود. همچنین مقررات مربوط به ارائه اطلاعات در بیمه نامه خودرو بایستی به دقت بررسی شود و توصیه می‌شود 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 موظف هست که هر گونه اطلاعات مربوط به تغییر شرایط را در اختیار بیمه گزار، قرار دهد.

بسیاری از خودروها را می‌توان برای بیماران دچار معلولیت تغییر داد و خودروهای ویژه افراد با نیازهای متفاوت نیز موجود هستند. ممکن است بیمارانی که مزایای از کار افتادگی دریافت می‌کنند برای خرید یا کرایه خودرو، مشمول طرح Motability نیز بگردند. تماس برای بررسی استحقاق جهت طرح Motability Car به زحمت آن می‌آورد. 


به علاوه، امکان دریافت یک کارت آبی اروپایی که سبب معافیت از برخی محدودیت‌های مربوط به پارک کردن می‌شود، برای اشخاص دچار مشکل حرکتی، فراهم می‌باشد. "نشریه مراکز تحرک و جابجایی" می‌تواند در این زمینه اطلاعات بیشتری را در اختیار افراد بگذارد. 

وسایل نقلیه عمومی

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

صندلی‌های چرخدار، اسکوتر و دیگر وسایل


امکان دارد بیماران دچار ام. اس. دریابند که برخی از وسایل تخصصی می‌توانند در حفظ استقلال و افزایش کیفیت زندگیشان مؤثر باشند. در صورت لزوم، پزشکان عمومی می‌توانند 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 صندلی‌های چرخدار وجود دارند که برخی را می‌توان از طریق مؤسسه خدماتی صندلی چرخدار NHS، سیستم تخصیص بن یا وام‌های دائمی تهیه نمود. وسایل دیگری را نیز می‌توان به صورت رایگان و بر اساس توصیه درج شده در ارزیابی تحویل گرفت. در صورت نیاز به پرداخت مبلغی برای وسایل مورد استفاده شخصی، کالای مورد نظر از افزایش بر ارزش افزوده معاف می‌باشد و فروشنده وسیله باید فرم معافیت مالیاتی ارائه نماید که می‌بایستی توسط فروشنده و خریدار امضاء گردد. طرح Motability همچنین صندلی‌های چرخدار و اسکوترهای برقی را پوشش می‌دهد. بیمارانی که مزایای از کار افتادگی دریافت می‌کنند می‌توانند با تماس با Motability دریابند که آیا واجد شرایط هستند یا خیر توصیه و مشاوره مناسب برای اینگونه وسایل ضروری است و برخی از سازمان‌ها مانند "بنیاد زندگی با از کار افتادگی" می‌توانند در این زمینه به افراد کمک نمایند. 

تعطیلات

به سبب آنگه گرما و رطوبت می توانند نشانه های بیماری را در فرد مبتلا به ام. اس. تشدید 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 وسایل 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، هماهنگی نماید. 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. 

منابع پشتیبانی و اطلاعات بیشتر

انجمن اسکروز 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. بیابید.

تلفن راهنمای ام. اس.

تلفن راهنمای رایگان ام. اس. که تاکنون برنده 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 ارائه 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 0808 800 8000 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 مرکز ملی ام. اس. در لندن قرار گرفته جهت استفاده بازدیدکنندگانی که خواهان خواندن یا یافتن کتابها و نشریات یا دیدن فیلمها و DVDها 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 کاملاً آموزش دیده ای اداره می شوند که می توانند اطلاعاتی 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 020 8438 0799 تماس بگیرید.

شعبه های محلی

انجمن ام. اس. دارای شبکه ای متشکل 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 020 8438 0759 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 مزایا

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 ویلز)

(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 ویلز)

تلفن ایرلند شمالی 0800 22 06 74

تلفن نوشتاری 0800 24 37 87

www.dwp.gov.uk

بنیاد مثانه و روده

مشاوره خصوصی و محرمانه 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 در مانگران معتبر در اختیار می گذارد.

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 می باشد. ارائه دهنده بروشور های اطلاعاتی و تلفن راهنمای ملی که توسط کارکنان مجرب و آموزش دیده اداره می شود.

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 شهروندان (CAB)

این دفتر در زمینه راهنمایی درباره حقوق رفاهی، مسکن، و از کار افتادگی بیماران مساعدت می نماید. 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

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

www.dwp.gov.uk

DIAL - تلفن مشاوره اطلاعات معلولین

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 محرمانه 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 ازکار 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 راهنما 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، اسکوتر و خودرو به 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 اسکوتر 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 ارائه راهنمایی، مشاوره، درباره روابط جنسی، سکس درمانی، میانجیگری، رایزنی، همفکری و پشتیبانی می پردازد.

برای یافتن نزدیکترین Relate:
تلفن 0300 100 1234 (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 معلولان امکان دسترسی به حدود 4,000 توالی 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 راهنما 0870 774 3571 (دوشنبه، چهارشنبه و جمعه
از 10 صبح تا 4 بعد از ظهر)
www.sda.uk.net

Skill (اداره ملی دانش آموزان دچار ناتوانی)

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 گردشگری 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

- 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 پروفیسور دیوید میلر به جهت کمک های ایشان برای شماره سوم و با تشکر از همه افرادی که 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. امکان تغییر قانون و مقررات دولتی وجود دارد. حتماً 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 اسکروز 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 اسکروز چندگانه

اسکروز 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 داو طلب

نشانی تماس

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

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

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

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

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 ویلز (به شماره 207495)
و اسکاتلند (به شماره SC016433) است.