

جمعية PSPA هي المركز الرائد في المملكة المتحدة للمعرفة والخبرات والدعم للأشخاص المصابين بالشلل الفوق النووي التقدمي (PSP) أو التنكس القشري القاعدي (CBD)، ولأسرهم، والعاملين في مجالي الرعاية الصحية والاجتماعية.

تختلف تجربة كل شخص مع الشلل الفوق النووي التقدمي (PSP) والتنكس القشري القاعدي (CBD)، وقد تتفاوت الطريقة التي قد تؤثر بها الحالة على حياتهم اليومية.

ونأمل من خلال توفير هذه المعلومات حول الشلل فوق النووي التقدمي (PSP) والتنكس القشري القاعدي (CBD) أن يجيب هذا الكتيب على بعض تساؤلاتكم. كما يتضمن معلومات قد تكون مفيدة لأفراد الأسرة ولمقدمي الرعاية والأصدقاء.

مقدمة عن الشلل الفوق النووي التقدمي (PSP) والتنكس القشري القاعدي (CBD)



التنكس القشري القاعدي (CBD) هو مرض دماغي تنكسي يصيب الأشخاص من سن 40 عامًا فما فوق. وبالرغم من وجود أوجه تشابه مع الشلل فوق النووي التقدمي (PSP)، من حيث تلف الخلايا العصبية المماثل وتراكم بروتين يُدعى "تاو" في مناطق معينة من الدماغ، إلا أن البيانات الإكلينيكية الكلاسيكية مختلفة تمامًا.

ومع ذلك، فإن الأشخاص الذين تم تشخيصهم بالتنكس القشري القاعدي (CBD) قد يُصابون لاحقًا بسمات الشلل فوق النووي التقدمي (PSP)، والعكس صحيح. صار التداخل بين الحالتين الآن معروفًا جيدًا.

تُعد المشكلات الإدراكية شائعة في التنكس القشري القاعدي (CBD)، وغالبًا ما تكون من أوائل الأعراض التي تلاحظها الأسر، وخاصة اللامبالاة، والسلوك الاندفاعي، والتغيرات في التعاطف واللغة. قد تشمل العلامات الأخرى للتنكس القشري القاعدي (CBD) تنميلًا تدريجيًا وفقدانًا لاستخدام إحدى اليدين. كما قد يحدث ارتعاش في الأصابع، وبطء وتيبس في الحركة، والشعور بأن أحد الأطراف "غريب" (alien limb) — حيث تؤدي حركات لا إرادية معقدة لأحد الأطراف تسبب إعاقة أداء المهام الحركية الطبيعية.

لا تتوفر حاليًا علاجات للتنكس القشري القاعدي (CBD)، لكن هناك عدد من الطرق التي تساعد على التحكم في الأعراض.

وكما هو الحال مع الشلل فوق النووي التقدمي (PSP)، لا توجد فحوصات بسيطة أو أشعة تصويرية للدماغ تساعد أطباء الأعصاب على تشخيص الحالة. غالبًا ما يُشخص التنكس القشري القاعدي في البداية خطأً على أنه سكتة دماغية أو الشلل الرعاش (داء باركنسون).

الشلل فوق النووي التقدمي (PSP) هو حالة عصبية تنجم عن الضمور المبكر للخلايا العصبية في أجزاء معينة من الدماغ. حيث يتراكم بروتين يُدعى "تاو" في مناطق محددة من الدماغ مكونًا تكتلات (تشابكات ليفية عصبية)، يُعتقد أنها تتسبب في تلف الخلايا العصبية. ومع مرور الوقت، قد يؤدي ذلك إلى صعوبات في التوازن والحركة والرؤية والكلام والبلع.

لا تتوفر فحوصات بسيطة أو أشعة تصويرية للدماغ يمكنها تشخيص الشلل فوق النووي التقدمي (PSP). في مراحله المبكرة، يمكن أن تتشابه الأعراض مع أعراض حالات عصبية أخرى مثل: الشلل الرعاش (داء باركنسون)، ومرض ألزهايمر، والسكتة الدماغية، أو ضمور في أجهزة متعددة (Multiple System Atrophy)، ولذلك يُعد التشخيص الخاطئ أمرًا شائعًا.

كل حالة من حالات الشلل فوق النووي التقدمي (PSP) فريدة من نوعها، ويمكن أن تظهر الأعراض بدرجات متفاوتة من الشدة، وفي مراحل مختلفة من التطور. قد تشمل الأعراض المبكرة فقدان التوازن، والسقوط (غالبًا إلى الخلف)، والتيبس، ومشاكل في العين — بما في ذلك صعوبة النظر إلى أعلى أو أسفل.

الشلل فوق النووي التقدمي (PSP) يهدد الحياة ولا يوجد له علاج. وعلى الرغم من أن المرض سيتطور، إلا أنه يمكن التحكم في الأعراض للمساعدة على تحقيق أفضل جودة حياة ممكنة.

يقدّم خط المساعدة والخدمات المعلوماتية السرية لدينا دعمًا عمليًا ونفسيًا من الإثنين إلى الجمعة، من الساعة 9 صباحًا حتى الساعة 9 مساءً.
الهاتف: 122 0110 0300
البريد الإلكتروني: helpline@pspassociation.org.uk

يقدّم "منسقو الرعاية" في خط المساعدة لدينا أدنًا صاغية بالإضافة إلى معلومات حول كيفية التعامل مع الأعراض، وتحسين جودة الحياة، وكيفية الوصول إلى الخدمات. ويسعون جاهدين لضمان حصول الأفراد على دعم محلي جيد، وأخصائي رعاية محلي لتنسيق رعايتهم، قدر المستطاع.

تتيح مجموعات الدعم لدينا الفرصة للقاء الآخرين وتبادل التجارب والخبرات.

ننشر مجموعة واسعة من المواد والمعلومات، بما في ذلك دليل خطوة بخطوة للتعايش مع مرضي الشلل فوق النووي التقدمي (PSP) والتنكس القشري القاعدي (CBD).

يُعد منتدانا عبر الإنترنت Healthunlocked مساحة آمنة للمتأثرين بمرضي الشلل فوق النووي التقدمي (PSP) والتنكس القشري القاعدي (CBD) لتبادل التجارب.