

# 肌肉萎缩症

## 什么是肌肉萎缩症？

肌肉萎缩症是对几种导致肌肉衰弱的遗传病的总称。有些患者在婴幼儿时期就出现病征，并导致严重的问题，还有些患者的病征出现时间较晚，不会造成严重的残疾。

## 肌肉萎缩症的类型

肌肉萎缩症有多种类型——最常见的是杜兴氏肌营养不良 (Duchenne muscular dystrophy)、贝克型肌营养不良 (Becker muscular dystrophy) 和强直性肌营养不良。

## 病因

肌肉萎缩症是由基因问题引起的。不同的基因问题导致不同类型的肌肉萎缩症。有时基因问题遗传自父母，而有时则在没有明显原因的情况下出现。

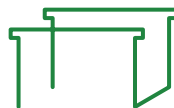
## 症状

肌肉无力是主要症状。患有肌肉萎缩症的婴儿会出现软瘫，或有爬行或行走困难的情况。年龄稍大的儿童、青少年和成年人如果患有肌肉萎缩症，最初病征通常是疲倦和虚弱感。之后可能会影响身体的许多部位。

## 诊断

全科医生 (GP) 可以帮忙将有疑似病征的儿童转诊给专科医师。他们会做检查，并安排做一些检测，项目可能包括：

- 基因测试——应由医生或遗传学咨询师亲自进行，而不是在网上做
- 肌肉和神经测试
- 血液测试
- 心脏和肺部检查
- 肌肉活检 (取一小部分肌肉，在显微镜下检查)。



我们在 CPA 帮助患有神经和身体残疾的婴儿、儿童、青少年和成年人过上尽可能舒适和独立的生活。我们的治疗团队以多种方式与个人和家庭合作。请与我们联系，了解我们可以如何为您提供支持并改善您的孩子的发展。

## 肌肉萎缩症患者的生活

肌肉萎缩症患儿的家人当得知孩子患病时是非常痛苦的。请咨询医生,获得更多有关肌肉萎缩症的知识,并了解像肌肉萎缩症基金会 (Muscular Dystrophy Foundation) 和澳大利亚肌肉萎缩症协会 (Muscular Dystrophy Australia) 这样的组织所提供的支持服务——这样将对您有所帮助。随着时间的推移,患者家庭可能需要以下方面的帮助:

- 心理和情感上的支持——和心理学家、咨询师或社会工作者谈谈
- 家居环境改造——如安装扶手和坡道,用于举起患者的吊机,以减少受伤风险
- 设备和辅助装置——如腿支架、拐杖、步行架、轮椅、沟通交流和呼吸辅助设备
- 运动——咨询理疗师或运动生理学家的意见
- 饮食和生活方式的改变
- 个人护理服务——在穿衣、洗澡、做饭和喂食方面提供帮助

## 治疗和辅助疗法

我们可以做很多事情来帮助控制症状,提高生活质量,并将残疾程度降到最低。我们通常建议患有肌肉萎缩症的儿童参加早期干预治疗计划。

肌肉萎缩症患者最好应该由一支多学科综合治疗团队来照顾。这支团队应由全科医师 (GP) 领导,团队中会有:

- 神经科医生、心脏病科医生、呼吸内科医生、矫形外科医生和精神科医生等专家
- 理疗师
- 作业治疗师
- 心理学家、注册咨询师或社会工作者
- 言语治疗师
- 营养师。



在所有的约诊中您都可以使用口译员服务。政府提供免费的口译员服务,这项服务包含在您的国家残障保险计划 (National Disability Insurance Scheme 简称 NDIS) 中。

### 请与我们联系:



联系电话: 1300 888 378



联系电邮: [ask@cerebralpalsy.org.au](mailto:ask@cerebralpalsy.org.au)



浏览网站: [cerebralpalsy.org.au](http://cerebralpalsy.org.au)



**Cerebral Palsy**  
ALLIANCE