

Help ALS

Amyotrophic Lateral Sclerosis



به جمع ما بپیوندید

شما می‌توانید از طریق عضویت در سایت www.helpAls.ir از طریق به‌روز نمودن اطلاعات، در اختیار گذاشتن تجارب و همچنین همفکری علمی و معنوی در یاری‌رسانی به عزیزان مبتلا به ALS سهم قابل توجهی داشته باشید.

تلفن‌های تماس: ۰۲۱ - ۸۸۰۶۱۰۸۹

و ۰۹۳۶ ۶۸۴۹۶۷۴

ایمیل: fahim@helpals.ir

www.helpAls.ir



ZIGGUR
Patient Computer Interface

سیستم ارتباط بیمار زنگورات^۷

هدف سیستم:

- ایجاد امکان برقراری ارتباط توسط بیماران مبتلا به ALS (و یا بیمارانی با ناتوانایی‌های مشابه) با محیط اطراف
- ایجاد آسایش و آرامش برای خانواده و پرستار با درک بهتر و به‌موقع نیازهای بیمار

بخش سخت‌افزاری سیستم:

سه سخت افزار برای این سیستم پیش‌بینی شده است:

۱. سیستم ردیابی چشم که درحال حاضر به بهره‌برداری رسیده است قادر به ارائه خدمات به بیشتر بیماران مبتلا به ALS و بیماری‌های مشابه می‌باشد.
۲. سخت‌افزار امواج مغزی EEG که به‌صورت آزمایشی راه‌اندازی شده و برای بیماران فاقد واکنش فیزیکی، مناسب می‌باشد.
۳. سخت‌افزار سوم نوعی جوی استیک برای بیمارانی است که در مراحل ابتدایی پیشرفت بیماری بوده و هنوز قادر به حرکت دادن انگشت می‌باشند.



بخش نرم‌افزاری سیستم:

نرم‌افزار بر اساس یک شبکه درختی از نیازهای بیمار تشکیل شده که بر اساس الگوریتم‌های هوش مصنوعی به‌روز و بهینه می‌گردد. امکانات نسخه ۲ آن به شرح زیر می‌باشد:

- انتخاب سریع جملات پرکاربرد (نظیر خارش دست راست، ساکشن ریه، احضار پرستار و غیره)
- کیبورد به همراه سیستم پیش‌بینی هوشمند کلمات و جملات پرکاربرد جهت تایپ هر نوع متن یا نوشته مورد نظر بیمار
- سیستم پخش و کنترل موسیقی، فیلم و عکس و کتاب الکترونیک (نظیر قرآن به فرمت pdf)



امکانات پیش‌بینی شده جهت نسخه‌های آینده:

- قابلیت تعویض کانال تلویزیون یا سایر دستگاه‌های ضبط و پخش
- تبدیل متن به صوت جهت بیان خواسته‌های بیمار با صدای انسانی
- ارسال متن به‌صورت پیام کوتاه، ایمیل و یا سایر شبکه‌های اجتماعی؛ مستقیماً توسط بیمار
- کنترل نور و شرایط آسایش محیطی توسط بیمار

گروه HelpALS با هدف کمک به بیماران مبتلا به ALS تشکیل گردیده است. این گروه درصدد یاری‌رسانی به این گونه بیماران از طریق در اختیار گذاشتن جدیدترین مطالب شامل اطلاعات، تجارب و نیازمندی‌ها می‌باشد. هدف اصلی از شکل گیری این گروه معرفی سیستم Zigurat PCI می‌باشد. این سیستم با توجه به ناتوانایی حرکتی و تکلمی بیماران این امکان را به آنها می‌دهد که به راحتی با اجتماع و محیط اطراف ارتباط برقرار کنند و نیازها و احتیاجات خود را بر طرف نمایند.

ALS چیست؟

بیماری آمیوتروفیک لاترال اسکلروزیس (ای‌ال‌اس) یک بیماری بدخیم در سلسله اعصاب رابط مغز و ماهیچه‌هاست. این بیماری سلول‌های این عصب‌ها را به تدریج از کار می‌اندازد و در نتیجه اعصاب نمی‌توانند، علائم مغزی را به ماهیچه‌ها برسانند. بدین ترتیب ماهیچه‌ها که ایجادکننده حرکت در بدن می‌باشند، به تدریج تحلیل رفته و کم توان‌تر می‌شوند، کارایی شان پیوسته کمتر و کمتر گشته و سرانجام به کلی فلج می‌شوند.

حدود ۱۰ درصد از موارد ALS، وراثتی یا فامیلیال (FALS) (که معمولاً الگوی وراثت غالب را نشان می‌دهند) و بقیه موارد، اسپورادیک یا بدون سابقه فامیلی (SALS) هستند. از نظر بالینی FALS و SALSها از هم قابل تمایز نیستند. در ALS، به دلیل مرگ انتخابی نورون‌های حرکتی در مغز و نخاع، فلج عضلات اختیاری بدن پیش می‌آید. با این حال عضلات کنترل‌کننده حرکات چشم و نیز اسفنکترهای ادراری درگیر نمی‌شوند. علائم این بیماری ضعیف‌شدن ماهیچه‌ها و همچنین خستگی مفرط است. این بیماری می‌تواند از دست یا پا و یا ماهیچه‌های مرتبط با تکلم و بلعیدن شروع شود. حدود ۲۵ درصد از بیماران ALS شروع بولبار^۱ دارند (اشاره به درگیری ناحیه بولبار دارد که بخشی از ساقه‌ی مغز است). برای مثال، بیماران در ابتدا مشکلات تکلمی داشته و سخن گفتن آنها آشفته و درهم می‌شود. سپس مشکلات جویدن و بلع در آنها ایجاد شده و با از دست رفتن حرکت زبان توان تکلم به مرور از بین می‌رود. در صورتی که، ۷۵-۶۸ درصد از این بیماران شروع نخاعی یا عضوی^۲ دارند؛ به این صورت که علائم ابتدا یکی از پاها را تحت تأثیر قرار می‌دهد و بیماران موقع راه‌رفتن یا دویدن، ظرافت حرکت را از دست می‌دهند یا اغلب متوجه می‌شوند که بیشتر تلو تلو خورده، سکندری یا لغزش دارند. بیماران دیگر ممکن است ابتدا علائم را در یک دست یا بازو داشته باشند و در کارهایی که نیاز به تمرکز و زبردستی دارد، مانند بستن دکمه لباس، نوشتن و چرخاندن کلید در قفل مشکل پیدا می‌کنند. حدود ۷-۵٪ درصد موارد نیز شروعی همراه با تنگی نفس^۴ دارند که از ابتدا با مشکلات تنفسی روبرو هستند. ۲۰ درصد از بیماران تا ۵ سال و ۱۰ درصد نیز تا ۱۰ سال یا بیشتر زنده می‌مانند.

دلیل بیماری

علت اکثر موارد بروز بیماری ALS هنوز شناخته نشده است ولی برخی آن را یک بیماری مجموعه‌ای^۵ می‌دانند که حاصل برهم‌کنش چندین عامل ژنتیکی و محیطی است؛ آنچه مسلم است، این است که عملکردهای سلولی متعددی در نورون‌های حرکتی این بیماران اختلال پیدا می‌کنند. این بیماری در هر سنی برای یک انسان بالغ می‌تواند پیش بیاید، اما بیشتر انسان‌ها را در ۴۰ تا ۶۰ سالگی درگیر می‌کند. طبق آمار پزشکی مردها بیش از زنان در معرض این بیماری هستند. متأسفانه یا خوشبختانه درصد کمی از ابتلا به ALS ناشی از ارثی بودن این بیماری است. در این صورت، اغلب از زمانی طولانی در خانواده شناخته شده و تعدادی دیگر به آن مبتلا بوده‌اند.

معالجه و مراقبت

متأسفانه تاکنون راه‌های درمانی برای این بیماری کشف نشده است. همچنین درحال حاضر هیچ دارویی جهت متوقف کردن یا معالجه این بیماری وجود ندارد. تنها دارویی که اغلب پزشکان برای این بیماری تجویز می‌کنند، قرص ریلوزول^۶ (ریلوتک) می‌باشد که تا حدی روند بیماری را کند می‌کند. شایان ذکر است که این دارو فقط طول عمر بیماران را به مدت بسیار کوتاهی افزایش می‌دهد.

1-Amyotrophic Lateral Sclerosis
2-Bulbar-onset
3-limb-onset
4-Dyspnea
5-Complex disease