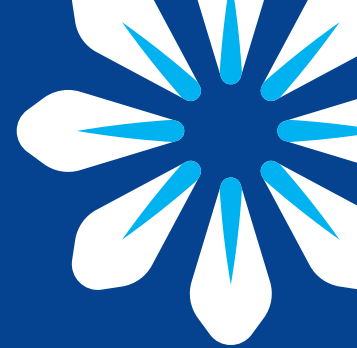


有关运动神经元疾病 (MND)



Simplified Chinese

什么是运动神经元疾病 (MND)?

MND 是运动神经元疾病 (Motor Neurone Disease) 的简称。运动神经元是控制人体运动的神经。患有运动神经元疾病时，运动神经元发生异常，大脑发出的信号无法正常传递。

这意味着帮助我们移动、说话、呼吸和吞咽的肌肉无法正常运作。运动神经元疾病还可能引起肌肉痉挛、肌肉抽搐（肌束颤动），部分患者还可能出现行为改变。但是，视力、听力和触觉得以保留。

运动神经元疾病 (MND) 是一种进行性且会缩短寿命的疾病，这意味着病情会随着时间逐渐加重。根据运动神经元疾病 (MND) 的类型不同，其发展速度也各不相同，因此每位患者的肌肉无力发展速度和模式都不相同。确诊后的平均预期寿命为 2-3 年。

谁会患上运动神经元疾病 (MND)?

全球各个国家和族群的人群都会受到运动神经元疾病 (MND) 的影响。新西兰每周有两人被确诊患有运动神经元疾病。

在新西兰，任何时候都有超过 400 名罹患运动神经元疾病 (MND) 患者。每年新确诊的运动神经元疾病 (MND) 病例数量与其他几种神经系统疾病大致相当，但由于运动神经元疾病 (MND) 的预期寿命相对较短，因此实际患病人数较少。

体征与症状

运动神经元疾病 (MND) 的早期身体问题或其他症状可能较为轻微，症状也因人而异。身体无力从哪个部位开始取决于最先受影响的运动神经元。

常见体征包括：

- 因腿部或足部肌肉无力导致步履蹒跚
- 因肩部或手部肌肉无力而难以握持物品
- 因舌头或咽喉肌肉无力而出现言语含糊或吞咽困难。

随着时间推移，体征和症状会逐渐加重。

如何诊断运动神经元疾病 (MND)?

目前没有单一的检测可以确诊运动神经元疾病 (MND)，因此诊断过程可能较为漫长。如果家庭医生 (GP) 认为有相关风险，他们会将您转介至神经科医生进行检查。神经科医生可能会为您安排肌电图 (EMG) 检查，以测量肌肉的电活动，或安排神经传导检查，以评估神经信号的传导速度和强度。

运动神经元疾病 (MND) 的病因是什么?

大多数运动神经元疾病 (MND) 病例为散发性发病。已知约 10% 的病例与家族遗传有关，并且存在遗传基因突变。



Motor Neurone
Disease NZ

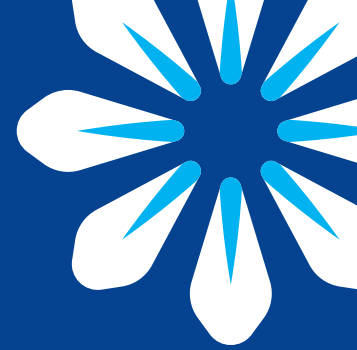
© Motor Neurone Disease NZ 2026

注册慈善机构 CC60169

mnd.org.nz

新西兰运动神经元疾病协会

(Motor Neurone Disease NZ) 是一家以帮助受运动神经元疾病影响的人为核心理念的慈善机构 – 这一理念是我们所有工作的基石。如果您或您的亲人患有运动神经元疾病，我们将竭诚为您服务。



Simplified Chinese

我们与您及您的亲人同行

虽然目前尚无治愈运动神经元疾病 (MND) 的方法，但仍有多种治疗和支持措施可以改善生活质量，并且可能延长患者寿命。

例如：

- 缓解症状的治疗方式
- 帮助解决日常生活及沟通困难的设备与技术
- 治疗师可以提供帮助维持功能与能力的策略

运动神经元疾病 (MND) 的诊断可能会让人感到不知所措，每个人都需要时间去适应。与运动神经元疾病 (MND) 共存极具挑战。

但在强大的社区支持和专业团队的帮助下，许多患者都得以在病况发展过程中相当一段时间内保持一定程度的独立生活能力，并拥有在确诊时未曾预想到的生活质量。

在这段旅程中，我们将与您和您的亲人同行。

我们存在的意义

新西兰运动神经元疾病协会 (Motor Neurone Disease NZ) 是新西兰唯一一家致力于帮助运动神经元疾病 (Motor Neurone Disease, 简称 MND) 患者的慈善机构，在专注于让患者把握当下的同时，支持相关研究，推动实现一个人人免受运动神经元疾病影响的未来。

1985 年，一群亲身经历过这一疾病的志愿者创立了新西兰运动神经元疾病协会。如今，它已发展成为我们所知的这个充满活力与热忱的社群。

每一天，我们通过以下方式努力带来改变

- **支持** – 为运动神经元疾病患者及其亲人提供帮助，减轻其生活负担。
- **权益倡导** – 推动制度改善，让患者及时获得医疗及残疾服务。
- **教育** – 提升公众对运动神经元疾病的认知、识别与理解。
- **宣传倡议** – 提高社会认知，建立公众对我们使命的信任与支持。
- **筹款** – 支持当前受运动神经元疾病影响的人群，为未来带来希望。
- **投资研究** – 为了提升生活质量，支持权益倡导工作，并推动新西兰本地的相关研究。

我们聘请支持顾问，在新西兰各地提供免费的专业支持与咨询服务。我们与您的医疗团队协作，致力于改善治疗效果，并帮助您在尽可能长的时间内保持独立生活能力。

获取信息与支持

- 网站：** mnd.org.nz
- 电子邮箱：** support@mnd.org.nz
- 免费电话：** 0800 444474
- 邮寄地址：** PO Box 24036, Auckland, 1345

参与其中

参加一年一度的“**战胜MND步行活动**” (Walk to Defeat MND), 参与“**冰桶挑战**” (ice bucket challenge), 或举办“**MND 爱心下午茶**”活动 (Cuppa Tea for MND)。

在 Facebook ([/mndanz](https://www.facebook.com/mndanz)) 和 Instagram ([@mnd_nz](https://www.instagram.com/mnd_nz)) 关注我们

发送邮件至 admin@mnd.org.nz 订阅最新动态

登陆
mnd.org.nz/donate 捐款



**Motor Neurone
Disease NZ**

© Motor Neurone Disease NZ 2026

注册慈善机构 CC60169

mnd.org.nz