管灌餵食是如何進行的？

正如你會付出時間為一個健康的孩子準備食物，及照顧他／她進食，管灌餵食也可以成為一種日常的「愛的表現」。這只是另一種方式讓你滿足孩子在營養及養育的需要。口腔餵食和管灌餵食都有相同的目標：為你的孩子提供能量，確保他得到良好的營養，促進傷口癒合及病後復元。

當你的孩子使用鼻腔胃管、鼻腔腸管或胃造口後（詳見圖表），註冊營養師或醫生會處方餵食的配方。你需要考慮的第一個問題是如何餵食。最常見的管灌餵食方法有批式灌食、間歇點滴灌食或連續點滴灌食。

批式灌食是在短時間內（一般為 5 至 20 分鐘），通過注射器（類似對兒童注射藥物的注射器）插入餵食管。這種灌食不需要營養輸送泵，因而更方便、且便宜，但批式灌食只適用於那些能夠在消化系統內進行食物蠕動的孩子。

在一般情況下，批式灌食是經由胃造口進行。直徑較大的喉管可使更多配方以更快速度傳送到你孩子的胃部。你的醫生或營養師會建議你每天進行數次批式灌食來滿足你孩子的營養需求。批式灌食的併發症包括噁心、嘔吐、腹瀉、腹脹或誤入氣管。

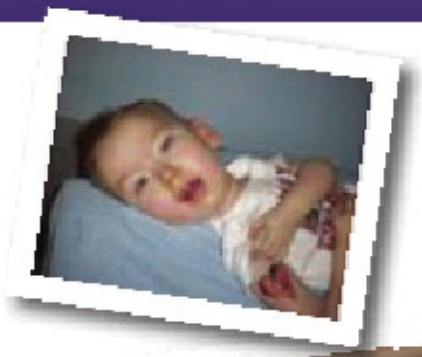
間歇點滴灌食可以通過重力滴灌或營養輸送泵進行。通常每天需進行數次灌食，每次需時約 20–60 分鐘。如批式灌食，點滴灌食讓你的孩子可在灌食期間有更多活動空間和自由。間歇點滴的併發症可能包括噁心、嘔吐、腹瀉、腹脹或誤入氣管。

連續灌食是通過營養輸送泵長時間進行的。此種灌食法所花時間可以是每天 60 分鐘至 24 小時。雖然連續餵食可能令你的孩子活動受限，但若他／她出現以下情況，他們就要使用這種灌食法：

- 有腸胃問題，以致食物難以於消化系統蠕動。
- 需要一個較慢的餵食過程，因為他／她無法接受大劑量的配方。
- 存在較高風險出現異物誤入氣管的情況。
- 需要用喉管餵食至空腸。

連續灌食的併發症可能包括噁心、嘔吐、腹瀉，或腹脹。

哪類灌食配方最適合我的 SMA Ⅰ型孩子？



灌食配方有三種，每種都來自不同的蛋白質來源。它們被稱為聚合配方（全蛋白），半元素（多肽）或元素配方（氨基酸）。你可以透過它們的品牌而認出它們：

- **全蛋白配方：**保兒加營素及保力素兒童基本營養素。
- **半元素配方：**佳易得及和保兒加營素多肽（Vital Junior 的前身）。
- **元素配方：**Tolerex、非凡寧適、Elecare 和紐康特的產品。

用餐時間是一個重要的社交場合…而品嚐美味食物是很有趣的

放置胃管（或胃造口）後並不非迫使你一直使用它。放置胃管只是隨你需要時使用，或用作補充餵食，但這並不表示你不可能進食。例如，從生日蛋糕上拿取一小塊糖霜放在你孩子的奶嘴上，可以讓她／他有份參與重要的家庭活動。

你應該諮詢一個訓練有素的兒科營養師，以確定甚麼配方對你的孩子最好；而他們可能會考慮的問題包括：

- **配方是否含有過多脂肪？**有些配方蘊含的脂肪會提供超過 30% 熱量。對於超過一歲大的孩子來說，這種配方可能含有過多脂肪。
- **配方是否含有很少脂肪？** Tolerex 包含很少脂肪，可能需要添加額外的脂肪來源（如亞麻或紅花油）。非凡寧適亦含有較少脂肪，但卻比 Tolerex 多。你的營養師可能建議你將高脂肪品（如紐康特幼兒奶粉）混合低脂肪配方。
- **配方是否含有足夠的蛋白質？**有些 SMA 兒童的氨基酸水平偏低。他們可能需要額外補充氨基酸。
- **配方是否含有足夠的維生素和礦物質？**由於 SMA 孩子對熱量的需求較低，他們可能很難單從配方中獲得足夠的維生素和礦物質，所以需要額外補充。

營養攝取的障礙：面對餵食的挑戰

為使你的孩子獲得良好的營養，你不僅要留意他們吃甚麼，還要留意他／她怎樣吃。雖然 SMA 這個病帶來了若干餵食上的挑戰，但只要了解這些挑戰，你便可以未雨綢繆，對病人身體的警告訊號保持警覺。

SMA 會導致／造成甚麼飲食問題？

對於非常虛弱的孩子來說，無論是因為難以用舌頭移動口腔內的食物、口部肌肉緊縮或無力，還是難以保護呼吸道，都會令他們感到吞嚥困難。這些飲食困難都可能導致你的孩子不慎令食物或飲料「跌入」氣道。

SMA 兒童亦往往難以使食物在消化系統裡進行蠕動。他們的腹部肌肉缺乏力量會使他們出現胃酸倒流（食物從胃倒流到氣管）或便秘等情況。由於營養對你的 SMA 孩子是非常重要，所以你應該警惕他們有沒有出現如低血糖和酵母過多等跡象。

肺吸入的可能跡象：

- 飲食期間咳嗽或哽噎。
- 胃酸倒流。
- 頻密的呼吸系統問題，卻沒有其他感冒的跡象（隱性肺吸入）。

防止肺吸入的方法：

- 避免進食難以咀嚼或吞嚥的食物。
- 提供與稀奶昔濃稠度相若的液體。
- 諮詢你的營養師或醫師。

甚麼原因導致異物誤入氣管？

少量本來進入食道（進入胃部的管道）的食物或液體進入了氣管，可能在以下情況發生：

- 當胃內物體倒流到食道，然後進入肺部。
- 胃病發作時嘔吐。有些兒童只會在生病時發生異物誤入氣管的情況。
- 當患上呼吸系統疾病時，咀嚼和吞嚥會變得異常困難。

不是所有孩子在這種情況下，都出顯現咳嗽或哽噎等跡象。若發生這種情況，便稱為「隱性異物誤入氣管」。當兒童經常出現呼吸系統問題，即使沒有其他感冒症狀（如鼻塞或流鼻涕，他／她亦可能可能患有「隱性異物誤入氣管」。

我如何幫助孩子預防異物誤入氣管？

要預防這情況，最好從了解其跡象和方法開始。當你的孩子變得很虛弱（即使只是因為短期疾病所致），他／她可能面臨更高的風險將異物誤入氣管。透過提前知道這跡象，你就可以更迅速地應付孩子所需，加以幫助。

若你的孩子難以用舌頭移動口腔內的食物，或者他／她的下顎肌肉崩緊或無力，你就需要特別留意。因為這些跡象都會令你的孩子難以保護他／她的氣道，導致異物誤入氣管的危機提高。

了解這跡象

正如上文所述，異物誤入氣管是指少量本來進入食道（進入胃部的管道）的食物或液體進入了氣管。有些 SMA 患者只會在生病時才會發生肺吸入。以下幾項事情是需要注意的：

- **咳嗽／哽噎：**這可能是胃內物質倒流至食道，然後進入肺部的跡象。
- **嘔吐：**腸胃疾病可以使你的孩子更易出現這情況。
- **感冒／呼吸系統疾病：**當生病時，咀嚼和吞嚥會變得特別困難。

避免進食難以吞嚥的食物

若下顎、舌頭和喉嚨的肌肉無力，某些質地的食物就會較難咀嚼和吞嚥。請以常識判斷哪些食物是你的孩子難以咀嚼和吞嚥，並加以避免。一般來說，這些食物包括大塊或堅韌的肉類與及黏性食物（如塗滿芝士或花生醬的食物）。

你可能會發現你的孩子在飲用稀釋和清淡的液體（如水或果汁等）時較容易誤入氣管。若是這樣，請嘗試給你的孩子飲用一些質地稍濃的液體（如薄奶昔）。

留意隱性異物誤入氣管的跡象

不是所有孩子在這情況下，都會咳嗽或哽噎。若你的孩子沒有出現鼻塞或流鼻涕等感冒症狀，卻經常地出現呼吸問題，你就可能需要詢問醫生你的孩子是否患有隱性異物誤入氣管。

當孩子出現胃酸倒流，我可以如何幫助他／她？

由胃食管反流病引起的胃酸倒流是 SMA 患者中經常面對的問題；尤其在 SMA Ⅰ型的兒童中最為普遍，其次是Ⅱ型，在Ⅲ型中則較少見。幫助你孩子應付胃酸倒流的方法包括：

- **少食多餐：**嘗試為你的孩子在一天內準備至少六頓小餐。
- **遵循低脂飲食原則：**脂肪需較長時間在胃部進行消化。當 SMA 兒童的年齡大於 1-2 歲，脂肪在他們的食物中的比例不宜超過總熱量的 30%。在患病期間，他們的脂肪攝取量就應該更少，不可超過總熱量的 15% -20%。
- **避免進食具刺激性的食物：**例如朱古力、薄荷、辛辣食物和酸性食物（汽水、柑橘和番茄等），會促使胃酸倒流發生。
- **用餐後把身體傾斜：**如果你的孩子是一個嬰兒或無法坐起來，你可以嘗試在餵食後，把他／她的頭／肩膀支撐成 20-30 度角。
- **考慮藥物治療：**如果上述方法未能有效防止，請與你的醫生或腸胃科專家商量。他們可能會建議孩子：
  - 服食一些可以加快食物在消化系統內蠕動速度的藥物。
  - 服食一些防止食道受損和對反胃的抗酸藥。

脂肪含量多少？

當 SMA 兒童的年齡大於 1-2 歲，他們 25%-30% 的熱量是從脂肪裡攝取。

舉例來說，你的孩子從飲食攝取 1,200 卡路里的熱量。使用這個計算公式：

1,200（卡路里）x 0.3（30% 來自脂肪）= 360（可以來自脂肪的總熱量）

360（脂肪熱量）除以 9（每克脂肪的熱量）=40 克脂肪。

所以，你應該設定每天的脂肪攝取目標為 33 至 40 克。請務必留意食品標籤上的脂肪含量。

甚麼是尼森胃底摺疊術？

有時醫生會建議患有嚴重胃酸倒流的病人接受這種特別的手術。胃酸倒流不僅會造成令人不舒服的胸口灼熱感覺，還可能會導致更嚴重的異物誤入氣管的問題（如把胃內物質倒流到喉嚨後再轉入氣管）。

進行尼森胃底摺疊術可使胃酸難以從胃部倒流到食道。SMA Ⅰ型的兒童較有可能需要做這個手術。

這個手術可與胃造口的手術同時進行。較新式的腹腔鏡技術（通常只需要在胃部開一個小切口），可使兩個手術同時一次過完成，縮短康復時間。由於尼森胃底摺疊術出現併發症的風險較高，所以在下決定時要特別謹慎。

藉著酸鹼值探針測試可顯示你的孩子隔多久會出現胃酸倒流。這個測試的做法是在你的孩子的食道裡放置一條小管（與鼻腔胃管相似，但喉管較小）。這條小管是用來監察你的孩子在 24 小時內酸液倒流入食道的程度。在這項測試中，你的孩子會每隔四小時喝蘋果汁一次。在測試後，你的醫生會更加了解你的孩子處於不同的位置和情況下胃酸倒流的程度。

確保你的孩子獲得足夠的纖維！

1）確定所需份量：該份量是你孩子的年齡上加 5。例如：一個 3 歲每天需要 8 克纖維。

2）選擇正確的食物：高纖維的食物包括全穀物麥片 / 麵包、水果和蔬菜（紅蘿蔔、蘋果、芹菜、橙、乾果、果汁等）。可嘗試把這些食物煮至軟熟，或食用這些食物的罐裝版本或混合成冰沙和糊漿。新鮮水果和蔬菜可能較難咀嚼或吞嚥。

SMA 如何導致我的孩子容易便秘？我可以怎樣幫助？

SMA 兒童可藉著進食高纖維的食物（見側邊欄）來預防便秘。他們較容易患有便秘，是因為他們的腹部肌肉力度減弱，以致身體難以令食物在消化系統內蠕動。此外，SMA 兒童的食物中含有的纖維和水份亦會較少。

便秘除了可導致腹部不適之外，還會使你的孩子感到肚脹、唾液增加、口臭，或飯後嘔吐。有些 SMA Ⅰ型兒童為了出力地排出大便，甚至出現呼吸困難。由於有些孩子可以透過攝取更多的纖維和 / 或液體而改善便秘情況，所以。你可以嘗試給他們喝西梅汁。

註：如果你的孩子覺得西梅汁難以入口，可嘗試喝梨汁、蘋果汁或白葡萄汁。如果問題持續，你的醫生可能會視乎你孩子的肌肉力量，建議他 / 她服用 Miralax（一種用以治療便秘的藥物）或其他通便藥。

如果我的孩子身體過重，我應該擔心嗎？

肥胖（過重）是一個嚴重的健康問題，因為這個問題會加重你照顧孩子的負擔。而孩子的自我形象也會因此而下降。身體過重還會令孩子更難活動、呼吸，以及更難扶抱。

基於以上的理由，父母實在有需要幫助孩子維持在正常的體重範圍內。況且，當一個孩子患上 SMA，肥胖更可能導致一些非常嚴重的健康問題：

- 提高患糖尿病和高血壓的風險。
- 更多痛楚。
- SMA III 型病人可能失去行走能力。

當 SMA 兒童非常虛弱，他可能更難消化脂肪。你的孩子在 1-2 歲後，請確保他的脂肪攝取量保持在總熱量的 25%-30% 之間（有些非常虛弱的孩子可能需要更少脂肪）。SMA 兒童可能還需要補充肉鹼 (Carnitine) 來幫助身體處理脂肪。如果你對這些問題存有疑問，請與你的營養師或醫生傾談。

我怎能確認孩子患有酵母菌感染？

有些家長指出他們的 SMA 孩子會出現一些與酵母有關的問題。病徵 / 症狀包括：

- 在眉毛、頭髮和胃管周圍出現橙色。
- 手和腳有難聞的氣味。
- 出汗、腹脹或便秘情況增加。

如果你懷疑你的孩子患有酵母感染，請前往求醫。

如果我懷疑孩子有血糖問題，怎麼辦？

有些 SMA 兒童可能會有血糖問題。如果你懷疑孩子出現這個情況，你可能要請你的醫生檢查你孩子的血糖水平。營養師可以幫助你分析你孩子的飲食，以確認你的孩子是否正在攝取：

- 少於 30% 的脂肪。
- 少於 10-20% 的蛋白質。
- 多於 50-60% 的碳水化合物。

如果你的餐單沒有依照以上的建議比例，你的營養師可能會建議你改變你孩子的飲食，如減少碳水化合物、增加脂肪和蛋白質。營養師也可能要了解你的孩子每餐之間相隔的時間。因為兩餐之間超過 6 至 8 小時可能會導致低血糖。如果這些改變沒有幫助，你的醫生可能需要對你的孩子進一步作出測試 / 評估。

在我的孩子生病或手術後復原期間，我需要知道甚麼營養知識？

由於有限的肌肉量（身體肌肉的總重量）所致，許多 SMA 兒童在生病後都較難痊癒；特別是許多兒童在患病時都會出現發燒和食慾不振，以致他們的身體可能無法得到正常的營養補充。當這種情況發生，身體就會開始分解肌肉來維持身體的正常運作。

生病或手術後

當你的孩子患病很久，或正從手術中康復，補充餵食可能幫助他們更迅速地回復身體功能。

請諮詢你營養師或醫生的意見。

這可能是其中一個原因解釋為何 SMA 兒童在生病期間失去那麼多體力，以及在生病或手術後需要更長時間來復原。他們原本擁有較少肌肉量，但這些肌肉卻需要為身體做更多工作，以至耗掉孩子僅有體力。如果身體無法從肌肉得到足夠的能量，你的孩子可能會因嚴重的低血糖而變得更虛弱。

如果你的孩子要住院，而且只接受 IV 糖（葡萄糖），他們可能會出現低血糖的現象。你的醫生可能會建議他們使用「靜脈營養」（也稱為「全靜脈營養」或「部分靜脈營養」）。這種營養液包括醣類、氨基酸和維生素。

如果你的孩子因生病或做手術，而有好一段時間無法接受任何形式的餵食，請與你的醫生或營養師傾談。他們可能會建議營養補充方法來幫助你的孩子。

找出平衡：防止營養不足或過剩

SMA 的類型如何影響孩子營養上所面對的挑戰？

因應你的孩子所屬的 SMA 類型，他們可能會有營養不足或營養過剩的風險。
例如 . . .

- 患有嚴重 SMA Ⅰ型或 Ⅱ 型的兒童會傾向出現營養不良，而導致發育不良。
- 患有 SMA Ⅱ 型或 Ⅲ 型的強壯兒童較容易出現營養過剩，導致超重甚至肥胖。

營養不良：進食太少或身體無法將食物轉換為營養或吸收營養。

營養過剩：進食過多，尤其是營養攝取的份量不平衡。

發育不良：因為兒童沒有成長，或是因為他 / 她的身高和體重下降了幾個百分位數，而令身高和體重過低。

嚴重 SMA Ⅰ型和較弱的 Ⅱ 型：預防營養不良

如果你的孩子患有嚴重 SMA，確保他們獲得足夠的營養，並增加足夠的體重，是十分重要的。兒童顯得過輕或營養不良，會因為 SMA 這個病而遇到更多問題。例如，他們可能更容易受到感染，傷口難以癒合，或有可能出現褥瘡。

SMA Ⅰ型的兒童最終會因為肌肉無力，以及無法用口進食而需要管灌餵食。一些 SMAⅡ 型的兒童需要在日常飲食以外，還要在夜間加添管灌餵食。透過確保你的孩子得到適當的營養，你就能讓你的孩子獲得最好的機會去保持或恢復身體運作和體力。

雖然嚴重的 SMA Ⅰ型和 Ⅱ 型的兒童有營養不良的問題，增加脂肪可能會引致消化及其他問題。正因為如此，高脂肪飲食是不適合的。保持脂肪攝取在總熱量的 25% 至 30% 是重要的。有時，他們甚至需要更低的脂肪飲食。

註：這種脂肪攝取量建議（25% 至 30%）只適用於大於 1–2 歲的兒童。美國兒科學會建議嬰兒的脂肪攝取量為 30–50%。

強壯 SMA II 型和 III：防止營養過剩

對於較強壯的 SMA II 型或 III 型兒童來説，防止肥胖及所有隨之而來的健康危機是一個重大問題。強壯的 SMA II 型兒童通常都飲食足夠以保持健康的體重 / 身高，但也需要多加留意其飲食，以確保他們不會超重。

SMA III 型兒童是最可能過重的。因為他們所需要的熱量可以是一個正常孩子所需要的一半。

強壯的 SMAII 型和 III 型兒童除了一日三餐外，最好在傍晚提供小吃。這可以防止他們太長時間沒有食物。

怎樣才能幫助孩子保持良好的營養狀況？

一個專業的兒科營養師會幫助你監控你孩子的成長和飲食。他們可以幫助你評估你孩子的營養狀況，從而制定計劃幫助你面對接踵而來的挑戰。

總結及資源

正如你在這本小冊子中看到，對任何人來說，營養是一個複雜的問題，對 SMA 嬰兒和兒童來說尤甚。雖然我們已經知道很多，但我們仍等待更多研究成果給予我們更多證據，以知悉滿足 SMA 兒童營養需求的最佳方式。由於 SMA 這個病有其所獨有的挑戰，所以評估你孩子的成長和營養狀況是重要的。然後，你就可以選擇最好的介入方法，幫助他 / 她面對營養上的挑戰。

對於有 SMA 兒童的家庭來說，雖然營養管理是一個歷久不衰的議題，它也有很多令人感到鼓舞的地方。在註冊營養師、醫生，及其他技術支援人員的幫助下，你可以作出明智的決定，幫助你的孩子改善生活質素及抵抗力。

這裡有一些可以在一路上幫助你的資源。

脊髓肌肉萎縮症慈善基金（美國）網頁：

http://www.curesma.org

脊髓肌肉萎縮症慈善基金（香港）網頁：

http://www.fsma.org.hk

家長指引 ——— 照顧脊髓肌肉萎縮症標準的共同聲明（英文版）：

http://www.fsma.org/FSMACommunity/medicalissues/standardofcare

家長指引 ——— 照顧脊髓肌肉萎縮症標準的共同聲明（中文版）：

http://www.fsma.org.hk/popup/familyguide_c.pdf

參考資料

Mahan, K and Escott-Stump, *S. Krause's Food and Nutrition Therapy,* 12th edition. Saunders, Elsevier: St. Louis, MO, 2008.

Shils, M, Olson, J, Shike, M, and Ross, A, eds. *Modern Nutrition in Health and Disease, 9th edition.* Lippincott Williams & Wilkins: Philadelphia, PA, 1999.

Dietitians in Nutrition Support. *Sharpening Your Skills as a Nutrition Support Dietitian.* American Dietetic Association: Chicago, IL 2003.

關於脊髓肌肉萎縮症慈善基金（美國）

脊髓肌肉萎縮症慈善基金（美國）是一間非牟利機構，讓家長、醫生和研究專家組成最大型的連繫網絡，目的是共同努力進行有關脊髓肌肉萎縮症的醫學研究，為有關家庭提供支援，以及教育大眾以增加對脊髓肌肉萎縮症的了解。透過美國國內眾多分會，以及超過八萬五千名支持人士，脊髓肌肉萎縮症慈善基金（美國）每年都會籌得數百萬美元善款作為研究之用。

Families of SMA
Research. Support. Hope.

脊髓肌肉萎縮症慈善基金致力透過以下途徑找出治癒 SMA 的方法：

- 資助和推動全面的研究計劃；
- 通過提供網絡、資訊和服務支援 SMA 家庭；
- 改善所有 SMA 患者的護理水平；
- 教育醫護人員和公眾有關 SMA 的事宜；
- 爭取政府對 SMA 的支援；
- 連繫所有為 SMA 病人所感動的人。

關於脊髓肌肉萎縮症慈善基金（香港）

脊髓肌肉萎縮症慈善基金是由不同界別人士所創辦，他們其中包括脊髓肌肉萎縮症患者及其家長。本會成立的最大目的，是希望幫助脊髓肌肉萎縮症患者及其家人堅強地對抗病魔，並讓他們能盡早得到醫治。

本會希望能喚起公眾對脊髓肌肉萎縮症的關注和了解，鼓勵社會人士伸出援手幫助這群無助的病患者。本會致力籌募經費，向脊髓肌肉萎縮症患者及其家人提供經濟援助，讓他們繼續尋求適當的醫療援助、醫療儀器及其他專業協助。另外，本會還會撥款資助有關脊髓肌肉萎縮症的醫學研究及資料搜集，協助尋找脊髓肌肉萎縮症的治療方法。為了輔助醫學研究及通訊，本會更建立病歷資料庫，儲存所有香港的脊髓肌肉萎縮症病人資料。最後，本會還不時為脊髓肌肉萎縮症患者及家人舉辦自助式節目及戶外活動，鼓勵家人對病人諒解和支持。

我們的目標是建立一個可以治癒脊髓肌肉萎縮症這個病的世界。

網上捐款以
支持 SMA 的研究：www.curesma.org
或郵寄到脊髓肌肉萎縮症慈善基金（美國）：
925 Busse Rd., Elk Grove Village, IL 60007

網上捐款以
支持 SMA 的研究：www.fsma.org.hk
或郵寄到脊髓肌肉萎縮症慈善基金（香港）：
香港北角英皇道 83 號聯合出版大廈 14 樓 1402 室

脊髓肌肉萎縮症慈善基金聯絡資料

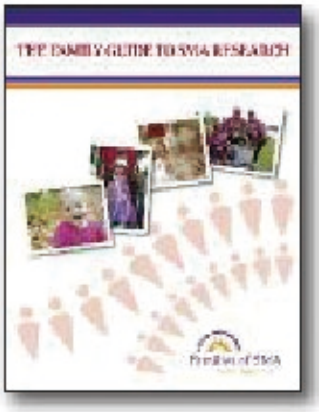
脊髓肌肉萎縮症慈善基金（美國）
地址：925 Busse Road, Elk Grove Village, IL 60007
電話：1-800-886-1762
傳真：847-367-7623
電郵：info@fsma.org
網址：http://www.curesma.org
SMA 社區網址： http://www.SMACommunity.org

脊髓肌肉萎縮症慈善基金（香港）
地址：香港北角英皇道 83 號聯合出版大廈 14 樓 1402 室
電話：2811 1767
傳真：2510 7199
電郵：info@fsma.org.hk
網址：http://www.fsma.org.hk

其他脊髓肌肉萎縮症慈善基金的小冊子：

- 關愛的抉擇：獻給新確診為脊髓肌肉萎縮症第 1 型的嬰孩的家庭（備有英文、繁體、簡體三版）
- 呼吸之本：脊髓肌肉萎縮症兒童的呼吸護理 （備有英文、繁體、簡體三版）
- 脊髓肌肉萎縮症的遺傳學（只有英文版）
- 病人服務及家庭支援（只有英文版）
- 了解脊髓肌肉萎縮症（只有英文版）
- 研究的家庭指引（只有英文版）

其他脊髓肌肉萎縮症慈善基金的出版



研究的家庭指引
（只有英文版）

這本指引會幫助回答一些問題，如 SMA 的重點研究領域，以及進行 SMA 藥物開發和臨床試驗的成本。當中明確的定義和圖表可幫助解釋和說明 SMA 藥物是如何開始和開發 SMA 新療法的重要步驟。

在這本新小冊子中涵蓋的主題包括以下一些重要的 SMA 研究領域：

- SMA 的研究人員
- 藥物研究
- 基因療法
- 幹細胞
- 臨床試驗
- 政府研究和美國食品及藥物管理局

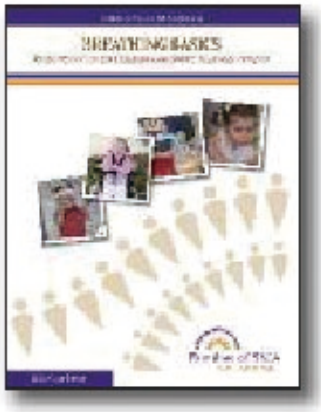
病人服務及家庭支援
（只有英文版）

這本小冊子有以下脊髓肌肉萎縮症慈善基金的計劃的詳細資訊：

1) 對於新確診的家庭的計劃：
- 包括我們特別的 I 型計劃，如：護理套裝、羊皮毯、Radio Flyer 手推車、晚餐宴和家庭支援

2) 脊髓肌肉萎縮症慈善基金設施庫
3) 醫療保健:
- 包括「專家諮詢」服務

4) 日常生活
5) 本地支援
6) 如何跟上最新動態
7) 年度 SMA 會議：
- 包括脊髓肌肉萎縮症慈善基金的新確診會議計劃

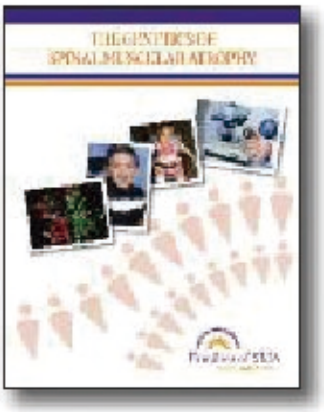


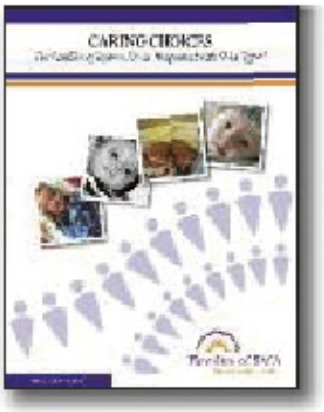
呼吸之本
（備有英文、繁體、簡體三版）

這本新小冊子集中討論 SMA 兒童呼吸護理的重要範疇。小冊子的作者 **Mary Schroth** 博士是脊髓肌肉萎縮症慈善基金的醫學顧問委員會成員，也是 SMA 患者呼吸護理的主要專家。

這本小冊子探討了以下的重要主題：

- 為甚麼呼吸護理對 SMA 病人那麼重要？
- SMA 兒童常見的呼吸問題是甚麼？
- SMA 呼吸護理的要素
- SMA I 型、II 和 III 型的兒童有甚麼特別的需要？
- 家中需要甚麼呼吸設備？





若你想
以郵寄方式得到小冊子的
印刷版，請電郵 info@fsma.org 或
致電（800）886-1762 給脊髓肌肉萎
縮症慈善基金（美國）。

脊髓肌肉萎縮症的遺傳學

（只有英文版）

對於基因、蛋白質和DNA的困惑，以及如何診斷 SMA。

閱讀這本很有幫助的小冊子。它包括了遺傳學專家 Louise Simard 博士及脊髓肌肉萎縮症慈善基金醫學顧問委員會對遺傳學的定義、解釋和圖解。

關愛的抉擇

（備有英文、繁體、簡體三版）

這本小冊子集中討論新確診為 SMA Ⅰ型的嬰兒家庭的照顧選擇。

探討了新確診為 SMA Ⅰ型病人的主要照顧選擇的基本知識：

- 甚麼是非侵入性呼吸護理？
- 甚麼是侵入性呼吸護理？
- 善終護理是甚麼？

以及你在哪裡可以得到支援和指導。

欲得到本書的電子版：

從脊髓肌肉萎縮症慈善基金（美國）的網頁 www.curesma.org 或脊髓肌肉萎縮症慈善基金（香港）的網頁 www.fsma.org.hk 下載本小冊子 。

欲得到本書的印刷版（只有英文版）：

請聯絡電郵至 info@fsma.org 與脊髓肌肉萎縮症慈善基金（美國）國家辦公室聯絡。

免責聲明：

作為一個組織，脊髓肌肉萎縮症慈善基金不會支持或認可任何特定的療法或治療。這本小冊子中所包含的資訊只是用作教育目的。你應與一位合資格的醫生討論當中所有的醫學資料。

出版日期：2011 年 11 月

©2011 脊髓肌肉萎縮症慈善基金（美國）

Families of SMA
Support. Research. Hope.

脊髓肌肉萎縮症慈善基金（美國）

925 Busse Road, Elk Grove Village, IL 60007
1-800-886-1762 • Fax 847.367.7623
www.curesma.org • info@fsma.org

脊髓肌肉萎縮症慈善基金（香港）

香港香港北角英皇道 83 號聯合出版大廈 14 樓 1402 室
2811 1767 • Fax 2510 7199
www.fsma.org.hk • info@fsma.org.hk

作者和專家評審小組：

Mary Schroth MD	University of Wisconsin Children's Hospital
Barbara Godshall, MMSc, RD, CSP, LD, CNSC	Cincinnati Children's Hospital
Rebecca Hurst, MS, RD, CD	University of Utah - Pediatric Motor Disorders Research Program
Brenda Wong, MD	Cincinnati Children's Hospital Kathy
Kathy Swoboda, MD	University of Utah Medical Center
Erin Seffrood, MS, RD, CSP, CD	American Family Children's Hospital
Mary Marcus, MS, RD, CSP, CD	University of Wisconsin
Jaime Shish, RD, LDN	
Anne Meguiar	
Kathryn Rioch, RD, LDN	
Tonya Mason	
Jodi Wolff, RD	University Hospital Cleveland
Connie Rizzo, MD, RD, LD	

感謝製作這本教育的小冊子的 -
The Angel Baby Foundation