



1B

Информация о здоровье на разных языках или в разных форматах

Информация для людей с болезнью двигательного нейрона или болезнью Кеннеди

Если английский не является вашим родным языком или у вас слабое зрение, получить информацию о болезни двигательного нейрона и доступной поддержке бывает не просто.

В этой брошюре описано, как найти точную информацию на других языках или в других форматах, например, напечатанную шрифтом Брайля, крупным шрифтом или в виде аудиозаписи. Этот документ подготовлен на нескольких языках.

Содержание:

1. Как получить информацию на других языках?
2. Могу ли я получить информацию, напечатанную шрифтом Брайля, крупным шрифтом или в других форматах?
3. Что еще может мне помочь?
4. Как Ассоциация БДН может поддержать меня в будущем?
5. Как получить дополнительную информацию?



Этот символ используется для выделения **других публикаций**. Описание того, как их получить, см. в разделе *Дополнительная информация* в конце брошюры.



Этот символ используется для выделения **цитат** других людей с БДН.



Ассоциация БДН сертифицирована как источник надежной информации об охране здоровья и социальной помощи.
www.england.nhs.uk/tis

При принятии решений относительно лечения и ухода обязательно обратитесь за советом к специалисту по оказанию медицинских и социальных услуг. Он может пригласить на прием переводчика.

Обратите внимание, что это переведенная версия исходной брошюры. Ассоциация БДН пользуется услугами квалифицированных переводчиков, но она не несет ответственность за любые ошибки в переводе. Дополнительная информация тоже может быть переведена, но в ограниченном объеме. Для получения дополнительной информации обратитесь в службу поддержки MND Connect.

Телефон: **0808 802 6262**

Эл. адрес: mndconnect@mndassociation.org

1. Как получить информацию на других языках?

Ассоциации БДН

Если вам необходима поддержка на выбранном языке, обратитесь в службу поддержки MND Connect. Возможно, для начала вам потребуется человек, который говорит по-английски, чтобы сотрудник службы мог понять ваши потребности. Однако, служба имеет возможность организовать телефонный разговор с переводчиком, который переведет ваши слова.

MND Connect

Телефон: 0808 802 6262

Эл. адрес: mndconnect@mndassociation.org

Мы предлагаем брошюру *Введение в болезнь двигательного нейрона* на разных языках. В ней подробно описаны виды поддержки, предлагаемой жителям Англии, Уэльса и Северной Ирландии.

Если у вас заболевание Кеннеди, и вы хотели бы получить брошюру 2В - *Болезнь Кеннеди* на другом языке, обратитесь в службу MND Connect.

Мы предоставляем следующие брошюры на других языках:

- 7А - Проблемы с глотанием
- 7В - Питание через трубку
- 8А - Поддержка при проблемах с дыханием
- 8В - Вентиляция легких при болезни двигательного нейрона (БДН)

Наши брошюры на других языках можно загрузить с сайта:

www.mndassociation.org/languages или заказать в печатном виде через службу БДН Connect. Обратите внимание, мы пользуемся услугами квалифицированных переводчиков, но не несем ответственность за любые ошибки в переводе.

Сообщите MND Connect, если вам нужны какие-либо из указанных материалов на другом языке, кроме тех, которые уже есть в наличии. Мы также можем перевести другие материалы или раздел из подробного руководства, чтобы помочь вам принять важное решение, связанное с лечением или уходом.



«Ваша информация помогла мне лучше понять происходящее, даже отстаивать свою позицию в дискуссиях с врачами и медсестрами».

Во время медицинских приемов и приемов по оказанию социальной помощи

При принятии решений относительно лечения и ухода важно обсудить возможные варианты со специалистами в области здравоохранения и социального обеспечения. Это может быть сложно, если они не говорят на вашем языке. Однако, медицинские учреждения должны приложить разумные усилия, чтобы помочь людям правильно понять происходящее.

Они могут пригласить переводчика на встречу, на которой будут обсуждаться вопросы лечения. Во многих поликлиниках и больницах устный перевод входит в стандартный пакет услуг, однако в других это делается только по запросу.

Если вы считаете, что ваш врач не всегда вас понимает из-за языкового барьера, попросите сотрудника клиники пригласить переводчика, который будет присутствовать при назначении лечения. Это нужно сделать заранее. Также сообщите ему, важно ли для вас, чтобы переводчик был мужчиной или женщиной.

Хотя учреждение здравоохранения должно предоставить квалифицированного переводчика, вы можете предпочесть, чтобы в роли переводчика выступил член вашей семьи. Ваши пожелания будут учтены. Если врач или больница предоставили вам информацию в письменном виде, вы также можете попросить перевести ее на ваш родной язык.

Если вы получаете социальную помощь в Англии или Уэльсе, попросите социального работника предоставить вам переводчика. В Северной Ирландии обратитесь в местный центр охраны здоровья и социальной помощи. В большинстве случаев они постараются учесть ваши пожелания.

Если вы живете в Шотландии, вы можете получить дополнительную информацию в службе MND Scotland. Контактные данные см. в разделе *Дополнительная информация* в конце брошюры.

Другие организации и вебсайты

Автоматический перевод, который используется на некоторых вебсайтах, может помочь, но он может быть неточным и ввести вас в заблуждение. Однако некоторые организации предоставляют информацию на нескольких языках. Посетите вебсайт или попросите кого-нибудь связаться с той или иной организацией от вашего имени.

2. Могу ли я получить информацию, напечатанную шрифтом Брайля, крупным шрифтом или в других форматах?

Ассоциации БДН

Чтобы получить информацию о наших брошюрах и доступных форматах, обратитесь в службу телефонной помощи MND Connect.

Телефон: 0808 802 6262
Эл. адрес: mndconnect@mndassociation.org

Она поможет вам получить доступ к следующим материалам:

Шрифт Брайля:

Как и документы на других языках, вы можете запросить наши брошюры или разделы руководств, напечатанные шрифтом Брайля. Обратите внимание, мы пользуемся услугами специальных организаций, которые печатают материалы шрифтом Брайля, но не несем ответственность за любые ошибки в переводе.

Крупный шрифт:

Помимо небольших карточек и мини-буклетов, вся наша информация печатается шрифтом не менее 12пт и ее можно скачать в Интернете, чтобы увеличить шрифт при просмотре.

Следующие брошюры печатаются крупным шрифтом (16пт или более):

- *Введение в болезнь двигательного нейрона (БДН)*
- *Простое руководство при болезни двигательного нейрона (БДН)*

Аудио материалы:

Содержание брошюры *Введение в болезнь двигательного нейрона (БДН)* можно прослушать в виде аудиозаписи на английском языке. Доступ к ней можно получить по адресу:

<https://soundcloud.com/mndassoc/mnd-audiobook>

Записи остальных материалов будут готовы в 2019 году.

Электронный формат:

В 2019 году мы переведем в электронный формат наши брошюры и другие материалы. Документы этого формата можно легко прочитать на смартфоне, планшете или ноутбуке, поскольку при увеличении шрифта размещение текста на странице меняется автоматически.

Во время медицинских приемов и приемов по оказанию социальной помощи

Информация, подготовленная сотрудниками клиники, службами охраны здоровья или оценки социального обслуживания, также может быть напечатана шрифтом Брайля и крупным шрифтом или представлена в других форматах.

Если у вас есть какие-либо формы инвалидности, которые затрудняют чтение, расскажите об этом. В этой ситуации службы охраны здоровья и социальной помощи, как правило, должны позаботиться о том, чтобы вы получили доступ к информации, необходимой для принятия решения.

Посмотрите информационные ресурсы на английском языке, посвященные регулированию медицинского ухода:

Для Англии

Доступный информационный стандарт см. на сайте:

www.england.nhs.uk/ourwork/accessibleinfo

Для Уэльса

Стандарты Уэльса относительно коммуникаций и предоставления информации для людей с утратой чувствительных функций. На английском и валлийском языках: gov.wales/topics/health/publications/health/guidance/standards/?lang=en

Для Северной Ирландии

Документ «Доступные коммуникации для всех. Руководство для сотрудников службы охраны здоровья и социальной помощи» можно просмотреть по адресу: www.belfasttrust.hscni.net/pdf/making_communication_accessible_to_all.pdf

3. Что еще может мне помочь?

Оценка речи и общения

Болезнь двигательного нейрона может влиять на речь, жесты или выражение лица, что затрудняет общение. Болезнь Кеннеди также может повлиять на то, как вы говорите.

Если у вас возникли проблемы, попросите своего врача обратиться за помощью к специалисту по речевой коррекции. Он может проконсультировать по вопросам инструментов для поддержки речи, начиная от простых предметов, таких как изображения и текстовые доски, до сложных компьютерных программ.

Вы также можете посмотреть руководство по записи речи и сообщений, где описано, как записывать голосовые сообщения и воспроизводить их через компьютерные устройства.



Более подробное описание речи и общения при БДН см.:

- Раздел 8: *Речь и общение*, в руководстве *Жизнь с болезнью двигательного нейрона*
- Брошюра 7C - *Поддержка речи и общения*
- Брошюра 7D - *Голосовые сообщения*

Записки

Если болезнь затронула вашу речь или вы не можете говорить по-английски, вам может быть полезно заранее подготовить записки, чтобы помочь другим людям понять ваши потребности. Возможно, вы захотите создать такие записки как на своем родном языке, так и на английском языке, чтобы общаться с разными людьми. В этом вам может потребоваться помощь родственника, друга или переводчика.

Подобные записки могут быть полезны, если вы:

- посещаете встречи;
- путешествуете или выполняете повседневные действия;
- посещаете общественные мероприятия.

Вам могут пригодиться два предложенные далее фрагмента текста:

Мне трудно общаться, потому что у меня болезнь двигательного нейрона / болезнь Кеннеди. Я разговариваю на: (укажите язык, на котором вы предпочитаете общаться)

Если вы не говорите на этом языке, но хотите пообщаться со мной,

вам поможет мой опекун / родственник / врач. Свяжитесь с: (добавьте контактную информацию).

Предложенные фразы, помогут людям понять ваши потребности. Существует один вариант фраз для БДН и один для болезни Кеннеди. Просто укажите свой язык и контактные данные. Используйте этот лист или скопируйте его в блокнот:

При болезни двигательного нейрона:

I find it difficult to communicate because I have motor neurone disease. I also speak Russian.

If you cannot speak my language and need to communicate with me, my carer/relative/doctor can help. Please contact:

Укажите здесь контактную информацию:

Для болезни Кеннеди:

I find it difficult to communicate because I have Kennedy's disease. I also speak Russian.

If you cannot speak my language and need to communicate with me, my carer/relative/doctor can help. Please contact:

Укажите здесь контактную информацию:

Документы в доступной форме

Наша брошюра *Простое руководство при болезни двигательного нейрона* может пригодиться, если вам требуется:

- простой текст на английском языке;
- текст крупным шрифтом с короткими предложениями;
- помощь в понимании вследствие наличия трудностей в обучении у вас или другого лица.

Выберите раздел с *руководствами* на странице: www.mndassociation.org/careinfo и загрузите наше *Простое руководство* или закажите его в печатном виде, позвонив в службу поддержки MND Connect (см. последнюю страницу брошюры).

4. Как Ассоциация БДН может поддержать меня в будущем?

Мы являемся благотворительной организацией, которая стремится улучшить жизнь всех людей с БДН в Англии, Уэльсе и Северной Ирландии. Мы также поддерживаем людей с болезнью Кеннеди, которые имеют сходные симптомы.

Мы понимаем, что от предпочтений и убеждений людей зависит, готовы ли они принять помощь и поддержку. Сообщите нашим сотрудникам, нужна ли вам конкретная помощь. Если наши сотрудники не говорят на вашем языке, вы можете попросить кого-нибудь связаться с нами от вашего имени. Сотрудники службы поддержки MND Connect (см. последнюю страницу брошюры) могут рассказать вам о наших услугах, в том числе:

- визиты представителей Ассоциации, которые могут поговорить с вами по телефону, отправить информацию по электронной почте или принести ее вам домой;
- при наличии местных филиалов или групп, где вы можете встретить других людей с БДН;
- консультации региональных специалистов, которые помогают повлиять на местные службы охраны здоровья и социальной помощи;
- наша служба поддержки, которая может дать в кредит определенное оборудование или предоставить грант, если услуги по охране здоровья и социальной помощи не предоставляются (в большинстве случаев такой запрос должен подготовить медицинский специалист после оценки потребностей пациента);
- частично финансируемые центры БДН, которые предлагают специализированную помощь (предоставляемую также региональными неврологическими клиниками);
- Наш вебсайт и информационные ресурсы: www.mndassociation.org;
- Наш онлайн-форум: <http://forum.mndassociation.org>. Это площадка для безопасного обмена опытом и общения с другими людьми с БДН (форум на английском языке, поэтому вам может понадобиться человек, который поможет читать или писать сообщения на форуме);

- Люди с болезнью МНД или Кеннеди, их супруги, партнеры и опекуны могут зарегистрироваться и получить бесплатное членство (включая право голоса на ежегодном общем собрании).

5. Как получить дополнительную информацию?

Полезные организации

Мы не поддерживаем ни одну из приведенных далее организаций, но приводим их, чтобы вам было легче найти необходимую информацию. Если сотрудники таких организаций не говорят на вашем языке, вы можете попросить кого-нибудь связаться с ними от вашего имени.

Контактные данные проверяются перед печатью, поэтому время от времени могут меняться. Если вам нужна помощь в поиске организации, обратитесь в службу MND Connect (см. последнюю страницу брошюры).

Служба Advicenow

Онлайн-информация о правах и правовых вопросах.

Вебсайт: www.advicenow.org.uk

Советы для граждан

Бесплатные конфиденциальные консультации относительно решения юридических, денежных и других проблем. Информацию о местных филиалах можно найти на вебсайте.

Телефон: 03444 111 444 (для Англии, или обратитесь в местное бюро консультации населения), 0344 477 2020 (для Уэльса)

Вебсайт: www.citizensadvice.org.uk (Англия)
www.citizensadvice.org.uk/wales (Уэльс)
www.citizensadvice.org.uk/nireland (Северная Ирландия)

Организация Disability Action

Благотворительная организация в Северной Ирландии, которая занимается правами инвалидов.

Телефон: 028 9029 7880
Эл. адрес: hq@disabilityaction.org
Вебсайт: www.disabilityaction.org

Юридическая служба по вопросам инвалидности

Помощь в рамках закона об инвалидности.

Телефон: 020 7791 9800
Эл. почта: advice@dls.org.uk
Вебсайт: www.dls.org.uk

Вебсайт GOV.UK

Правительственная информационная онлайн служба, занимающаяся льготами и социальной поддержкой в Англии и Уэльсе. Вебсайт: www.gov.uk

Служба NHS Choices

Служба круглосуточных консультаций по вопросам здоровья.

Телефон: 111 для консультаций по срочным, но не экстренным вопросам в Англии и некоторых частях Уэльса

Вебсайт: www.nhs.uk

Служба NHS Direct Wales

Служба круглосуточных консультаций, аналогичная NHS 111, но для Уэльса.

Телефон: 0845 4647 или 111, если служба присутствует в вашем регионе.

Вебсайт: www.nhsdirect.wales.nhs.uk

Служба охраны здоровья и социальной помощи в Северной Ирландии (NHS Northern Ireland)

Информационная онлайн-служба по вопросам охраны здоровья и социальной помощи в Северной Ирландии.

Электронные письма: через контактную страницу на вебсайте.

Вебсайт: www.hscni.net

Служба NI Direct

Государственная информационная служба относительно охраны здоровья и социальной помощи в Северной Ирландии.

Электронные письма: через контактную страницу на вебсайте.

Вебсайт: www.nidirect.gov.uk

Услуги переводчика

Услуги переводчика могут быть достаточно дорогими. Если вы хотите получить перевод, обратитесь к сотруднику клиники, представителю местных властей или представителю по вопросам охраны здоровья и социальной помощи в Северной Ирландии. Возможно, у них есть переводчики, с которыми они уже давно работают.

Справочные материалы

Для получения дополнительных материалов отправьте запрос по эл.почте infofeedback@mndassociation.org

или напишите по адресу:

Information Feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton, NN1 2PR

Благодарности

Большое спасибо за ценные брошюры и руководства:

Рут Глеу, координатор по БДН, больница Морристон, Свонзи, Уэльс

Лесли Джонстон, консультант, служба ухода за больными, Северная Ирландия

Дополнительная информация

Мы предоставляем брошюры и информационные материалы по целому ряду тем.

Вы можете загрузить большую часть наших публикаций по адресу:
www.mndassociation.org/publications или заказать их печатную версию через службу MND Connect

Сотрудники службы телефонной помощи могут ответить на вопросы, связанные с нашими информационными материалами, обсудить ваши языковые потребности и рассказать о наших услугах. Если сотрудники таких организаций не говорят на вашем языке, вы можете попросить кого-нибудь связаться с ними от вашего имени.

MND Connect



Телефон: 0808 802 6262
Эл. почта: mndconnect@mndassociation.org
MND Association, PO Box 246, Northampton, NN1 2PR

Сайт и онлайн-форум Ассоциации БДН

Вебсайт: www.mndassociation.org

Онлайн-форум: <http://forum.mndassociation.org> или вебсайт

Последняя редакция: Ноябрь 2018 г.

Следующая редакция: Ноябрь 2021 г.

Версия: 1

Зарегистрированная благотворительная организация № 294354
Компания с ответственностью, ограниченной гарантией № 2007023

© MND Association 2015 г.