motor neurone disease
association

ਜਾਣ-ਪਛਾਣ

ਮੋਟਰ ਨਿਊਰੋਨ ਡਿਜ਼ੀਜ਼ (ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ.)

(Motor Neurone Disease MND)

ਸਮੱਗਰੀ

1. ਇਹ ਜਾਣਕਾਰੀ ਮੇਰੀ ਮਦਦ ਕਿਵੇਂ ਕਰੇਗੀ?

2. ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. (MND) ਕੀ ਹੈ?

ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. (MND) ਕਿਵੇਂ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕਰਦੀ ਹੈ?
ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. (MND) ਦੀ ਜਾਂਚ ਕਿਵੇਂ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ ਹੈ?
ਕੀ ਇੱਥੇ ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. (MND) ਦੀਆਂ ਵੱਖ-ਵੱਖ ਕਿਸਮਾਂ ਹਨ?
ਕੀ ਕੈਨੇਡੀਜ਼ ਡਿਜ਼ੀਜ਼ (Kennedy's Disease) ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. (MND) ਦੀ ਇੱਕ ਕਿਸਮ ਹੈ?
ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. (MND) ਦਾ ਕਾਰਨ ਕੀ ਹੈ?

3. ਲੱਛਣ ਕੀ ਹਨ?

4. ਕਿਹੜੀ ਸਹਾਇਤਾ ਉਪਲਬਧ ਹੈ?

ਕੀ ਇਸਦੇ ਕੋਈ ਇਲਾਜ ਹਨ?

5. ਮੈਨੂੰ ਕਿਸ ਬਾਰੇ ਸੋਚਣ ਦੀ ਲੋੜ ਹੈ?

6. ਮੈਨੂੰ ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਕਿਵੇਂ ਮਿਲੇਗੀ?

ਹਵਾਲੇ
ਸ਼ੁਕਰਾਨੇ

ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ ਨੋਟ ਕਰੋ ਕਿ ਇਹ ਸ੍ਰੋਤ ਦੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦਾ ਅਨੁਵਾਦਿਤ ਪ੍ਰਤੀਰੂਪ ਹੈ। ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਸੰਗਠਨ ਪ੍ਰਤਿਸ਼ਠਾਵਾਨ ਅਨੁਵਾਦ ਸੇਵਾਵਾਂ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਦਾ ਹੈ, ਪਰ ਅਨੁਵਾਦ ਵਿੱਚ ਕਿਸੇ ਵੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਦੀ ਗ਼ਲਤੀ ਦੀ ਜ਼ਿੰਮੇਵਾਰੀ ਨਹੀਂ ਲੈ ਸਕਦਾ।

ਇਲਾਜ ਅਤੇ ਸੁਰੱਖਿਆ ਬਾਰੇ ਫੈਸਲੇ ਕਰਦੇ ਹੋਏ ਹਮੇਸ਼ਾਂ ਆਪਣੀ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਟੀਮ ਤੋਂ ਸਲਾਹ ਲਓ। ਉਹ ਮੁਲਾਕਾਤਾਂ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰਨ ਲਈ ਇੱਕ ਦੁਭਾਸ਼ੀਏ ਦਾ ਪ੍ਰਬੰਧ ਕਰਨ ਦੇ ਯੋਗ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ।

ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦਾ ਅਨੁਵਾਦ ਸੰਭਵ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਪਰ ਇਹ ਸੀਮਤ ਸੇਵਾ ਹੈ। ਵੇਰਵੇ ਲਈ ਸਾਡੀ ਹੈਲਪਲਾਈਨ ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਕਨੈਕਟ (MND Connect) ਤੇ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋ:
ਟੈਲੀਫ਼ੋਨ: **0808 802 6262**
ਈ - ਮੇਲ: **mndconnect@mndassociation.org**

1. ਇਹ ਜਾਣਕਾਰੀ ਮੇਰੀ ਮਦਦ ਕਿਵੇਂ ਕਰੇਗੀ?

ਜੇ ਤੁਹਾਡੀ ਹੁਣੇ ਹੀ ਜਾਂਚ ਕੀਤੀ ਗਈ ਹੈ ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਨਜ਼ਦੀਕ ਕੋਈ ਵਿਅਕਤੀ ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਦਾ ਸ਼ਿਕਾਰ ਹੈ, ਇਹ ਪੁਸਤਿਕਾ ਬਿਮਾਰੀ ਦਾ ਸਧਾਰਨ ਪਰਿਚੈ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰਦੀ ਹੈ।

ਇਹ ਸੰਖੇਪ ਵਿੱਚ ਵਰਣਨ ਕਰਦੀ ਹੈ:

- ਬਿਮਾਰੀ ਅਤੇ ਇਹ ਕਿਸ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕਰਦੀ ਹੈ
- ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਦੀ ਜਾਂਚ ਕਿਵੇਂ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ ਹੈ ਅਤੇ ਇਸਦੇ ਸੰਭਾਵਿਤ ਲੱਛਣ
- ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਦੀਆਂ ਵੱਖ-ਵੱਖ ਕਿਸਮਾਂ
- ਕਾਰਨਾਂ ਬਾਰੇ ਕੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਹੈ?
- ਤੁਸੀਂ ਕਿਸ ਕਿਸਮ ਦੀ ਸਹਾਇਤਾ ਅਤੇ ਇਲਾਜ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ
- ਬਿਮਾਰੀ ਦਾ ਪ੍ਰਬੰਧ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਲਈ ਸੁਝਾਅ
- ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਅਤੇ ਸਹਾਇਤਾ ਲਈ ਕਿੱਥੇ ਜਾਣਾ ਹੈ

ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਦੀ ਜਾਂਚ ਵਾਲਾ ਵਿਅਕਤੀ ਬਹੁਤ ਹਾਵੀ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਤੁਹਾਨੂੰ, ਤੁਹਾਡੇ ਪਰਿਵਾਰ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਨੇੜੇ ਦੇ ਹਰ ਵਿਅਕਤੀ ਨੂੰ ਅਨੁਕੂਲ ਹੋਣ ਲਈ ਸਮੇਂ ਦੀ ਜ਼ਰੂਰਤ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ।

ਭਾਵੇਂ ਪਹਿਲਾਂ ਇਹ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਲੱਗਦਾ ਹੈ, ਜਾਂਚ ਬਾਰੇ ਖੁੱਲ੍ਹੀ ਗੱਲਬਾਤ ਹੁਣ ਅਤੇ ਭਵਿੱਖ ਵਿੱਚ ਹਰ ਕਿਸੇ ਲਈ ਚਿੰਤਾਵਾਂ ਸਾਂਝੀਆਂ ਕਰਨਾ ਅਸਾਨ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਜਦੋਂ ਤੁਸੀਂ ਬਿਮਾਰੀ ਬਾਰੇ ਹੋਰ ਪੜ੍ਹਨ ਲਈ ਤਿਆਰ ਹੋ, ਸਾਡੇ ਕੋਲ ਤੁਹਾਡੀ ਮਦਦ ਕਰਨ ਲਈ ਬਹੁਤ ਸਾਰੀਆਂ ਕਿਤਾਬਾਂ ਹਨ, ਜਿਸ ਵਿੱਚ ਸਾਡੀ ਮੁੱਖ ਗਾਈਡ *ਲਿਵਿੰਗ ਵਿੱਦ ਮੋਟਰ ਨਿਊਰੋਨ ਡਿਜ਼ੀਜ਼ (Living with motor neurone disease)* ਸ਼ਾਮਿਲ ਹੈ।

ਸਾਡੀਆਂ ਹੋਰ ਪ੍ਰਕਾਸ਼ਨਾਵਾਂ ਦੇ ਵੇਰਵਿਆਂ ਅਤੇ ਸਾਡੀ ਹੈਲਪਲਾਈਨ ਨਾਲ ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਕਨੈਕਟ ਨਾਲ ਕਿਵੇਂ ਸੰਪਰਕ ਕਰਾਂ, ਲਈ ਪੁਸਤਿਕਾ ਦੇ ਅੰਤ ਵਿੱਚ ਲਈ *ਮੈਨੂੰ ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਕਿਵੇਂ ਮਿਲੇਗੀ* ਦੇਖੋ।

ਸਾਰੇ ਹਵਾਲੇ ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਨਾਲ ਰਹਿ ਰਹੇ ਜਾਂ ਉਸ ਤੋਂ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਲੋਕਾਂ ਤੋਂ ਲਏ ਗਏ ਹਨ।

"ਢੱਲ ਸਕਣ ਦੀ ਯੋਗਤਾ ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਦੇ ਨਾਲ ਰਹਿਣ ਦੇ ਅਨੁਭਵ ਵਿੱਚ ਵੱਡਾ ਫ਼ਰਕ ਪਾ ਸਕਦੀ ਹੈ।"

2. ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. (MND) ਕੀ ਹੈ?

ਤੁਹਾਡੇ ਦਿਮਾਗ ਅਤੇ ਰੀੜ੍ਹ ਦੀ ਹੱਡੀ ਵਿੱਚ ਨਾੜੀਆਂ ਹਨ ਜੋ ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਮਾਸਪੇਸ਼ੀਆਂ ਦੇ ਕੰਮ ਕਰਨ ਨੂੰ ਨਿਯੰਤ੍ਰਿਤ ਕਰਦੀਆਂ ਹਨ। ਇਹਨਾਂ ਨੂੰ ਮੋਟਰ ਨਿਊਰੋਨਜ਼ ਕਿਹਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਇੱਕ ਅਜਿਹੀ ਬਿਮਾਰੀ ਹੈ ਜੋ ਮੋਟਰ ਨਿਊਰੋਨਜ਼ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕਰਦੀ ਹੈ।

ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਦੇ ਨਾਲ, ਮੋਟਰ ਨਿਊਰੋਨਜ਼ ਹੌਲੀ-ਹੌਲੀ ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਮਾਸਪੇਸ਼ੀਆਂ ਨੂੰ ਇਹ ਦੱਸਣਾ ਬੰਦ ਕਰ ਦਿੰਦੀਆਂ ਹਨ ਕਿ ਹਿੱਲ ਜੁੱਲ ਕਿਵੇਂ ਕਰਨੀ ਹੈ। ਜਦੋਂ ਮਾਸਪੇਸ਼ੀਆਂ ਹੁਣ ਹਿੱਲ ਜੁੱਲ ਨਹੀਂ ਕਰਦੀਆਂ, ਉਹ ਕਮਜ਼ੋਰ ਹੋ ਜਾਂਦੀਆਂ ਹਨ, ਜਿਸ ਨਾਲ ਮਾਸਪੇਸ਼ੀ ਪੁੰਜ ਵਿੱਚ ਅਕੜਾਅ ਆ ਸਕਦਾ ਹੈ ਅਤੇ ਨੁਕਸਾਨ (ਬਰਬਾਦੀ) ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਇੱਕ ਜੀਵਨ- ਨੂੰ ਘਟਾਉਣ ਵਾਲੀ ਬਿਮਾਰੀ ਹੈ ਜੋ ਤੁਹਾਡੇ ਚੱਲਣ, ਗੱਲ ਕਰਨ, ਖਾਣ, ਪੀਣ ਅਤੇ ਸਾਹ ਲੈਣ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਇਹ ਆਮ ਤੌਰ ਤੇ ਹਰੇਕ ਵਿਅਕਤੀ ਲਈ ਵੱਖਰੀ ਹੁੰਦੀ ਹੈ। ਤੁਹਾਨੂੰ ਸਾਰੇ ਲੱਛਣ ਨਹੀਂ ਹੋ ਸਕਦੇ ਅਤੇ ਇਹਨਾਂ ਦੇ ਵਾਪਰਨ ਦੀ ਕੋਈ ਨਿਰਧਾਰਤ ਤਰਤੀਬ ਨਹੀਂ ਹੁੰਦੀ।

ਇਹ ਬਿਮਾਰੀ ਵਿਕਾਸ ਕਰੇਗੀ, ਜਿਸਦਾ ਮਤਲਬ ਹੈ ਕਿ ਸਮੇਂ ਦੇ ਨਾਲ ਤੁਹਾਡੇ ਲੱਛਣ ਵਿਗੜ ਜਾਣਗੇ। ਕੁਝ ਲੋਕਾਂ ਨੂੰ ਇਹ ਤੇਜ਼ੀ ਨਾਲ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਕੁਝ ਨੂੰ ਇਹ ਹੌਲੀ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ।

ਵਰਤਮਾਨ ਵਿੱਚ ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਲਈ ਕੋਈ ਇਲਾਜ ਨਹੀਂ ਹੈ, ਪਰ ਤੁਹਾਡੇ ਡਾਕਟਰ ਅਤੇ ਦੂਸਰੇ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਦੇ ਪੇਸ਼ੇਵਰ ਤੁਹਾਨੂੰ ਲੱਛਣਾਂ ਦੇ ਪ੍ਰਬੰਧਨ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ ਅਤੇ ਜਿੰਨਾਂ ਚਿਰ ਹੋ ਸਕੇ ਆਤਮ-ਨਿਰਭਰ ਰਹਿਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ।

"ਇਸ ਗੱਲ ਤੇ ਜ਼ੋਰ ਦੇਣਾ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹੈ ਕਿ ਹਾਲਾਂਕਿ ਲੋਕ ਚੀਜ਼ਾਂ ਬਾਰੇ ਤੁਰੰਤ ਚਰਚਾ ਨਹੀਂ ਕਰਨਾ ਚਾਹੁੰਦੇ, ਉਹ ਹਮੇਸ਼ਾ ਬਾਅਦ ਦੇ ਪੜਾਅ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ ਲੈ ਸਕਦੇ ਹਨ।"

ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. (MND) ਕਿਵੇਂ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕਰਦੀ ਹੈ?

ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਇੱਕ ਦੁਰਲਭ ਬਿਮਾਰੀ ਹੈ ਜੋ ਬਾਲਗਾਂ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕਰਦੀ ਹੈ। ਹਾਲਾਂਕਿ ਛੋਟੀ ਉਮਰ ਦੇ ਲੋਕਾਂ ਦੀ ਜਾਂਚ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ ਹੈ, ਜ਼ਿਆਦਾਤਰ ਮਾਮਲਿਆਂ ਵਿੱਚ, ਤੁਹਾਡੇ 40 ਸਾਲ ਤੋਂ ਵੱਧ ਉਮਰ ਦੇ ਹੋਣ ਦੀ ਸੰਭਾਵਨਾ ਹੈ। ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਵਾਲੇ ਬਹੁਤੇ ਲੋਕ 50 ਤੋਂ 70 ਸਾਲ ਦੀ ਉਮਰ ਦੇ ਦਰਮਿਆਨ ਹੁੰਦੇ ਹਨ।

ਆਦਮੀ ਔਰਤਾਂ ਦੇ ਮੁਕਾਬਲੇ ਅਕਸਰ ਲੱਗਭੱਗ ਦੁੱਗਣੇ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਹੁੰਦੇ ਹਨ, ਪਰ ਇਹ ਹਰੇਕ ਲਈ ਵੱਖੋ-ਵੱਖਰਾ ਹੁੰਦਾ ਹੈ। ਇਹ ਤੁਹਾਡੀ ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਦੀ ਕਿਸਮ ਉੱਪਰ ਨਿਰਭਰ ਕਰਦਾ ਹੈ ਅਤੇ 70 ਸਾਲ ਜਾਂ ਇਸ ਤੋਂ ਵੱਧ ਉਮਰ ਦੇ ਲੋਕਾਂ ਲਈ ਬਰਾਬਰ ਹੁੰਦਾ ਹੈ।

ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. (MND) ਦੀ ਜਾਂਚ ਕਿਵੇਂ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ ਹੈ?

ਜੇ ਤੁਹਾਡਾ ਡਾਕਟਰ ਸੋਚਦਾ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਨੂੰ ਦਿਮਾਗੀ (ਨਿਊਰੋਲੋਜਿਕਲ) ਸਮੱਸਿਆ ਹੈ (ਦਿਮਾਗ ਅਤੇ ਦਿਮਾਗੀ ਪ੍ਰਣਾਲੀ ਨਾਲ ਸੰਬੰਧਿਤ), ਤਾਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਇੱਕ ਨਿਊਰੋਲੋਜਿਸਟ ਦਾ ਹਵਾਲਾ ਦਿੱਤਾ ਜਾਵੇਗਾ।

ਉਹ ਆਮ ਤੌਰ ਤੇ ਕਿਸੇ ਹਸਪਤਾਲ ਦੇ ਨਿਊਰੋਲੋਜੀ ਵਿਭਾਗ ਜਾਂ ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਦੇਖਭਾਲ ਕੇਂਦਰ ਜਾਂ ਨੈਟਵਰਕ ਨਾਲ ਕੰਮ ਕਰਦੇ ਹਨ। ਤੁਹਾਡੀ ਜਾਂਚ ਕੀਤੀ ਜਾਵੇਗੀ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਕਈ ਟੈਸਟ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ।

ਟੈਸਟ ਖੂਨ ਦੇ ਨਮੂਨਿਆਂ ਤੋਂ ਲੈ ਕੇ ਵੱਖ-ਵੱਖ ਨਸਾਂ ਦੇ ਟੈਸਟ ਤੱਕ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ ਤਾਂਕਿ ਇਹ ਜਾਂਚ ਕੀਤੀ ਜਾ ਸਕੇ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਲੱਛਣ ਕਿਸੇ ਹੋਰ ਕਾਰਨਾਂ ਕਰਕੇ ਨਹੀਂ ਹੋ ਰਹੇ ਹਨ। ਤੁਸੀਂ ਆਮ ਤੌਰ ਤੇ ਇੱਕ ਆਊਟਪੇਸ਼ੇਂਟ (ਦਾਖਲ ਨਾ ਹੋਣ ਵਾਲੇ ਮਰੀਜ਼) ਦੇ ਰੂਪ ਵਿੱਚ ਹਾਜ਼ਰ ਹੋਵੋਗੇ। ਕੁਝ ਮਾਮਲਿਆਂ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਨੂੰ ਥੋੜ੍ਹੇ ਸਮੇਂ ਲਈ ਹਸਪਤਾਲ ਵਿੱਚ ਰਹਿਣਾ ਪੈ ਸਕਦਾ ਹੈ ਜਾਂ ਬਾਅਦ ਦੀ ਤਾਰੀਖ਼ ਵਿੱਚ ਹੋਰ ਟੈਸਟ ਕਰਵਾਣੇ ਪੈ ਸਕਦੇ ਹਨ।

ਤੁਹਾਡੇ ਟੈਸਟ ਦੇ ਨਤੀਜਿਆਂ ਦੇ ਬਾਅਦ, ਤੁਸੀਂ ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਦੀ ਜਾਂਚ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ, ਪਰ ਡਾਕਟਰਾਂ ਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਲੱਛਣਾਂ ਦੇ ਸੰਭਾਵਿਤ ਕਾਰਨਾਂ ਬਾਰੇ ਯਕੀਨੀ ਹੋਣ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਸਮਾਂ ਲੱਗ ਸਕਦਾ ਹੈ।

"ਮੇਰੇ ਜੀ.ਪੀ. (GP) ਅਤੇ ਹਸਪਤਾਲ ਦੇ ਤਕਰੀਬਨ ਇੱਕ ਸਾਲ ਦੌਰੇ, ਟੈਸਟ ਕਰਨ ਤੋਂ ਬਾਅਦ ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਦੀ ਪੁਸ਼ਟੀ ਕੀਤੀ ਗਈ।"

ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਦੀ ਇਸ ਤਰ੍ਹਾਂ ਜਾਂਚ ਕਰਨਾ ਮੁਸ਼ਕਲ ਹੈ:

- ਇਹ ਇੱਕ ਬਹੁਤ ਹੀ ਦੁਰਲਭ ਬਿਮਾਰੀ ਹੈ ਅਤੇ ਸ਼ੁਰੂਆਤੀ ਲੱਛਣਾਂ, ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਬੇਢੰਗਾਪਨ, ਕਮਜ਼ੋਰੀ ਜਾਂ ਥੋੜੇ ਅਸਪਸ਼ਟ ਭਾਸ਼ਣ ਦੇ ਹੋਰ ਕਾਰਨ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ
- ਤੁਹਾਡੇ ਜੀ. ਪੀ. (GP) ਨੂੰ ਦਿਖਾਉਣ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਇਹ ਕੁਝ ਸਮੇਂ ਲਈ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ
- ਸਾਰੇ ਲੱਛਣ ਹਰ ਕਿਸੇ ਨਾਲ ਨਹੀਂ ਵਾਪਰਦੇ ਜਾਂ ਉਸੇ ਤਰਤੀਬ ਵਿੱਚ ਨਹੀਂ ਹੁੰਦੇ
- ਟੈਸਟਿੰਗ ਸਿਰਫ ਇਹ ਸਾਬਿਤ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਨੂੰ ਕੋਈ ਹੋਰ ਤਕਲੀਫ਼ਾਂ ਨਹੀਂ ਹਨ, ਕਿਉਂਕਿ ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਲਈ ਕੋਈ ਸਿੱਧਾ ਟੈਸਟ ਨਹੀਂ ਹੈ।

ਕੀ ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਦੀਆਂ ਵੱਖ-ਵੱਖ ਕਿਸਮਾਂ ਹੁੰਦੀਆਂ ਹਨ?

ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਦੀਆਂ ਚਾਰ ਮੁੱਖ ਕਿਸਮਾਂ ਹੁੰਦੀਆਂ ਹਨ, ਹਰ ਇੱਕ ਕਿਸਮ ਵੱਖਰੇ ਢੰਗ ਨਾਲ ਲੋਕਾਂ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕਰ ਰਹੀ ਹੈ। ਹਾਲਾਂਕਿ, ਇਹਨਾਂ ਦਾ ਇਕ ਸਮਾਨ ਹੋਣਾ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਹੈ, ਕਿਉਂਕਿ ਇਹ ਕੁਝ ਲੱਛਣਾਂ ਨੂੰ ਸਾਂਝਾ ਕਰਦੀਆਂ ਹਨ।

ਐਮਿਓਟਰੋਫਿਕ ਲੇਟਰਲ ਸਕਲੈਰੋਸਿਸ (ਏ ਐਲ ਐਸ) (Amyotrophic lateral sclerosis, ALS): ਇਹ ਤੁਹਾਡੇ ਅੰਗਾਂ ਵਿੱਚ ਕਮਜ਼ੋਰੀ ਅਤੇ ਉਹਨਾਂ ਦੀ ਬਰਬਾਦੀ, ਮਾਸਪੇਸ਼ੀਆਂ ਵਿੱਚ ਅਕੜਾਅ ਅਤੇ ਮਰੋੜ ਦਾ ਸੱਭ ਤੋਂ ਸਧਾਰਨ ਰੂਪ ਹੈ। ਸ਼ੁਰੂਆਤੀ ਪੜਾਵਾਂ ਵਿੱਚ ਤੁਸੀਂ ਚੀਜ਼ਾਂ ਨੂੰ ਭੁੱਲ ਸਕਦੇ ਜਾਂ ਛੱਡ ਸਕਦੇ ਹੋ।

ਪ੍ਰੋਗਰੈਸਿਵ ਬਲਬਰ ਪਲਸੀ (ਪੀ ਬੀ ਪੀ) (Progressive bulbar palsy, PBP): ਏ.ਐੱਲ.ਐੱਸ. ਦੀ ਤੁਲਨਾ ਵਿੱਚ ਘੱਟ ਲੋਕਾਂ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕਰਦੀ ਹੈ ਅਤੇ ਸ਼ੁਰੂਆਤੀ ਪੜਾਆਂ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੇ ਚਿਹਰੇ, ਗਲੇ ਅਤੇ ਜੀਭ ਦੀਆਂ ਮਾਸਪੇਸ਼ੀਆਂ ਵਿੱਚ ਦਿਖਾਈ ਦਿੰਦੀ ਹੈ। ਤੁਸੀਂ ਅਸਪਸ਼ਟ ਬੋਲਣਾ ਜਾਂ ਭੋਜਨ ਨਿਗਲਣ ਵਿੱਚ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ।

ਪ੍ਰੋਗਰੈਸਿਵ ਮਸਕਿਊਲਰ ਐਟਰੋਫੀ (ਪੀ ਐਮ ਏ) (Progressive muscular atrophy, PMA): ਏ.ਐੱਲ.ਐੱਸ. ਦੀ ਤੁਲਨਾ ਵਿੱਚ ਘੱਟ ਲੋਕਾਂ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕਰਦੀ ਹੈ ਅਤੇ ਆਮ ਤੌਰ ਤੇ ਹੌਲੀ-ਹੌਲੀ ਬਦਤਰ ਹੋ ਜਾਂਦੀ ਹੈ। ਤੁਸੀਂ ਕਮਜ਼ੋਰੀ, ਛੋਟੇ ਪ੍ਰਤੀਬਿੰਬ ਜਾਂ ਆਪਣੇ ਹੱਥਾਂ ਵਿੱਚ ਬੇਢੰਗਾਪਨ ਦੇਖ ਸਕਦੇ ਹੋ।

ਪ੍ਰਾਇਮਰੀ ਲੇਟਰਲ ਸਕਲੈਰੋਸਿਸ (ਪੀ ਐਲ ਐਸ) (Primary lateral sclerosis, PLS): ਏ.ਐੱਲ.ਐੱਸ. ਦੀ ਤੁਲਨਾ ਵਿੱਚ ਘੱਟ ਲੋਕਾਂ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕਰਦੀ ਹੈ ਅਤੇ ਆਮ ਤੌਰ ਤੇ ਹੌਲੀ ਹੌਲੀ ਬਦਤਰ ਹੋ ਜਾਂਦੀ ਹੈ। ਇਹ ਹੇਠਲੇ ਅੰਗਾਂ ਵਿੱਚ ਕਮਜ਼ੋਰੀ ਦਾ ਕਾਰਨ ਬਣਦੀ ਹੈ, ਹਾਲਾਂਕਿ ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੇ ਹੱਥਾਂ ਵਿੱਚ ਬੇਢੰਗਾਪਨ ਜਾਂ ਭਾਸ਼ਣ ਵਿੱਚ ਮੁਸ਼ਕਿਲਾਂ ਦਾ ਅਨੁਭਵ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ।

ਕੀ ਕੈਨੇਡੀ'ਜ਼ ਡਿਜ਼ੀਜ਼ (Kennedy's Disease) ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਦੀ ਇੱਕ ਕਿਸਮ ਹੈ?

ਕੈਨੇਡੀ'ਜ਼ ਡਿਜ਼ੀਜ਼, ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਤੋਂ ਅਲੱਗ ਹੁੰਦੀ ਹੈ, ਪਰ ਦੋਨੋਂ ਹਾਲਤਾਂ ਉਲਝਣ ਵਾਲੀਆਂ ਹੋ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ। ਉਹ ਦੋਨੋਂ ਮੋਟਰ ਨਿਊਰੋਨਜ਼ ਨੂੰ ਇਕ ਸਮਾਨ ਲੱਛਣਾਂ ਅਤੇ ਮਾਸਪੇਸ਼ੀਆਂ ਦੀ ਕਮਜ਼ੋਰੀ ਦੇ ਨਾਲ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕਰਦੀਆਂ ਹਨ। ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਕਿਸੇ ਵੀ ਬਿਮਾਰੀ ਤੋਂ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਹੁੰਦੇ ਹੋ ਤਾਂ ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਐਸੋਸੀਏਸ਼ਨ ਸਹਾਇਤਾ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰਦੀ ਹੈ।

ਕੈਨੇਡੀ'ਜ਼ ਡਿਜ਼ੀਜ਼ ਆਮ ਤੌਰ ਤੇ ਸਧਾਰਨ ਜੀਵਨ ਮਿਆਦ ਦੇ ਨਾਲ ਹੌਲੀ-ਹੌਲੀ ਅੱਗੇ ਵੱਧਦੀ ਹੈ। ਇਹ ਇੱਕ ਜਿਨਸੀ ਪਰਿਵਰਤਨ ਕਰਕੇ ਹੁੰਦੀ ਹੈ ਜਿਸਨੂੰ ਜੀਨ ਟੈਸਟਿੰਗ ਰਾਹੀਂ ਲੱਭਿਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਆਮ ਤੌਰ ਤੇ ਇਹ ਆਦਮੀਆਂ ਨੂੰ

ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕਰਦੀ ਹੈ। ਔਰਤਾਂ ਨੂੰ ਸਿਰਫ ਜਿਨਸੀ ਪਰਿਵਰਤਨ ਹੁੰਦਾ ਹੈ, ਪਰ ਬਹੁਤ ਘੱਟ ਮਾਮਲਿਆਂ ਵਿੱਚ ਹਲਕੇ ਲੱਛਣਾਂ ਦਾ ਵਿਕਾਸ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਅਸੀਂ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸ਼ੀਟ 2B - *ਕੈਨੇਡੀ'ਜ਼ ਡਿਜ਼ੀਜ਼* ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰਦੇ ਹਾਂ। ਇਸ ਪੁਸਤਿਕਾ ਦੇ ਅੰਤ ਵਿੱਚ *ਮੈਂ ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਕਿਵੇਂ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰਾਂ?* ਦੇਖੋ ।

ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. (MND) ਦਾ ਕਾਰਨ ਕੀ ਹੈ?

ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਦੇ ਕਾਰਨਾਂ ਬਾਰੇ ਅਜੇ ਵੀ ਸਪੱਸ਼ਟ ਹੋਣਾ ਸੰਭਵ ਨਹੀਂ ਹੈ, ਕਿਉਂਕਿ ਹਰ ਵਿਅਕਤੀ ਨੂੰ ਵੱਖ-ਵੱਖ ਕਾਰਨਾਂ ਨਾਲ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕੀਤਾ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਐਮ. ਐਨ.ਡੀ. ਦੀ ਬਿਮਾਰੀ ਦਾ ਆਮ ਤੌਰ ਤੇ ਕੋਈ ਪ੍ਰਤੱਖ ਪਰਿਵਾਰਿਕ ਪਿਛੋਕੜ ਨਹੀਂ ਹੈ। ਇਹਨਾਂ ਮਾਮਲਿਆਂ ਵਿੱਚ ਵਾਤਾਵਰਣ ਦੇ ਕਾਰਨ ਉਹ ਚੀਜ਼ਾਂ ਹੋ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ ਜਿਹੜੀਆਂ ਤੁਸੀਂ ਖਾਂਦੇ,ਪੀਂਦੇ ਜਾਂ ਜਿਹਨਾਂ ਵਿੱਚ ਸਾਹ ਲੈਂਦੇ ਹੋ, ਜਾਂ ਇਹਨਾਂ ਦਾ ਇੱਕ ਮਿਸ਼ਰਣ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਹਰ ਵਿਅਕਤੀ ਲਈ ਕਾਰਨ ਵੱਖਰੇ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ, ਇਸਲਈ ਇੱਥੇ ਕੋਈ ਸਧਾਰਨ ਤਰੀਕਾ ਨਹੀਂ ਹੈ ਜੋ ਇਸ ਬਿਮਾਰੀ ਦੇ ਸ਼ੁਰੂ ਹੋਣ ਬਾਰੇ ਦੱਸ ਸਕੇ।

ਕੁਝ ਛੋਟੇ ਮਾਮਲਿਆਂ ਵਿੱਚ, ਇੱਥੇ ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਦਾ ਇੱਕ ਪਰਿਵਾਰਿਕ ਪਿਛੋਕੜ ਹੈ। ਇਸਦਾ ਮਤਲਬ ਹੈ ਕਿ ਜਿਨਸੀ ਕੋਡ ਵਿੱਚ ਇੱਕ ਗਲਤੀ ਹੈ ਜੋ ਵਿਰਾਸਤ ਵਿੱਚ ਮਿਲਦੀ ਹੈ, ਹਾਲਾਂਕਿ ਬਿਮਾਰੀ ਨੂੰ ਅਸਲ ਵਿੱਚ ਸ਼ੁਰੂ ਕਰਨ ਲਈ ਅਜੇ ਵੀ ਹੋਰ ਕਾਰਨ ਜ਼ਰੂਰੀ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ।

ਪ੍ਰੰਪਰਾਗਤ ਮੋਟਰ ਨਿਊਰੋਨ ਬਿਮਾਰੀ ਤੇ ਸਾਡੀ ਖੋਜ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੀਆਂ ਸ਼ੀਟਾਂ ਦੇ ਵੇਰਵੇ ਲਈ ਇਸ ਪੁਸਤਿਕਾ ਦੇ ਅੰਤ ਵਿੱਚ *ਮੈਂ ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਕਿਵੇਂ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰਾਂ?* ਦੇਖੋ ।

ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਐਸੋਸੀਏਸ਼ਨ ਦੁਆਰਾ ਫੰਡਾਂ ਵਾਲੇ ਪ੍ਰੋਜੈਕਟਾਂ ਸਮੇਤ, ਇਸ ਬਿਮਾਰੀ ਅਤੇ ਇਸਦੇ ਕਾਰਨ ਦੀ ਖੋਜ ਵਿਕਾਸ ਕਰ ਰਹੀ ਹੈ। ਨਤੀਜੇ ਵਜੋਂ, ਮੋਟਰ ਨਿਊਰੋਨ ਦੇ ਕੰਮ ਦੇ ਬਾਰੇ ਵਿੱਚ ਸਾਡੀ ਸਮਝ ਲਗਾਤਾਰ ਵਧ ਰਹੀ ਹੈ।

"ਮੈਂ ਆਸ਼ਾਵਾਦੀ ਹਾਂ ਕਿ ਇੱਕ ਦਿਨ ਇਸਦਾ ਇਲਾਜ ਮਿਲ ਜਾਵੇਗਾ। ਇਹ 21 ਵੀਂ ਸਦੀ ਲਈ ਇੱਕ ਚੁਣੌਤੀ ਹੈ ਅਤੇ ਮੈਨੂੰ ਲੱਗਦਾ ਹੈ ਕਿ ਵਿਗਿਆਨ ਕੋਈ ਰਸਤਾ ਲੱਭ ਲਵੇਗਾ।"

3. ਲੱਛਣ ਕੀ ਹਨ?

"ਮੈਨੂੰ ਲੱਗਦਾ ਹੈ ਕਿ ਮੇਰਾ ਇਸ ਬਾਰੇ ਸਮਝਣਾ, ਵਿਆਪਕ ਬੋਲਣਾ, ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹੈ ਕਿ ਕੀ ਹੋਵੇਗਾ।"

ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਦੇ ਕਾਰਨ ਇਹ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ:

- ਤੁਹਾਡੇ ਅੰਗਾਂ ਵਿੱਚ ਕਮਜ਼ੋਰੀ ਅਤੇ ਹਿੱਲ ਜੁੱਲ ਦਾ ਘੱਟ ਹੋਣਾ
- ਤੁਹਾਡੀ ਚਮੜੀ ਦੇ ਹੇਠਾਂ ਫੜਕਣ ਅਤੇ ਤਰੰਗ ਦੀ ਸੰਵੇਦਨਾ ਅਨੁਭਵ ਹੋਣਾ
- ਮਾਸਪੇਸ਼ੀ ਦਾ ਸਖ਼ਤ ਹੋਣਾ ਅਤੇ ਮਰੋੜ ਆਉਣੇ (ਜੋ ਤੁਹਾਨੂੰ ਦਰਦ ਦੇ ਸਕਦਾ ਹੈ)
- ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਸਮੱਸਿਆਵਾਂ ਅਤੇ ਬਹੁਤ ਜ਼ਿਆਦਾ ਥਕਾਵਟ
- ਤੁਹਾਡੇ ਭਾਸ਼ਣ, ਭੋਜਨ ਨਿਗਲਣ ਅਤੇ ਥੁੱਕ ਦੀਆਂ ਮੁਸ਼ਕਿਲਾਂ

ਤੁਹਾਡੇ ਹੱਥਾਂ, ਪੈਰਾਂ ਜਾਂ ਮੂੰਹ ਦੀਆਂ ਮਾਸਪੇਸ਼ੀਆਂ ਆਮ ਤੌਰ ਤੇ ਪਹਿਲਾਂ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਹੁੰਦੀਆਂ ਹਨ, ਪਰ ਜ਼ਰੂਰੀ ਨਹੀਂ ਕਿ ਇਹ ਸਾਰੇ ਇੱਕੋ ਵਾਰ ਹੋਣ।

ਕੁਝ ਲੋਕਾਂ ਦੀ ਸੋਚ, ਤਰਕ ਅਤੇ ਵਿਵਹਾਰ ਵਿੱਚ ਬਦਲਾਵ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ, ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਮਾਨਸਿਕ ਬਦਲਾਵ ਵਜੋਂ ਜਾਣਿਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ, ਪਰ ਇਹ ਆਮ ਤੌਰ ਤੇ ਹੌਲੀ ਹੁੰਦੇ ਹਨ। ਬਹੁਤ ਘੱਟ ਲੋਕ ਤਰਕ ਕਰਨ ਦੀ ਸਮੱਰਥਾ ਵਿੱਚ ਗੰਭੀਰ ਬਦਲਾਵਾਂ ਦਾ ਅਨੁਭਵ ਕਰਨਗੇ।

ਤੁਹਾਨੂੰ ਕੁਦਰਤੀ ਭਾਵਨਾਤਮਕ ਪ੍ਰਤੀਕਰਮ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ, ਜਿੱਥੇ ਖੁਸ਼ ਹੋਣ ਦੇ ਸਮੇਂ ਤੁਸੀਂ ਰੋਂਦੇ ਹੋ ਜਾਂ ਉਦਾਸ ਹੋਣ ਦੇ ਸਮੇਂ ਹੱਸਦੇ ਹੋ। ਇਸ ਨੂੰ ਭਾਵਨਾਤਮਕ ਅਸਥਿਰਤਾ ਕਿਹਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ ਅਤੇ ਤੁਸੀਂ ਪਰੇਸ਼ਾਨੀ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ, ਪਰ ਤੁਹਾਡੀ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਟੀਮ ਸਹਾਇਤਾ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਇਹ ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਵਿੱਚ ਹਰ ਕਿਸੇ ਨਾਲ ਨਹੀਂ ਵਾਪਰਦਾ।

ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਆਮ ਤੌਰ ਤੇ ਇਹਨਾਂ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਨਹੀਂ ਕਰਦੀ:

- ਇੰਦਰੀਆਂ - ਦੇਖਣ, ਸੁਣਨ, ਸੁੰਘਣ, ਛੂਹਣ ਅਤੇ ਸੁਆਦ
- ਮਸਾਨਾ ਅਤੇ ਮਲ ਤਿਆਗ ਪ੍ਰਣਾਲੀ, ਵੈਸੇ ਗਤੀਸ਼ੀਲਤਾ ਦੀਆਂ ਸਮੱਸਿਆਵਾਂ ਟਾਇਲਟ ਜਾਣ ਨੂੰ ਵਧੇਰੇ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਬਣਾ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ। ਗਤੀਸ਼ੀਲਤਾ ਵਿੱਚ ਕਮੀ ਕਾਰਨ ਕਬਜ਼ ਵੀ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ (ਕਿਉਂਕਿ ਹਿੱਲ-ਜੁੱਲ ਮਲ ਤਿਆਗ ਪ੍ਰਣਾਲੀ ਨੂੰ ਕੰਮ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰਦੀ ਹੈ)
- ਜਿਨਸੀ ਕੰਮ, ਪਰ ਲਿੰਗਕ ਪ੍ਰਗਟਾਵਾ ਥਕਾਨ ਦੇ ਅਨੁਭਵ, ਹਿੱਲਜੁਲ ਦੇ ਨੁਕਸਾਨ ਅਤੇ ਬਿਮਾਰੀ ਨਾਲ ਨਜਿੱਠਣ ਦੇ ਭਾਵਨਾਤਮਕ ਪ੍ਰਭਾਵ ਕਾਰਨ ਵਧੇਰੇ ਮੁਸ਼ਕਲ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਇਸ ਪੁਸਤਿਕਾ ਦੇ ਅੰਤ ਵਿੱਚ ਸਾਡੀਆਂ ਹੋਰ ਪ੍ਰਕਾਸ਼ਨਾਵਾਂ ਦੇ ਵੇਰਵੇ ਲਈ ਇਸ ਪੁਸਤਿਕਾ ਦੇ ਅੰਤ ਵਿੱਚ *ਮੈਨੂੰ ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਕਿਵੇਂ ਮਿਲੇਗੀ?* ਦੇਖੋ ।

"ਭਵਿੱਖ ਦੀਆਂ ਲੋੜਾਂ ਦਾ ਮੁਲਾਂਕਣ ਕਰਨਾ ਬਹੁਤ ਮੁਸ਼ਕਲ ਹੈ ਕਿਉਂਕਿ ਅਸੀਂ ਸਾਰੇ ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਵਿੱਚ ਵੱਖਰੇ ਤਰੀਕੇ ਨਾਲ ਵਿਕਾਸ ਕਰਦੇ ਹਾਂ ਅਤੇ ਇਹ ਕਹਿਣਾ ਅਸੰਭਵ ਹੈ ਕਿ ਹਾਲਾਤ ਬਦਲਣ ਲਈ ਕਿੰਨਾ ਸਮਾਂ ਲੱਗੇਗਾ।"

4. ਕਿਹੜੀ ਸਹਾਇਤਾ ਉਪਲਬਧ ਹੈ?

ਲੋੜ ਪੈਣ ਤੇ, ਤੁਹਾਡੀ ਸਹਾਇਤਾ ਲਈ ਸਹਿਯੋਗ ਦਿੱਤਾ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ:

- ਜਿੰਨੀਂ ਦੇਰ ਸੰਭਵ ਹੋ ਸਕੇ ਓਨੀ ਦੇਰ ਤੱਕ ਆਤਮ ਨਿਰਭਰ ਰਹੋ
- ਆਪਣੇ ਲੱਛਣਾਂ ਦਾ ਪ੍ਰਬੰਧਨ ਕਰੋ
- ਵਧੇਰੇ ਆਰਾਮਦਾਇੱਕ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰੋ ਅਤੇ ਗਤੀਸ਼ੀਲਤਾ ਨਾਲ ਆਪਣੀ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰੋ
- ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਦੇ ਭਾਵਨਾਤਮਕ ਪ੍ਰਭਾਵ ਦਾ ਸਾਹਮਣਾ ਕਰੋ
- ਵਿੱਤੀ ਸਹਾਇਤਾ ਲਈ ਦਾਅਵਾ ਕਰੋ
- ਰੋਜ਼ਾਨਾ ਦੀਆਂ ਗਤੀਵਿਧੀਆਂ ਅਤੇ ਨਿੱਜੀ ਦੇਖਭਾਲ ਸਬੰਧੀ ਸਹਾਇਤਾ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰੋ
- ਭਵਿੱਖ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਲਈ ਅਗਾਂਹ ਦੀ ਯੋਜਨਾ ਬਣਾਓ

ਇਸ ਸਹਾਇਤਾ ਦੀ ਤਿੰਨ ਮੁੱਖ ਸਰੋਤਾਂ ਤੋਂ ਆਉਣ ਦੀ ਸੰਭਾਵਨਾ ਹੈ:

ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਪੇਸ਼ੇਵਰ: ਇਸ ਦੀ ਦੁਰਲਭਤਾ ਦੇ ਕਾਰਨ, ਸਾਰੇ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਪੇਸ਼ੇਵਰਾਂ ਨੂੰ ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਦੀ ਡੂੰਘਾਈ ਬਾਰੇ ਪਤਾ ਨਹੀਂ ਹੈ। ਹਾਲਾਂਕਿ, ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਦੇਖਭਾਲ ਕੇਂਦਰ ਅਤੇ ਨੈਟਵਰਕ (ਜਿਹਨਾਂ ਦੀ ਅਸੀਂ ਫੰਡ ਨਾਲ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰਦੇ ਹਾਂ) ਅਤੇ ਸਥਾਨਕ ਨਿਊਰੋਲੋਜੀਕਲ ਕੇਂਦਰ, ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਵਾਲੇ ਲੋਕਾਂ ਦੀ ਪੇਸ਼ੇਵਰਾਂ ਦੇ ਅਨੁਭਵ ਨਾਲ ਵੱਡੀ ਮਦਦ ਦੀ ਪੇਸ਼ਕਸ਼ ਕਰਦੇ ਹਨ।

ਤੁਸੀਂ ਸੰਭਵ ਤੌਰ ਤੇ ਵੱਖੋ-ਵੱਖਰੇ ਮਾਹਰਾਂ, ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਨਿਊਰੋਲੋਜਿਸਟ, ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਸੰਯੋਜਕ, ਮਾਹਰ ਨਰਸਾਂ ਅਤੇ ਥੈਰੇਪਿਸਟਾਂ ਨੂੰ ਮਿਲਦੇ ਹੋ। ਇਹ ਪੇਸ਼ੇਵਰ ਟੀਮ ਦੇ ਤੌਰ ਤੇ ਕੰਮ ਕਰਦੇ ਹਨ, ਜਿਸ ਨੂੰ ਅਕਸਰ ਮਲਟੀ-ਡਿਸੀਪਲਨਰੀ ਟੀਮ (ਐੱਮ ਡੀ ਟੀ) (multi-disciplinary team, MDT) ਕਿਹਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ, ਜਿਸ ਵਿੱਚ ਸਮੁਦਾਇ ਦੀ ਟੀਮ ਦੇ ਸਦੱਸ ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਜ਼ਿਲ੍ਹਾ ਨਰਸਾਂ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਜੀ.ਪੀ. ਸ਼ਾਮਿਲ ਹੁੰਦੇ ਹਨ। ਇਸ ਟੀਮ ਦਾ ਕੋਈ ਵੀ ਸਦੱਸ ਤੁਹਾਨੂੰ ਕਿਸੇ ਹੋਰ ਮਾਹਰ ਦਾ ਹਵਾਲਾ ਦੇ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਪਰ ਕਈ ਹਵਾਲੇ ਤੁਹਾਡੇ ਜੀ. ਪੀ. (GP) ਦੁਆਰਾ ਹੁੰਦੇ ਹਨ।

"ਉਨ੍ਹਾਂ ਪੇਸ਼ੇਵਰਾਂ ਜਿਹਨਾਂ ਨੇ ਪਹਿਲਾਂ ਇਸ ਤਕਲੀਫ਼ ਵਿੱਚੋਂ ਲੰਘਣ ਵਾਲੇ ਲੋਕਾਂ ਦੀ ਸਹਾਇਤਾ ਕੀਤੀ ਹੈ, ਉਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਸੁਣਨ ਉੱਤੇ ਜਿੰਨਾ ਜ਼ੋਰ ਦਿੱਤਾ ਜਾਵੇ ਘੱਟ ਹੈ।"

ਟੀਮ ਤੁਹਾਨੂੰ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਪਰਿਵਾਰ ਨੂੰ ਮਾਹਰ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ, ਇਲਾਜ, ਥੈਰੇਪੀਆਂ, ਸਲਾਹ ਅਤੇ ਸਾਜ਼-ਸਾਮਾਨ ਜਾਂ ਸਹਾਇਕ ਸਮੱਗਰੀਆਂ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਨਾਲ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਇਹ ਤੁਹਾਨੂੰ ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਨਾਲ ਰਹਿੰਦੇ ਹੋਏ ਜਿੰਨਾਂ ਚਿਰ ਹੋ ਸਕੇ ਜੀਵਣ ਦੀ ਸੱਭ ਤੋਂ ਵਧੀਆ ਗੁਣਵੱਤਾ ਕਾਇਮ ਰੱਖਣ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ।

ਬਾਲਗ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਸੇਵਾਵਾਂ: ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਮੁੱਖ ਦੇਖਭਾਲ ਕਰਤਾ ਦੀਆਂ ਜ਼ਰੂਰਤਾਂ ਦਾ ਮੁਲਾਂਕਣ ਕਰ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ। ਉਹ ਘਰ ਵਿੱਚ ਲੋੜੀਂਦੀ ਸਹਾਇਤਾ, ਅਤੇ ਸੇਵਾਵਾਂ ਬਾਰੇ ਸਲਾਹ ਅਤੇ ਐਮਰਜੈਂਸੀ ਸਹਾਇਤਾ ਦੀ ਪਛਾਣ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰਨਗੇ। ਇੱਕ ਮੁਲਾਂਕਣ ਦੀ ਮੰਗ ਕਰਨ ਲਈ ਆਪਣੀ ਸਥਾਨਕ ਅਥਾਰਿਟੀ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋ - ਉੱਤਰੀ ਆਇਰਲੈਂਡ ਵਿੱਚ ਇਹ ਇੱਕ ਸਥਾਨਕ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਟਰੱਸਟ ਦੁਆਰਾ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ। ਸਥਾਨਕ ਸੇਵਾਵਾਂ ਵੱਖ-ਵੱਖ ਹੋ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ, ਇਸ ਲਈ ਇਹ ਪਤਾ ਲਗਾਓ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਮੁਲਾਂਕਣ ਦੌਰਾਨ ਕੀ ਉਪਲਬਧ ਹੈ।

"ਤੁਸੀਂ ਸੇਵਾਵਾਂ ਨੂੰ ਕਿਵੇਂ ਹਾਸਲ ਕਰਨਾ ਹੈ, ਦੇ ਬਾਰੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਚੰਗੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਸੂਚਿਤ ਹੋਣ ਦੀ ਜ਼ਰੂਰਤ ਹੈ।"

ਤੁਹਾਡੇ ਲਈ ਕਈ ਤਰ੍ਹਾਂ ਦੀਆਂ ਸਹਾਇਕ ਸਮੱਗਰੀਆਂ, ਸਾਜ਼-ਸਾਮਾਨ ਅਤੇ ਦੇਖਭਾਲ ਸੇਵਾਵਾਂ ਦੀ ਕਿਸਮ ਦੀ ਸਹਿਮਤੀ ਦਿੱਤੀ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਵੈਸੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਇੱਕ ਵਿੱਤੀ ਯੋਗਦਾਨ ਦੇਣ ਦੀ ਜ਼ਰੂਰਤ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਤੁਹਾਡੀ ਦੇਖਭਾਲ ਲਈ ਸਹਾਇਤਾ ਦਾ ਪ੍ਰਬੰਧ ਕੀਤਾ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ ਜਾਂ ਤੁਸੀਂ ਸਿੱਧਾ ਭੁਗਤਾਨ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰਕੇ ਆਪਣੀਆਂ ਸੇਵਾਵਾਂ ਖਰੀਦਣ ਦੇ ਯੋਗ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹੋ।

ਸਾਡੀਆਂ ਪ੍ਰਕਾਸ਼ਨਾਵਾਂ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਵਿੱਚ ਲਾਭ ਅਤੇ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਲਈ ਦਾਅਵਾ ਕਰਨ ਲਈ ਮਾਰਗ ਦਰਸ਼ਨ ਸ਼ਾਮਿਲ ਹੈ, ਦੇ ਵੇਰਵੇ ਲਈ *ਮੈਨੂੰ ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਕਿਵੇਂ ਮਿਲੇਗੀ?* ਦੇਖੋ।

ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਐਸੋਸੀਏਸ਼ਨ: ਅਸੀਂ ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਨਾਲ ਰਹਿ ਰਹੇ ਜਾਂ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਵਿਅਕਤੀ ਨੂੰ ਕਈ ਤਰ੍ਹਾਂ ਦੇ ਤਰੀਕਿਆਂ ਨਾਲ ਸਹਾਇਤਾ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰਦੇ ਹਾਂ। ਜੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਗੱਲ ਕਰਨ ਦੀ ਜ਼ਰੂਰਤ ਹੈ ਤਾਂ ਸਾਡੀ ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਕਨੈਕਟ ਹੈਲਪਲਾਈਨ ਸਹਾਇਤਾ, ਜਾਣਕਾਰੀ ਜਾਂ ਗੱਲ ਸੁਣਨ ਵਾਲਾ ਵਿਅਕਤੀ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਟੀਮ, ਬਾਹਰੀ ਸੇਵਾਵਾਂ ਲੱਭਣ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੀ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ ਅਤੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਸਾਡੀਆਂ ਉਪਲਬਧ ਸੇਵਾਵਾਂ ਨਾਲ ਜਾਣੂ ਕਰਵਾ ਸਕਦੀ ਹੈ ਜਿਸ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੀ ਸਥਾਨਕ ਸ਼ਾਖਾ, ਸਮੂਹ ਜਾਂ ਐਸੋਸੀਏਸ਼ਨ ਦੇ ਮੁਲਾਕਾਤੀ ਸ਼ਾਮਿਲ ਹਨ। ਇਸ ਵਿੱਚ ਸਾਡੇ ਖੇਤਰੀ ਦੇਖਭਾਲ ਵਿਕਾਸ ਸਲਾਹਕਾਰ (ਆਰ ਸੀ ਡੀ ਏਜ਼) (regional care development advisers, RCDAs) ਸ਼ਾਮਿਲ ਹਨ ਜੋ ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਦੇਖਭਾਲ ਨੂੰ ਬਿਹਤਰ ਬਣਾਉਣ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ ਖੇਤਰ ਵਿੱਚ ਵਧੇਰੇ ਸੇਵਾਵਾਂ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰਦੇ ਹਨ।

ਅਸੀਂ ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਨਾਲ ਰਹਿ ਰਹੇ ਜਾਂ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਲੋਕਾਂ ਲਈ ਕਰਜ਼ੇ ਤੇ ਜਾਂ ਸਹਾਇਤਾ ਅਨੁਦਾਨ ਦੁਆਰਾ ਸਾਮਾਨ ਦੀਆਂ ਕੁਝ ਵਸਤਾਂ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰਨ ਦੇ ਯੋਗ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਾਂ। ਉਪਕਰਣਾਂ ਲਈ ਬੇਨਤੀਆਂ, ਸਿਹਤ ਜਾਂ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਪੇਸ਼ੇਵਰਾਂ ਦੇ ਮਾਧਿਅਮ ਤੋਂ ਆਉਣੀਆਂ ਚਾਹੀਦੀਆਂ ਹਨ।

ਸੰਪਰਕ ਵੇਰਵਿਆਂ ਲਈ ਇਸ ਪੁਸਤਿਕਾ ਦੇ ਅਖੀਰ ਵਿੱਚ *ਮੈਨੂੰ ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਕਿਵੇਂ ਮਿਲੇਗੀ?* ਦੇਖੋ।

ਕੀ ਇਸਦੇ ਕੋਈ ਇਲਾਜ ਹਨ?

ਤੁਹਾਡੇ ਲੱਛਣਾਂ ਅਤੇ ਵਿਕਾਸ ਤੇ ਨਿਰਭਰ ਕਰਦਿਆਂ, ਤੁਹਾਡੀ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਟੀਮ ਨਾਲ ਚਰਚਾ ਹੇਠ ਲਿਖਿਆਂ ਨੂੰ ਸ਼ਾਮਿਲ ਕਰਦੀ ਹੈ:

ਰਿਲੂਜ਼ੋਲ (Riluzole): ਇਸ ਸਮੇਂ ਬਿਮਾਰੀ ਦਾ ਇਲਾਜ ਕਰਨ ਜਾਂ ਇਸਨੂੰ ਰੋਕਣ ਲਈ ਕੋਈ ਇਲਾਜ ਨਹੀਂ ਹੈ, ਪਰ ਇੱਕ ਦਵਾਈ, ਰਿਲੂਜ਼ੋਲ ਨੇ ਬਿਮਾਰੀ ਦੀ ਪ੍ਰਗਤੀ ਨੂੰ ਘਟਾਉਣ (ਕੁਝ ਮਹੀਨਿਆਂ ਵਿੱਚ) ਲਈ ਨਿਮਰ ਲਾਭ ਦਿਖਾਇਆ ਹੈ। ਰਿਲੂਜ਼ੋਲ ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਦੇ ਇਲਾਜ ਲਈ ਲਾਇਸੰਸਸ਼ੁਦਾ ਹੈ ਅਤੇ ਐੱਨ ਐੱਚ ਐੱਸ (NHS) ਵਿਚ ਇਸਦੀ ਵਰਤੋਂ ਲਈ ਇਸਦੀ ਮਨਜ਼ੂਰੀ ਦਿੱਤੀ ਗਈ ਹੈ। ਇਹ ਪਤਾ ਕਰਨ ਲਈ ਕਿ ਕੀ ਤੁਹਾਡੇ ਲਈ ਰਿਲੂਜ਼ੋਲ ਢੁਕਵੀਂ ਹੈ, ਆਪਣੇ ਜੀ. ਪੀ. (GP) ਜਾਂ ਨਿਊਰੋਲੋਜਿਸਟ ਨਾਲ ਗੱਲ ਕਰੋ।

ਦੂਜੀਆਂ ਦਵਾਈਆਂ: ਇੱਥੇ ਵਿਅਕਤੀਗਤ ਲੱਛਣਾਂ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੀ ਮਦਦ ਕਰਨ ਲਈ ਬਹੁਤ ਸਾਰੀਆਂ ਦਵਾਈਆਂ ਹਨ। ਇਹ ਤੁਹਾਡੇ ਜੀ. ਪੀ. (GP) ਜਾਂ ਮਾਹਰਾਂ ਜਿਹਨਾਂ ਨੂੰ ਤੁਸੀਂ ਮਿਲਦੇ ਹੋ, ਦੁਆਰਾ ਪੇਸ਼ ਕੀਤੀਆਂ ਜਾ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ। ਜੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਗੋਲੀਆਂ ਨੂੰ ਨਿਗਲਣਾ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਲੱਗਦਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਬਹੁਤ ਸਾਰੀਆਂ ਦਵਾਈਆਂ ਦੂਜੇ ਰੂਪਾਂ ਵਿੱਚ ਮੁਹੱਈਆ ਕੀਤੀਆਂ ਜਾ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ, ਜਿਵੇਂ ਤਰਲ ਅਤੇ ਪੈਚ।

ਫਿਜ਼ੀਓਥਰੈਪੀ: ਇਹ ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਦੁਆਰਾ ਕਮਜ਼ੋਰ ਕੀਤੀਆਂ ਮਾਸਪੇਸ਼ੀਆਂ ਦੇ ਨੁਕਸਾਨ ਨੂੰ ਉਲਟਾ ਨਹੀਂ ਸਕਦੀ, ਪਰ ਬੇਆਰਾਮੀ, ਅਕੜਾਅ ਨੂੰ ਘੱਟ ਕਰਨ ਅਤੇ ਲਚਕਤਾ ਵਿੱਚ ਸੁਧਾਰ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਵਿਅਕਤੀਗਤ ਜ਼ਰੂਰਤਾਂ ਦਾ ਇੱਕ ਫਿਜ਼ੀਓਥੈਰੇਪਿਸਟ ਦੁਆਰਾ ਮੁਲਾਂਕਣ ਕੀਤਾ ਜਾਣਾ ਚਾਹੀਦਾ ਹੈ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੀ ਜ਼ਰੂਰਤਾਂ ਵਿੱਚ ਬਦਲਾਵ ਦੀ ਸਮੀਖਿਆ ਕੀਤੀ ਜਾਣੀ ਚਾਹੀਦੀ ਹੈ। ਭਾਵੇਂ ਕਸਰਤ ਨਾਲ ਸਹਾਇਤਾ ਮਿਲਦੀ ਹੋਵੇ ਤਾਂ ਵੀ ਵੱਧ ਕਸਰਤ ਕਰਨ ਦੀ ਕੋਸ਼ਿਸ਼ ਨਾ ਕਰੋ, ਕਿਉਂਕਿ ਇਹ ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਕ ਨਹੀਂ ਹੈ ਅਤੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਬਹੁਤ ਥਕਾ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਫਿਜ਼ੀਓਥੈਰੇਪਿਸਟ ਅਕਸਰ ਮਾਹਰ ਹੁੰਦੇ ਹਨ, ਉਦਾਹਰਨ ਲਈ ਸਾਹ ਦੇ ਫਿਜ਼ੀਓਥੈਰੇਪਿਸਟ ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਅਤੇ ਲਾਰ ਅਤੇ ਬਲਗ਼ਮ ਦੀਆਂ ਕਿਸੇ ਵੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਦੀਆਂ ਸਮੱਸਿਆਵਾਂ ਦਾ ਪ੍ਰਬੰਧ ਕਿਵੇਂ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਾਂ, ਦੇ ਵਿੱਚ ਸਹਿਯੋਗ ਦਿੰਦੇ ਹਨ (ਬਾਅਦ ਵਾਲੇ ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਸਹਿਯੋਗ ਸਿਰਲੇਖ ਦੇਖੋ)

ਬੋਲਣ ਸਬੰਧੀ ਅਤੇ ਸੰਚਾਰ ਸਹਾਇਤਾ: ਬੋਲਣਾ ਅਤੇ ਸੰਚਾਰ ਤੇ ਹਿਦਾਇਤਾਂ ਦੇਣ ਲਈ ਇੱਕ ਭਾਸ਼ਣ ਅਤੇ ਭਾਸ਼ਾ ਥੈਰੇਪਿਸਟ ਲਈ ਹਵਾਲਾ ਦਿੱਤੇ ਜਾਣ ਬਾਰੇ ਪੁੱਛੋ। ਜੇ ਤੁਹਾਡੀ ਆਵਾਜ਼ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਹੈ, ਤਾਂ ਉਹ ਜਿੰਨਾ ਚਿਰ ਸੰਭਵ ਹੋ ਸਕੇ ਇਸ ਨੂੰ ਬਰਕਰਾਰ ਰੱਖਣ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੀ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ ਅਤੇ ਇਸ ਬਾਰੇ ਸਲਾਹ ਦੇ ਸਕਦੇ ਹਨ ਕਿ ਕੀ ਵੌਇਸ ਬੈਂਕਿੰਗ ਅਤੇ ਮੈਸੇਜ ਬੈਂਕਿੰਗ (ਇੱਕ ਕੰਪਿਊਟਰ ਡਿਵਾਈਸ ਦੇ ਜ਼ਰੀਏ ਬੋਲਣ ਵਾਲੇ ਵਾਕਾਂ ਵਜੋਂ ਵਰਤਣਾ) ਢੁਕਵੀਂ ਹੋਵੇਗੀ ਕਿ ਨਹੀਂ । ਜੇ ਤੁਹਾਡੀ ਆਵਾਜ਼ ਐੱਮ.ਐੱਨ.ਡੀ ਦੁਆਰਾ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਹੈ, ਤਾਂ ਉਹ ਥੈਰੇਪੀ ਲਈ ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਜ਼ਰੂਰਤਾਂ ਜਾਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਗੱਲਬਾਤ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰਨ ਦੀਆਂ ਸਹਾਇਕ ਸਮੱਗਰੀਆਂ ਦਾ ਮੁਲਾਂਕਣ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਇੱਕ ਭਾਸ਼ਣ ਅਤੇ ਭਾਸ਼ਾ ਦਾ ਥੈਰੇਪਿਸਟ ਭੋਜਨ ਨਿਗਲਣ, ਥੁੱਕ ਅਤੇ ਬਲਗ਼ਮ ਵਾਲੀਆਂ ਸਮੱਸਿਆਵਾਂ ਦੇ ਪ੍ਰਬੰਧਨ ਬਾਰੇ ਵੀ ਸਲਾਹ ਦੇ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ: ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਮੁਸ਼ਕਲਾਂ ਦਾ ਅਨੁਭਵ ਕਰਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਇੱਥੇ ਮਦਦ ਲਈ ਬਹੁਤ ਸਾਰੇ ਇਲਾਜ ਅਤੇ ਥੈਰੇਪੀਆਂ ਹਨ। ਹਿਦਾਇਤਾਂ ਲਈ ਇੱਕ ਸਾਹ ਸਬੰਧੀ ਸਲਾਹਕਾਰ ਦੇ ਹਵਾਲੇ ਲਈ ਆਪਣੀ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਟੀਮ ਨੂੰ ਪੁੱਛੋ। ਇਸ ਵਿੱਚ ਇਹ ਚਰਚਾ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਵੇਗੀ ਕਿ ਕੀ ਤੁਹਾਡੇ ਸਾਹ ਵਿੱਚ ਸਹਿਯੋਗ ਲਈ ਮਕੈਨੀਕਲ ਸਹਾਇਤਾ (ਜਿਸਨੂੰ ਵੈਂਟੀਲੇਸ਼ਨ ਵਜੋਂ ਜਾਣਿਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ) ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਨੀ ਹੈ ਕਿ ਨਹੀਂ। ਇਸ ਬਾਰੇ ਪਤਾ ਲਗਾਉਣ ਦੀ ਕੋਸ਼ਿਸ਼ ਕਰੋ, ਤਾਂ ਜੋ ਲੋੜ ਪੈਣ ਤੇ ਤੁਸੀਂ ਇੱਕ ਸੂਝਵਾਨ ਫੈਸਲਾ ਕਰ ਸਕੋ।

ਖੁਰਾਕ, ਪੋਸ਼ਣ ਅਤੇ ਨਿਗਲਣ ਸਬੰਧੀ ਸਹਾਇਤਾ: ਜੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਨਿਗਲਣ ਸਬੰਧੀ ਸਮੱਸਿਆਵਾਂ ਆਉਂਦੀਆਂ ਹਨ ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ ਪੋਸ਼ਣ ਦੇ ਬਾਰੇ ਸਲਾਹ ਲੈਣ ਦੀ ਇੱਛਾ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਇਹ ਤੁਹਾਡੇ ਜ਼ਰੂਰੀ ਭੋਜਨ, ਤਰਲ ਪਦਾਰਥਾਂ ਅਤੇ ਦਵਾਈਆਂ ਦੇ ਪ੍ਰਬੰਧਨ ਵਿੱਚ ਅਤੇ ਨਾਲ ਹੀ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਤਰੀਕੇ ਨਾਲ ਅਤੇ ਅਰਾਮ ਨਾਲ ਨਿਗਲਣ ਸਬੰਧੀ ਤੁਹਾਡੀ ਮਦਦ ਕਰੇਗਾ। ਇਸ ਵਿੱਚ ਥੈਰੇਪੀਆਂ, ਪੂਰਕ ਭੋਜਨ ਸਮੱਗਰੀਆਂ, ਫੋਰਟੀਫਾਇਡ ਭੋਜਨ, ਆਸਾਨੀ ਨਾਲ ਨਿਗਲਣ ਵਾਲੇ ਭੋਜਨ ਜਾਂ ਭੋਜਨ ਅਤੇ ਪੀਣ ਵਾਲੇ ਪਦਾਰਥ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰਨ ਦੇ ਵਿਕਲਪਿਕ ਤਰੀਕਿਆਂ ਬਾਰੇ ਚਰਚਾ ਸ਼ਾਮਿਲ ਹੋ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ। ਇੱਕ ਡਾਈਟਟੀਸ਼ੀਅਨ ਦੇ ਹਵਾਲੇ ਲਈ ਆਪਣੀ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਦੀ ਟੀਮ ਨੂੰ ਪੁੱਛੋ ਅਤੇ ਹਿਦਾਇਤ ਲਈ ਬੋਲਣ ਅਤੇ ਭਾਸ਼ਾ ਦੇ ਥੈਰੇਪਿਸਟ ਨੂੰ ਪੁੱਛੋ।

"ਮੈਨੂੰ ਪਤਾ ਸੀ ਕਿ ਮੇਰਾ ਭਾਰ ਘੱਟ ਗਿਆ ਹੈ। ਘੱਟ ਚਰਬੀ, ਘੱਟ-ਮਿੱਠੇ ਵਾਲੇ ਭੋਜਨ ਨੂੰ ਜਾਰੀ ਰੱਖਣਾ ਕੋਈ ਖੇਡ ਦਾ ਨਾਮ ਨਹੀਂ ਸੀ।"

ਗਤੀਸ਼ੀਲਤਾ, ਸੰਚਾਰ, ਨਿਗਲਣ ਅਤੇ ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਮੁਸ਼ਕਿਲਾਂ ਦੇ ਪ੍ਰਬੰਧਨ ਦੀ ਹਿਦਾਇਤਾਂ ਵਾਲੀਆਂ ਸਾਡੀਆਂ ਕਿਤਾਬਾਂ ਦੇ ਵੇਰਵਿਆਂ ਲਈ *ਮੈਨੂੰ ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਕਿਵੇਂ ਮਿਲੇਗੀ?* ਦੇਖੋ ।

ਪੂਰਕ ਥੈਰੇਪੀਆਂ: ਕੁਝ ਲੋਕਾਂ ਨੂੰ ਪਤਾ ਲੱਗਦਾ ਹੈ ਕਿ ਪੂਰਕ ਥੈਰੇਪੀਆਂ ਲੱਛਣਾਂ ਤੋਂ ਰਾਹਤ ਪਾਉਣ ਅਤੇ ਤਣਾਅ ਘਟਾਉਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ। ਹਾਲਾਂਕਿ ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਲਈ ਕੋਈ ਇਲਾਜ ਜਾਂ ਉਪਚਾਰ ਨਹੀਂ ਹੈ, ਪਰ ਜੇ ਸੁਮੇਲ ਵਿੱਚ ਵਰਤਿਆ ਜਾਵੇ ਤਾਂ ਇਸ ਕਿਸਮ ਦੀ ਥੈਰੇਪੀ ਨੂੰ 'ਪੂਰਕ' ਇਲਾਜ ਲਈ ਵਰਤਿਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਪੂਰਕ ਥੈਰੇਪੀਆਂ ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਮਸਾਜ, ਅਕਿਊਪੈਂਚਰ ਅਤੇ ਰਿਫਲੈਕਸੋਲੋਜੀ ਦੀਆਂ ਵਿਆਪਕ ਕਿਸਮਾਂ ਮੌਜੂਦ ਹਨ। ਕੁਝ ਸਥਾਨਕ ਮਾਹਰ ਦਰਦਨਾਸ਼ਕ ਦੇਖਭਾਲ ਸੇਵਾਵਾਂ ਅਤੇ ਹਸਪਤਾਲ ਪੂਰਕ ਥੈਰੇਪੀਆਂ ਦੇ ਨਾਲ-ਨਾਲ ਜੀਵਨ ਦੀ ਗੁਣਵੱਤਾ ਨੂੰ ਸੁਧਾਰਨ ਲਈ ਸਹਿਯੋਗ ਦੇ ਹੋਰ ਰੂਪ ਵੀ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰਦੇ ਹਨ।

"ਇੱਕ ਰਿਫਲੈਕਸੋਲੋਜਿਸਟ ਮੇਰੇ ਪੈਰਾਂ, ਹੱਥਾਂ ਅਤੇ ਬਾਹਵਾਂ ਦੀ ਆਰਾਮ ਨਾਲ ਮਸਾਜ ਕਰਦਾ ਹੈ ਜੋ ਕਿ ਖੂਨ ਦੇ ਦੌਰੇ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰਦਾ ਹੈ ਅਤੇ ਆਮ ਤੌਰ ਤੇ ਚੰਗਾ ਅਨੁਭਵ ਦਿੰਦਾ ਹੈ। ਇਹਨਾਂ ਮੁਲਾਕਾਤਾਂ ਦੀ ਸੁਵਿਧਾ ਸਥਾਨਕ ਹਸਪਤਾਲ ਦੁਆਰਾ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ ਹੈ।"

5. ਮੈਨੂੰ ਕਿਸ ਬਾਰੇ ਸੋਚਣ ਦੀ ਲੋੜ ਹੈ?

ਜੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਨਜ਼ਦੀਕ ਦੇ ਕਿਸੇ ਵਿਅਕਤੀ ਨੂੰ ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਹੋਣ ਦਾ ਪਤਾ ਲੱਗਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਇਸ ਬਾਰੇ ਬਹੁਤ ਸੋਚਣ ਦੀ ਜ਼ਰੂਰਤ ਹੈ। ਇਹ ਬਹੁਤ ਹਾਵੀ ਮਹਿਸੂਸ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਇਹ ਸੁਝਾਅ ਉਹਨਾਂ ਚੀਜ਼ਾਂ ਤੇ ਅਧਾਰਿਤ ਹਨ ਜਿਹਨਾਂ ਬਾਰੇ ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਦੁਆਰਾ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਲੋਕਾਂ ਨੇ ਕਿਹਾ ਹੈ ਕਿ ਉਹ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹਨ ਕਿ ਉਹਨਾਂ ਨੂੰ ਸ਼ੁਰੂ ਵਿੱਚ ਹੀ ਇਸਦਾ ਪਤਾ ਲੱਗ ਜਾਂਦਾ।

ਤੁਸੀਂ ਸਾਡੀ ਮੁੱਖ ਗਾਈਡ *ਲਿਵਿੰਗ ਵਿੱਦ ਮੋਟਰ ਨਿਊਰੋਨ ਡਿਜ਼ੀਜ਼ (Living with motor neurone disease)* ਵਿੱਚ ਜ਼ਿਆਦਾ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲੈ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਸਾਡੀਆਂ ਹੋਰ ਕਿਤਾਬਾਂ ਤੱਕ ਕਿਵੇਂ ਪਹੁੰਚਣਾ ਹੈ, ਇਸ ਦੇ ਵੇਰਵੇ ਲਈ ਇਸ ਪੁਸਤਿਕਾ ਦੇ ਅੰਤ ਵਿੱਚ *ਮੈਨੂੰ ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਕਿਵੇਂ ਮਿਲੇਗੀ?* ਦੇਖੋ ।

ਸਾਜ਼-ਸਾਮਾਨ ਖਰੀਦਣ ਵਿੱਚ ਜਲਦਬਾਜ਼ੀ ਨਾ ਕਰੋ: ਸਾਜ਼-ਸਾਮਾਨ ਜਾਂ ਸਹਾਇਕ ਸਮੱਗਰੀਆਂ ਖਰੀਦਣ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਜ਼ਰੂਰਤਾਂ ਦਾ ਮੁਲਾਂਕਣ ਕਿੱਤਾਮਈ ਥੈਰੇਪਿਸਟ ਜਾਂ ਬੋਲਣ ਅਤੇ ਭਾਸ਼ਾ ਦੇ ਥੈਰੇਪਿਸਟ ਤੋਂ ਕਰਵਾਓ । ਚੀਜ਼ਾਂ ਹਮੇਸ਼ਾਂ ਹਰ ਕਿਸੇ ਲਈ ਢੁਕਵੀਆਂ ਨਹੀਂ ਹੋ ਸਕਦੀਆਂ ਅਤੇ ਗਲਤੀਆਂ ਮਹਿੰਗੀਆਂ ਪੈ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ। ਤੁਸੀਂ ਐਨ ਐਚ ਐਸ ਤੋਂ ਜਾਂ ਬਾਲਗ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਸੇਵਾਵਾਂ ਤੋਂ ਕੁਝ ਚੀਜ਼ਾਂ ਮੁਫ਼ਤ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰਨ, ਜਾਂ ਕਰਜ਼ੇ ਉੱਤੇ ਲੈ ਕੇ ਵਰਤ ਕੇ ਦੇਖਣ ਦੇ ਯੋਗ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹੋ।

ਤੁਹਾਡੀ ਵਿੱਤੀ ਹਾਲਤ ਕਿਵੇਂ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ ਇਸ ਬਾਰੇ ਵਿਚਾਰ ਕਰੋ: ਕਿਸੇ ਸੁਤੰਤਰ ਵਿੱਤੀ ਸਲਾਹਕਾਰ ਅਤੇ ਲਾਭਾਂ ਸਬੰਧੀ ਸਲਾਹਕਾਰ ਤੋਂ ਸਲਾਹ ਲਓ। ਉਦਾਹਰਨ ਲਈ, ਛੇਤੀ ਸਮੇਂ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਦੀ ਰਿਟਾਇਰਮੈਂਟ ਦਾ ਭੁਗਤਾਨ ਤੁਹਾਡੇ ਦੁਆਰਾ ਦਾਅਵਾ ਕੀਤੇ ਜਾਣ ਵਾਲੇ ਲਾਭਾਂ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਪਹਿਲਾਂ ਲਾਭਾਂ ਲਈ ਦਾਅਵਾ ਨਹੀਂ ਕੀਤਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਇਹ ਬੇਆਰਾਮ ਅਤੇ ਗੁੰਝਲਦਾਰ ਮਹਿਸੂਸ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਪਰ ਇਹ ਜਾਣਨਾ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹੈ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਕਿਸ ਦੇ ਹੱਕਦਾਰ ਹੋ। ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੇ ਬੈਂਕ ਨੂੰ ਪੁੱਛਣਾ ਲਾਭਕਾਰੀ ਸਮਝ ਸਕਦੇ ਹੋ ਕਿ ਇੱਕ ਭਰੋਸੇਯੋਗ ਦੇਖਭਾਲ ਕਰਤਾ ਜਾਂ ਸਾਥੀ ਤੁਹਾਡੇ ਖਾਤੇ ਦਾ ਪ੍ਰਬੰਧਨ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਕਿਵੇਂ ਤੁਹਾਡੀ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਜੇਕਰ ਤੁਹਾਡੇ ਲਈ ਇਹ ਕਰਨਾ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਹੋ ਜਾਂਦਾ ਹੈ।

ਤੁਹਾਨੂੰ ਘਰ ਨੂੰ ਢਾਲਣ ਵਿਚ ਸਮਾਂ ਲੱਗ ਸਕਦਾ ਹੈ: ਜੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਲੱਗਦਾ ਹੈ ਕਿ ਇਹ ਜ਼ਰੂਰੀ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਜਿੰਨੀ ਜਲਦੀ ਹੋ ਸਕੇ ਇਸਦੀ ਜਾਂਚ ਕਰੋ ਕਿਉਂਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਘਰ ਵਿੱਚ ਵੱਡੀਆਂ ਤਬਦੀਲੀਆਂ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਸਮਾਂ ਲੱਗ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਇੱਕ ਕਿੱਤਾਮਈ ਥੈਰੇਪਿਸਟ ਤੁਹਾਨੂੰ ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਭਵਿੱਖ ਦੀਆਂ ਲੋੜਾਂ ਬਾਰੇ ਸਲਾਹ ਦੇਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਯੋਗ ਹੋ, ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ ਇੱਕ ਅਪਾਹਜਾਂ ਲਈ ਸਹੂਲਤਾਂ ਲਈ ਅਨੁਦਾਨ (Disabled Facilities Grant) ਤੋਂ ਫੰਡਿੰਗ ਲੈਣ ਦੇ ਯੋਗ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹੋ, ਪਰ ਇਹ ਇੱਕ ਲੰਮੀ ਪ੍ਰਕਿਰਿਆ ਵੀ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ।

ਜੇਕਰ ਤੁਹਾਡਾ ਮੁਲਾਂਕਣ ਕੀਤਾ ਜਾ ਰਿਹਾ ਹੈ ਤਾਂ ਠੋਸ ਸਬੂਤ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰੋ: ਜੇ ਤੁਹਾਡਾ ਦੇਖਭਾਲ ਦੀਆਂ ਜ਼ਰੂਰਤਾਂ ਜਾਂ ਲਾਭਾਂ ਦੇ ਦਾਅਵੇ ਲਈ ਮੁਲਾਂਕਣ ਕੀਤਾ ਜਾ ਰਿਹਾ ਹੋਵੇ ਤਾਂ ਕਾਫ਼ੀ ਵੇਰਵਾ ਦਿਓ (ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਕਿਸੇ ਅਯੋਗਤਾ ਦੇ ਨਾਲ ਰਹਿਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰਨ ਲਈ ਵਿਅਕਤੀਗਤ ਆਤਮ ਨਿਰਭਰਤਾ ਭੁਗਤਾਨ (Personal Independence Payment)। ਤੁਹਾਡੀ ਜ਼ਰੂਰਤ ਦੇ ਪੱਧਰ ਦੇ ਸਹਿਯੋਗ ਨੂੰ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰਨ ਲਈ ਤੁਹਾਡੀ ਸਥਿਤੀ ਤੁਹਾਨੂੰ ਕਿਸ ਤਰ੍ਹਾਂ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕਰਦੀ ਹੈ ਇਸ ਬਾਰੇ ਇਮਾਨਦਾਰ ਰਹੋ - ਭਾਵੇਂ ਕੋਈ ਚੀਜ਼ ਸਮੇਂ-ਸਮੇਂ ਤੇ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਮਹਿਸੂਸ ਹੋਵੇ। ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਬਾਰੇ ਡਾਇਰੀ ਰੱਖਦੇ ਹੋ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਲੱਛਣ ਕਿਵੇਂ ਵਿਕਾਸ ਕਰਦੇ ਹਨ, ਤਾਂ ਇਹ ਤੁਹਾਨੂੰ, ਕੰਮ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਕਿੰਨਾਂ ਸਮਾਂ ਲੱਗਦਾ ਹੈ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਰੁਟੀਨ ਤੇ ਬਿਮਾਰੀ ਦੇ ਪ੍ਰਭਾਵ ਦੀਆਂ ਉਦਾਹਰਣਾਂ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਇਹ ਜਿਸ ਗਤੀ ਵਿੱਚ ਬਦਲਾਵ ਹੋ ਰਹੇ ਹਨ, ਨੂੰ ਦਰਸਾਉਣ ਵਿੱਚ ਵੀ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਭਵਿੱਖ ਦੀਆਂ ਲੋੜਾਂ ਤੇ ਵਿਚਾਰ ਕੀਤਾ ਜਾ ਸਕੇ।

ਕਿਸੇ ਵੀ ਪ੍ਰਸ਼ਨ ਨੂੰ ਨੋਟ ਕਰੋ: ਮੁਲਾਕਾਤਾਂ ਥਕਾ ਦੇਣ ਵਾਲੀਆਂ ਹੋ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ ਅਤੇ ਤੁਸੀਂ ਕੁਝ ਮਹੱਤਵਪੂਰਣ ਗੱਲ ਪੁੱਛਣਾ ਭੁੱਲ ਸਕਦੇ ਹੋ, ਇਸ ਲਈ ਪ੍ਰਸ਼ਨਾਂ ਦੀ ਇੱਕ ਸੂਚੀ ਆਪਣੇ ਨਾਲ ਲੈ ਕੇ ਜਾਣ ਲਈ ਤਿਆਰ ਕਰੋ। ਜੇਕਰ ਤੁਹਾਨੂੰ ਜਵਾਬਾਂ ਨੂੰ ਬਾਅਦ ਵਿੱਚ ਪੜ੍ਹਨ ਦੀ ਜ਼ਰੂਰਤ ਹੈ ਤਾਂ ਇਹਨਾਂ ਨੂੰ ਨੋਟ ਕਰੋ ਜਾਂ ਸਿਹਤ ਜਾਂ ਸਮਾਜਿਕ ਸੰਭਾਲ ਪੇਸ਼ੇਵਰ ਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਲਈ ਇਹ ਕਰਨ ਲਈ ਕਹੋ। ਜੇ ਇਹ ਸੌਖਾ ਹੈ ਤਾਂ ਬਹੁਤ ਸਾਰੇ ਮੋਬਾਇਲ ਫੋਨ ਅਤੇ ਕੰਪਿਊਟਰ ਟੈਬਲੇਟ ਇਸ ਚਰਚਾ ਨੂੰ ਰਿਕਾਰਡ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ।

ਦਰਦਨਾਸ਼ਕ ਦੇਖਭਾਲ ਸੇਵਾਵਾਂ ਦੀ ਤਲਾਸ਼ ਕਰੋ: ਦਰਦਨਾਸ਼ਕ ਦੇਖਭਾਲ ਦਾ ਉਦੇਸ਼ ਤੁਹਾਡੀ ਜੀਵਨ ਨੂੰ ਘੱਟ ਕਰਨ ਵਾਲੀ ਸਥਿਤੀ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਨੂੰ (ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਨਜ਼ਦੀਕੀ ਵਿਅਕਤੀ) ਨੂੰ ਜ਼ਿੰਦਗੀ ਦੀ ਸਭ ਤੋਂ ਵਧੀਆ ਗੁਣਵੱਤਾ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੀ

ਮਦਦ ਕਰਨਾ ਹੈ। ਇਹ ਵਿਹਾਰਕ, ਵਿੱਤੀ, ਭਾਵਨਾਤਮਕ, ਅਧਿਆਤਮਿਕ, ਧਾਰਮਿਕ ਜਾਂ ਮਨੋਵਿਗਿਆਨਕ ਜ਼ਰੂਰਤਾਂ ਨੂੰ ਸ਼ਾਮਲ ਕਰਨ ਲਈ ਲੱਛਣ ਪ੍ਰਬੰਧਨ ਅਤੇ ਵਿਆਪਕ ਸਹਾਇਤਾ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰਦੀ ਹੈ। ਮਾਹਰ ਦਰਦਨਾਸ਼ਕ ਦੇਖਭਾਲ ਪੇਸ਼ੇਵਰਾਂ ਨਾਲ ਰਿਸ਼ਤਾ ਹਸਪਤਾਲ ਵਿੱਚ ਬਿਤਾਏ ਕਿਸੇ ਵੀ ਸਮੇਂ ਨੂੰ ਘਟਾਉਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਕਿਉਂਕਿ ਉਹਨਾਂ ਦੀ ਤੁਹਾਡੇ ਕੇਸ ਦੀ ਜਾਣਕਾਰੀ, ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਜ਼ਰੂਰਤਾਂ ਨੂੰ ਛੇਤੀ ਨਾਲ ਸਮਝਣ ਲਈ ਹੋਰ ਪੇਸ਼ੇਵਰਾਂ ਦੀ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ।

"ਸਾਡੇ ਤਜਰਬੇ ਅਨੁਸਾਰ, ਇੱਕ ਅਜਿਹੀ ਸਥਿਤੀ ਵਿੱਚ ਹੋਣਾ ਬਿਹਤਰ ਹੈ ਜਿੱਥੇ ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੇ ਆਪ ਨੂੰ ਓਨਾ ਤਿਆਰ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ ਜਿੰਨੇਂ ਤੁਸੀਂ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹੋ।"

ਸਾਰਿਆਂ ਨੂੰ ਤੁਰੰਤ ਦਰਦਨਾਸ਼ਕ ਦੇਖਭਾਲ ਦੀ ਜ਼ਰੂਰਤ ਨਹੀਂ ਹੁੰਦੀ ਹੈ, ਪਰ ਜਦੋਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਇਹਨਾਂ ਸੇਵਾਵਾਂ ਦਾ ਹਵਾਲਾ ਦਿੱਤਾ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੋਵੇ ਉਦੋਂ ਆਪਣੇ ਨਿਊਰੋਲੋਜਿਸਟ ਜਾਂ ਜੀ. ਪੀ. (GP) ਨਾਲ ਗੱਲ ਕਰੋ। ਇਹ ਘਰ, ਹਸਪਤਾਲ, ਆਸ਼ਰਮ ਜਾਂ ਦਿਨ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਕੇਂਦਰ ਵਿੱਚ ਉਪਲਬਧ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ।

ਇਲਾਜਾਂ ਬਾਰੇ ਜਿੰਨਾ ਹੋ ਸਕੇ ਵੱਧ ਤੋਂ ਵੱਧ ਪਤਾ ਕਰੋ: ਆਪਣੀ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਟੀਮ ਨਾਲ ਇਲਾਜ ਦੇ ਵਿਕਲਪਾਂ ਬਾਰੇ ਚਰਚਾ ਕਰੋ। ਤੁਹਾਡੇ ਲਈ ਕੀ ਸੰਭਵ ਹੈ, ਤੁਹਾਡੇ ਲਈ ਇਸਦਾ ਕੀ ਅਰਥ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ ਅਤੇ ਕਿਸੇ ਵੀ ਇਲਾਜ ਦੀ ਸ਼ੁਰੂਆਤ ਕਰਨ ਦੇ ਵਧੀਆ ਸਮੇਂ ਬਾਰੇ ਜਾਣਨ ਦੀ ਜ਼ਰੂਰਤ ਹੁੰਦੀ ਹੈ। ਕਿਸੇ ਵੀ ਇਲਾਜ ਨੂੰ ਸਵੀਕਾਰ ਕਰਨਾ ਤੁਹਾਡੀ ਪਸੰਦ ਹੈ, ਪਰ ਸਪਸ਼ਟ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੇ ਆਧਾਰ ਤੇ ਫ਼ੈਸਲਾ ਕਰਨ ਦੀ ਕੋਸ਼ਿਸ਼ ਕਰੋ।

"ਮੈਂ ਸਭ ਕੁਝ ਜਾਣਨਾ ਚਾਹੁੰਦਾ ਸੀ।"

ਜਿੰਨੀ ਜਲਦੀ ਸੰਭਵ ਹੋ ਸਕੇ ਅਗਾਂਹ ਦੀ ਯੋਜਨਾ ਤਿਆਰ ਕਰੋ: ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਦੇ ਬਾਅਦ ਦੇ ਪੜਾਵਾਂ ਲਈ ਅਗਾਂਹ ਦੀ ਯੋਜਨਾ ਬਣਾਉਣਾ ਡਰ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰਾ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਇਸ ਦਾ ਮਤਲਬ ਹੈ ਉਹਨਾਂ ਵਿਅਕਤੀਆਂ ਨਾਲ ਜੋ ਤੁਹਾਡੇ ਨੇੜੇ ਹਨ ਅਤੇ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਟੀਮ ਨਾਲ ਕਠਿਨ ਗੱਲਬਾਤ ਹੋਣਾ। ਹਾਲਾਂਕਿ, ਜੇ ਤੁਹਾਡਾ ਬੋਲਣਾ ਅਤੇ ਸੰਚਾਰ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਹੈ, ਜਾਂ ਤੁਸੀਂ ਸੋਚ ਅਤੇ ਤਰਕ ਵਿੱਚ ਕਿਸੇ ਤਰ੍ਹਾਂ ਦੇ ਬਦਲਾਵ ਨੂੰ ਅਨੁਭਵ ਕਰਦੇ ਹੋ, ਤੁਹਾਡੇ ਲਈ ਦੇਰੀ ਦੀ ਬਜਾਏ ਪਹਿਲਾਂ ਯੋਜਨਾਵਾਂ ਬਾਰੇ ਚਰਚਾ ਕਰਨਾ ਆਸਾਨ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਯੋਜਨਾਬੰਦੀ ਵਿੱਚ ਵਿੱਤ, ਪਰਿਵਾਰ ਅਤੇ ਭਵਿੱਖ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਦੇ ਫ਼ੈਸਲੇ ਸ਼ਾਮਿਲ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਤੁਹਾਡੀ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਟੀਮ ਇਹਨਾਂ ਫੈਸਲਿਆਂ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਬਹੁਤ ਸਾਰੇ ਲੋਕ ਰਿਪੋਰਟ ਕਰਦੇ ਹਨ ਕਿ ਭਵਿੱਖ ਲਈ ਆਪਣੀਆਂ ਇੱਛਾਵਾਂ ਬਣਾਉਣ ਨਾਲ, ਉਹ ਤੰਦਰੁਸਤ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰਦੇ ਹਨ ਅਤੇ ਜ਼ਿਆਦਾ ਨਿਯੰਤਰਣ ਵਿੱਚ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰਦੇ ਹਨ।

"ਇੱਕ ਵਾਰ ਜਦੋਂ ਤੁਸੀਂ ਇਹ ਕਰ ਲਿਆ ਹੈ, ਤੁਸੀਂ ਇਸਨੂੰ ਅਲਮਾਰੀ ਵਿੱਚ ਪਾ ਕੇ ਦੂਰ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਤੁਸੀਂ ਆਰਾਮ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ ... ਅਤੇ ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਨੂੰ ਕਰਨ ਲਈ ਵਧੀਆ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰਦੇ ਹੋ।"

6. ਮੈਨੂੰ ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਕਿਵੇਂ ਮਿਲੇਗੀ?

ਅਸੀਂ ਇਹ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰਦੇ ਹਾਂ:

- *ਲਿਵਿੰਗ ਵਿੱਦ ਮੋਟਰ ਨਿਊਰੋਨ ਡਿਜ਼ੀਜ਼* (Living with motor neurone disease) - ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਵਾਲੇ ਲੋਕਾਂ ਦੀ ਮਦਦ ਕਰਨ ਲਈ ਸਾਡੀ ਮੁੱਖ ਗਾਈਡ ਬਿਮਾਰੀ ਨਾਲ ਗ੍ਰਸਤ ਲੋਕਾਂ ਦੇ ਰੋਜ਼ਾਨਾ ਜੀਵਨ ਦਾ ਪ੍ਰਬੰਧਨ ਕਰਦੀ ਹੈ
- ਲੱਛਣ, ਲਾਭ ਅਤੇ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਦੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸਮੇਤ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸ਼ੀਟਾਂ ਦੀ ਇੱਕ ਵਿਆਪਕ ਲੜੀ
- ਦੇਖਭਾਲ ਕਰਨ ਵਾਲਿਆਂ ਦੀ ਆਪਣੀ ਭਲਾਈ ਦਾ ਪ੍ਰਬੰਧਨ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰਨ ਲਈ ਅਤੇ ਮੌਜੂਦ ਸਹਿਯੋਗ ਨੂੰ ਭਾਲਣ ਲਈ ਜਾਣਕਾਰੀ
- ਸਿੱਖਣ ਜਾਂ ਪੜ੍ਹਨ ਦੀਆਂ ਮੁਸ਼ਕਲਾਂ ਵਾਲੇ ਲੋਕਾਂ ਲਈ ਇੱਕ ਆਸਾਨੀ ਨਾਲ ਪੜ੍ਹੀ ਜਾ ਸਕਣ ਵਾਲੀ ਗਾਈਡ
- ਖੋਜ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸ਼ੀਟਾਂ ਦੀ ਇੱਕ ਲੜੀ ਜਿਸ ਵਿੱਚ ਵਿਰਾਸਤ ਵਿਚ ਮਿਲੀ ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸ਼ਾਮਿਲ ਹੈ
- ਹੋਰ ਕਿਤਾਬਾਂ ਅਤੇ ਚੀਜ਼ਾਂ ਜੋ ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਦੇ ਫੈਸਲੇ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੀ ਮਦਦ ਕਰਦੀਆਂ ਹਨ

ਸਾਡੀਆਂ ਜ਼ਿਆਦਾਤਰ ਕਿਤਾਬਾਂ ਸਾਡੀ ਵੈਬਸਾਈਟ **www.mndassociation.org/publications** ਤੋਂ ਡਾਊਨਲੋਡ ਕੀਤੀਆਂ ਜਾ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ ਜਾਂ ਸਾਡੀ ਹੈਲਪਲਾਈਨ ਤੋਂ ਪ੍ਰਿੰਟ ਫਾਰਮੈਟ ਵਿੱਚ ਆਰਡਰ ਕੀਤੀਆਂ ਜਾ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ:

ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਕਨੈਕਟ ਹੈਲਪਲਾਈਨ
ਜੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਗੱਲ ਕਰਨ ਦੀ ਜ਼ਰੂਰਤ ਹੈ ਤਾਂ ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਕਨੈਕਟ ਸਹਾਇਤਾ, ਜਾਣਕਾਰੀ ਜਾਂ ਗੱਲ ਸੁਣਨ ਵਾਲਾ ਵਿਅਕਤੀ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ।

ਉਹ ਬਾਹਰੀ ਸੇਵਾਵਾਂ ਲੱਭਣ ਵਿੱਚ ਵੀ ਤੁਹਾਡੀ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡਾ ਸਾਡੀਆਂ ਉਪਲਬਧ ਸੇਵਾਵਾਂ ਨਾਲ ਪਰਿਚੈ ਕਰਵਾ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਜਿਸ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੀ ਸਥਾਨਕ ਸ਼ਾਖ਼ਾ, ਸਮੂਹ, ਐਸੋਸੀਏਸ਼ਨ ਮੁਲਾਕਾਤੀ ਜਾਂ ਖੇਤਰੀ ਦੇਖਭਾਲ ਵਿਕਾਸ ਸਲਾਹਕਾਰ (ਆਰ ਸੀ ਡੀ ਏ) (regional care development adviser, RCDA) ਸ਼ਾਮਿਲ ਹਨ।

ਟੈਲੀਫ਼ੋਨ: **0808 802 6262**
ਈ - ਮੇਲ: **mndconnect@mndassociation.org**

ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਐਸੋਸੀਏਸ਼ਨ ਲਾਭਾਂ ਬਾਰੇ ਸਲਾਹ ਸੇਵਾ
ਅਸੀਂ ਉਹਨਾਂ ਸਾਰੇ ਲਾਭਾਂ ਬਾਰੇ ਮੁਫ਼ਤ, ਗੁਪਤ ਅਤੇ ਨਿਰਪੱਖ ਸਲਾਹ ਦੇ ਸਕਦੇ ਹਾਂ ਜਿਸਦੇ ਤੁਸੀਂ ਹੱਕਦਾਰ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਬੇਨਤੀ ਕਰਨ ਤੇ ਇੱਕ ਟੈਲੀਫ਼ੋਨ ਦੁਭਾਸ਼ੀਆ ਸੇਵਾ ਉਪਲਬਧ ਹੈ, ਪਰ ਤੁਹਾਨੂੰ ਕਿਸੇ ਵਿਅਕਤੀ ਦੀ ਜ਼ਰੂਰਤ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ ਜੋ ਪਹਿਲਾਂ ਅੰਗਰੇਜ਼ੀ ਵਿੱਚ ਸੰਪਰਕ ਕਰੇ।

ਟੈਲੀਫ਼ੋਨ: **0808 801 0620** (ਇੰਗਲੈਂਡ ਅਤੇ ਵੇਲਜ਼)
0808 802 0020 (ਨੋਰਦਰਨ ਆਇਰਲੈਂਡ)
ਈਮੇਲ: ਵੈਬਸਾਈਟ ਦੇ ਸੰਪਰਕ ਪੰਨੇ ਦੁਆਰਾ, ਇੱਥੇ:
www.mndassociation.org/benefitsadvice

ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਸਹਿਯੋਗ ਅਨੁਦਾਨ ਅਤੇ ਸਾਜ਼-ਸਮਾਨ ਦਾ ਕਰਜ਼ਾ
ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਬਾਰੇ **www.mndassociation.org/getting-support** ਤੇ ਹੋਰ ਪੜ੍ਹ ਸਕਦੇ ਹੋ ਜਾਂ ਹੇਠਾਂ ਦਿੱਤੇ ਅਨੁਸਾਰ ਸਾਡੇ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ:

ਟੈਲੀਫ਼ੋਨ: **0808 802 6262**
ਈ - ਮੇਲ: **support.services@mndassociation.org**

ਆਨਲਾਈਨ ਫੋਰਮ

ਸਾਡਾ ਆਨਲਾਈਨ ਫੋਰਮ ਤੁਹਾਨੂੰ ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਨਾਲ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਦੂਜੇ ਲੋਕਾਂ ਨਾਲ ਜਾਣਕਾਰੀ ਅਤੇ ਅਨੁਭਵ ਸਾਂਝੇ ਕਰਨ ਦੇ ਯੋਗ ਕਰਦਾ ਹੈ: **http://forum.mndassociation.org**

ਪੀ.ਐੱਮ.ਏ (PMA)./ਪੀ.ਐਲ.ਐੱਸ. (PLS) ਈ ਮੇਲ ਸਹਿਯੋਗੀ ਸਮੂਹ

ਜੇ ਤੁਹਾਡੀ ਪ੍ਰਾਇਮਰੀ ਮਸਕਿਊਲਰ ਐਟਰੋਫੀ (ਪੀ ਐਮ ਏ) (Primary muscular atrophy, PMA) ਜਾਂ ਪ੍ਰਾਇਮਰੀ ਲੇਟਰਲ ਸਕਲੈਰੋਸਿਸ (ਪੀ ਐਲ ਐਸ) (Primary lateral sclerosis, PLS) ਲਈ ਜਾਂਚ ਕੀਤੀ ਗਈ ਹੈ, ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਈਮੇਲ ਸਹਾਇਤਾ ਸਮੂਹ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਿਲ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਵੇਰਵਿਆਂ ਲਈ, ਸਾਡੀ ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਕਨੈਕਟ ਹੈਲਪਲਾਈਨ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋ, ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਇਹਨਾਂ ਸੇਵਾਵਾਂ ਦੀ ਸੂਚੀ ਵਿੱਚ ਪਹਿਲਾਂ ਦਿਖਾਇਆ ਗਿਆ ਹੈ।

ਤੁਹਾਨੂੰ ਸਹਿਯੋਗ ਦੇਣ ਲਈ ਪੇਸ਼ੇਵਰਾਂ ਦੀ ਮਦਦ ਕਰਨਾ

ਇਸ ਦੀ ਦੁਰਲਭਤਾ ਕਾਰਨ, ਸਾਰੇ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਪੇਸ਼ੇਵਰਾਂ ਕੋਲ ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਨਾਲ ਕੰਮ ਕਰਨ ਦਾ ਪਿਛਲਾ ਅਨੁਭਵ ਨਹੀਂ ਹੈ। ਅਸੀਂ ਆਪਣੇ ਖੇਤਰੀ ਦੇਖਭਾਲ ਵਿਕਾਸ ਸਲਾਹਕਾਰਾਂ (regional care development advisers) ਅਤੇ ਸਾਡੇ ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਕਨੈਕਟ ਹੈਲਪਲਾਈਨ ਦੁਆਰਾ ਪੇਸ਼ਾਵਰਾਂ ਨੂੰ ਜਾਣਕਾਰੀ, ਸਿੱਖਿਆ ਅਤੇ ਸਹਾਇਤਾ ਸੇਵਾਵਾਂ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰਦੇ ਹਾਂ। ਹੈਲਪਲਾਈਨ ਦੇ ਸੰਪਰਕ ਵੇਰਵੇ ਹਨ:

ਟੈਲੀਫ਼ੋਨ: **0808 802 6262**
ਈ - ਮੇਲ: **mndconnect@mndassociation.org**

ਹਵਾਲੇ

ਇਸ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਸਹਿਯੋਗ ਦੇਣ ਲਈ ਵਰਤੇ ਗਏ ਹਵਾਲੇ ਬੇਨਤੀ ਤੇ ਇੱਥੇ ਉਪਲਬਧ ਹਨ:

ਈਮੇਲ: infofeedback@mndassociation.org

ਜਾਂ ਇਸ ਨੂੰ ਲਿਖੋ:

Information feedback
MND Association
PO Box 246
Northampton NN1 2PR

ਸ਼ੁਕਰਾਨੇ

ਇਸ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੇ ਵਿਕਾਸ ਜਾਂ ਦੁਹਰਾਈ ਵਿੱਚ ਉਹਨਾਂ ਦੀਆਂ ਕੀਮਤੀ ਹਿਦਾਇਤਾਂ ਲਈ ਹੇਠ ਲਿਖੇ ਵਿਅਕਤੀਆਂ ਦਾ ਬਹੁਤ ਧੰਨਵਾਦ:

ਪੌਲੀਨ ਕਲੈਗ਼ਰ (Pauline Callagher), ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਦੀ ਮਾਹਰ ਨਰਸ ਅਤੇ ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਦੇਖਭਾਲ ਕੇਂਦਰ ਕੋਆਰਡੀਨੇਟਰ, ਪ੍ਰੈਸਟਨ ਦੇਖਭਾਲ ਕੇਂਦਰ, ਰਾਇਲ ਪ੍ਰੈਸਟਨ ਹਸਪਤਾਲ

ਐਮਾ ਹਸਬੈਂਡਜ਼ (Emma Husbands), ਦਰਦਨਾਸ਼ਕ ਦਵਾਈ ਦੀ ਸਲਾਹਕਾਰ, ਗਲੋਸਟਰਸ਼ਾਇਰ ਹਸਪਤਾਲ ਐਨਐਚਐਸ ਟਰੱਸਟ

ਕੇਵਿਨ ਈਲਸਲੀ (Kevin Ilsley), ਹੇਅਰਫੋਰਡਸ਼ਾਇਰ ਕਲੀਨੀਕਲ ਕਮੀਸ਼ਨਿੰਗ ਗਰੁੱਪ ਦੀ ਡਾਕਟਰੀ ਸਲਾਹਕਾਰ ਅਤੇ ਸਾਬਕਾ ਜੀ. ਪੀ. (GP), ਹੇਅਰਫੋਰਡਸ਼ਾਇਰ

ਐਲਿਜ਼ਾਬੈਥ ਈਲਸਲੀ (Elizabeth Ilsley), ਬੋਲਣ ਅਤੇ ਭਾਸ਼ਾ ਦੀ ਥੈਰੇਪਿਸਟ, ਰੋਦਰਹੈਮ ਐਨ ਐਚ ਐਸ ਟਰੱਸਟ, ਰੋਦਰਹੈਮ

ਅਮੈਂਡਾ ਮੋਬਲੀ (Amanda Mobley), ਸਲਾਹਕਾਰ ਕਲੀਨਿਕਲ ਨਿਊਰੋਸਾਈਕੋਲੋਜਿਸਟ, ਵਰਸੈਟਰਸ਼ਾਇਰ ਹੈਲਥ ਐਂਡ ਕੇਅਰ ਐਨਐਚਐਸ ਟਰੱਸਟ

ਗੈਬਰੀਅਲ ਟਿਲੀ (Gabrielle Tilley), ਅੰਤਿਰਮ ਨੇਬਰਹੁੱਡ ਟੀਮ ਲੀਡਰ, ਗ੍ਰੇਟ ਵੈਸਟਰਨ ਹਸਪਤਾਲ ਐਨ ਐਚ ਐਸ ਫਾਊਂਡੇਸ਼ਨ ਟਰੱਸਟ, ਕੈਲੇਨ

ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਸੁਝਾਅ ਦਾ ਸਵਾਗਤ ਕਰਦੇ ਹਾਂ

ਤੁਹਾਡਾ ਸੁਝਾਅ ਬਹੁਤ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹੈ, ਕਿਉਂਕਿ ਇਹ ਸਾਨੂੰ ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਨਾਲ ਰਹਿਣ ਵਾਲੇ ਲੋਕਾਂ ਅਤੇ ਉਹਨਾਂ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਕਰਨ ਵਾਲਿਆਂ ਦੇ ਫਾਇਦੇ ਲਈ ਨਵੀਂ ਸਮੱਗਰੀ ਵਿਕਸਿਤ ਕਰਨ ਅਤੇ ਸਾਡੀ ਮੌਜੂਦਾ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਬਿਹਤਰ ਬਣਾਉਣ ਲਈ ਮਦਦ ਕਰਦਾ ਹੈ।

ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਗੁੰਮਨਾਮ ਟਿੱਪਣੀਆਂ ਦਾ ਉਪਯੋਗ ਸਾਡੇ ਸਾਧਨਾਂ, ਮੁਹਿੰਮਾਂ ਅਤੇ ਫੰਡਾਂ ਲਈ ਅਰਜ਼ੀਆਂ ਦੇ ਬਾਰੇ ਜਾਗਰੂਕਤਾ ਅਤੇ ਪ੍ਰਭਾਵ ਨੂੰ ਵਧਾਉਣ ਲਈ ਵੀ ਵਰਤਿਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਸਾਡੇ ਮੋਟਰ ਨਿਊਰੋਨ ਡਿਜ਼ੀਜ਼ (ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ.) ਇਕ ਪਰਿਚੈ, ਬਾਰੇ ਸੁਝਾਅ ਦੇਣਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ, ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ ਹੇਠਾਂ ਦਿੱਤੇ ਸਾਡੇ ਆਨਲਾਈਨ ਸੁਝਾਅ ਫਾਰਮ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰੋ:
www.surveymonkey.co.uk/r/IntroMND

ਜਾਂ ਵਿਕਲਪਕ ਤੌਰ ਤੇ, ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ ਸਾਨੂੰ ਇੱਥੇ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋ:
infofeedback@mndassociation.org

ਜਾਂ ਡਾਕ ਦੁਆਰਾ:

Care information feedback
MND Association
PO Box 246
Northampton NN1 2PR

MND Association
PO Box 246, Northampton, NN1 2PR

ਟੈਲੀਫ਼ੋਨ: **01604 250505**
ਵੈਬਸਾਈਟ: **www.mndassociation.org**

ਰਜਿਸਟਰ ਕੀਤਾ ਚੈਰਿਟੀ ਨੰਬਰ 294354
ਗਾਰੰਟੀ ਨੰਬਰ 2007023 ਦੁਆਰਾ ਲਿਮਿਟਿਡ ਕੰਪਨੀ

© ਐਮ.ਐਨ.ਡੀ. ਐਸੋਸੀਏਸ਼ਨ 2014
ਸਾਰੇ ਹੱਕ ਰਾਖਵੇਂ ਹਨ। ਲਿਖਤੀ ਇਜਾਜ਼ਤ ਤੋਂ ਬਿਨਾਂ ਇਸ ਕਿਤਾਬ ਦਾ ਦੁਬਾਰਾ ਉਤਪਾਦਨ, ਨਕਲ ਜਾਂ ਪ੍ਰਸਾਰਣ ਨਹੀਂ ਕੀਤਾ ਜਾ ਸਕਦਾ।

ਦਸਤਾਵੇਜ਼ ਦੀ ਤਾਰੀਖ
ਆਖਰੀ ਸੋਧ: 12/18
ਅਗਲੀ ਸੋਧ: 12/21
ਸੰਸਕਰਣ: 1