

mnda

motor neurone disease
association



موٹر نیورون بیماری (MND): ایک تعارف

مشمولات

1. مجھے ان معلومات سے کس طرح مدد ملے گی؟
2. MND کیا ہے؟

MND سے کون لوگ متاثر ہوتے ہیں؟
MND کی تشخیص کس طرح کی جاتی ہے؟
کیا MND کی مختلف قسمیں ہیں؟
کیا کنیڈیز ڈیزیز MND کی کوئی قسم ہے؟
MND کیوں ہوتی ہیں؟

3. علامات کیا ہیں؟
4. کس طرح کی مدد دستیاب ہے؟
کیا کوئی معالجہ موجود ہیں؟
5. مجھے کس بارے میں غور کرنے کی ضرورت ہے؟
6. مجھے مزید معلومات کس طرح حاصل ہوں گی؟
حوالہ جات
اظہار تشکر

برائے مہربانی یاد رکھیں کہ یہ اصل معلومات کا ایک ترجمہ شدہ نسخہ ہے۔ MND ایسوسی ایشن ترجمہ نگاری کی معروف خدمات کا استعمال کرتا ہے لیکن ترجمہ میں در آمدہ کسی غلطی کی ذمہ داری نہیں لیتا ہے۔

علاج اور نگہداشت کے بارے میں فیصلے کرتے وقت مشوروں کے لیے ہمیشہ اپنی صحت اور نگہداشت کی ٹیم سے دریافت کریں۔ اپائنٹمنٹس کے دوران مدد کے لیے وہ لوگ کسی مترجم کا بندوبست کر سکتے ہیں۔

مزید معلومات کا ترجمہ فراہم کیا جا سکتا ہے، لیکن یہ ایک محدود خدمت ہے۔
تفصیلات کے لیے ہماری ہیلپ لائن MND کنیکٹ سے رابطہ کریں:

ٹیلی فون: 0808 802 6262

ای میل: mndconnect@mndassociation.org

1. مجھے ان معلومات سے کس طرح مدد ملے گی؟

اگر آپ کی یا آپ کے کسی عزیز کی ابھی ابھی MND بیماری کے ساتھ تشخیص ہوئی ہے تو یہ کتابچہ اس بیماری کا ایک آسان تعارف پیش کرتا ہے۔

یہ مندرجہ ذیل چیزوں کی مختصر وضاحت پیش کرتا ہے:

- بیماری اور یہ کہ اس سے کون لوگ متاثر ہوتے ہیں
- MND کی تشخیص کس طرح کی جاتی ہے اور اس کی ممکنہ علامات کیا ہیں
- MND کی مختلف اقسام
- وجوہات کے بارے میں کیا کچھ معلوم ہے
- مدد اور معالجوں کی نوعیت جو آپ کو حاصل ہو سکتی ہے
- مرض کی دیکھ بھال میں مدد کے لیے مفید مشورے
- مزید معلومات اور مدد کے لیے کہاں جائیں

MND کی تشخیص انتہائی مایوس کن محسوس ہو سکتی ہے۔ آپ، آپ کا کنبہ اور ہر وہ شخص جو آپ سے نزدیک ہے اس کو اس سے ہم آہنگ ہونے میں وقت لگ سکتا ہے۔

اگرچہ یہ ابتدا میں مشکل معلوم ہوتا ہے مگر تشخیص کے بارے میں کھلی بات چیت ہر شخص کے لیے ابھی اور مستقبل میں تشویشات شینر کرنا نسبتاً آسان بنا سکتی ہے۔

جب آپ بیماری کے بارے میں مزید پڑھنے کے لیے تیار ہو جائیں تو ہمارے پاس آپ کی مدد کے لیے متعدد مطبوعات ہیں، جن میں ہمارا اصل رہنما کتابچہ 'موثر نیورون بیماری کے ساتھ زندگی گزارنا' شامل ہے۔

ہماری دیگر مطبوعات اور ہماری ہیلپ لائن MND کنیکٹ سے رابطہ کرنے کے طریقہ کے بارے میں تفصیلات کے لیے اس کتابچہ کے اخیر میں 'مجھے مزید معلومات کس طرح حاصل ہوں گی' ملاحظہ کریں۔

تمام اقتباسات ان لوگوں کے ہیں جو MND کے ساتھ زندگی گزار رہے ہیں یا اس سے متاثر ہیں۔

"تبدیلی کے مطابق خود کو ڈھالنے کی صلاحیت MND کے ساتھ زندگی گزارنے کے تجربہ میں بہت فرق لا سکتی ہے۔"

2. MND کیا ہے؟

آپ کے دماغ اور ریڑھ کی ہڈی میں ایسی رگیں موجود ہیں جو آپ کے عضلات کے کام کرنے کے طریقہ کو کنٹرول کرتی ہیں۔ انہیں موثر نیورونز کہا جاتا ہے۔ MND ایک ایسی بیماری ہے جو ان موثر نیورونز کو متاثر کرتی ہے۔

MND ہونے کی صورت میں، موثر نیورونز آہستہ آہستہ آپ کے عضلات کو یہ بتانا چھوڑ دیتے ہیں کہ وہ کس طرح حرکت کریں۔ جب عضلات حرکت کرنا چھوڑ دیتے ہیں تو وہ کمزور ہو جاتے ہیں، جس کی وجہ سے عضلات کا گٹھا (mass) سخت اور ضائع (بیکار) ہو سکتا ہے۔

MND زندگی کو مختصر کرنے والی ایک بیماری ہے جو کہ آپ کے چلنے، بات کرنے، کھانے پینے اور سانس لینے کے طریقوں کو متاثر کر سکتی ہے۔ عام طور پر ہر ایک شخص کے لیے یہ مختلف ہوتی ہے۔ ہو سکتا ہے آپ میں ساری علامات نہ پائی جاتی ہوں اور وہ کس ترتیب میں ظاہر ہوں گی اس کا کوئی نیا تلا قاعدہ نہیں ہے۔

یہ بیماری پیش رفت کرے گی، جس کا مطلب ہے کہ آپ کی علامات وقت کے ساتھ مزید خراب صورت اختیار کریں گی۔ بعض لوگوں کے لیے اس کی رفتار تیز ہو سکتی ہے جبکہ دیگر لوگوں کے لیے نسبتاً دھیمی ہوتی ہے۔

MND کے لیے فی الحال کوئی علاج نہیں ہے، لیکن آپ کے ڈاکٹر اور دیگر صحت اور سماجی نگہداشت کے پیشہ ور افراد علامات کے نظم و نسق میں اور حتی الامکان طویل عرصہ تک خود مختار رہنے میں آپ کی مدد کریں گے۔

"اس بات پر زور دینا ضروری ہے کہ اگر چہ ہو سکتا ہے کہ لوگ فوراً چیزوں پر گفتگو نہ کرنا چاہتے ہوں لیکن وہ بعد کے مرحلہ میں ہمیشہ مدد طلب کر سکتے ہیں۔"

MND سے کون لوگ متاثر ہوتے ہیں؟

MND ایک شاذ مرض ہے جس سے بالغ افراد متاثر ہوتے ہیں۔ حالانکہ کم عمر نوجوانوں کی بھی تشخیص ہوئی ہے مگر، بیشتر حالات میں، آپ کی عمر ممکنہ طور پر 40 سال سے زائد ہوگی۔ MND سے متاثرہ بیشتر لوگوں کی عمر 50 اور 70 سال کے درمیان ہوتی ہے۔

عورتوں کے مقابلہ میں مردوں کے متاثر ہونے کا امکان تقریباً دوگنا ہے، لیکن اس میں فرق ہوتا ہے۔ اس کا انحصار MND کی اس قسم پر ہوتا ہے جس سے آپ متاثر ہیں اور 70 سال یا اس سے زیادہ عمر کے متاثرین کے یہاں یہ مرض یکساں ہوتا ہے۔

MND کی تشخیص کس طرح کی جاتی ہے؟

اگر آپ کے ڈاکٹر کو لگتا ہے کہ آپ کو اعصاب کا کوئی مسئلہ ہے (جس کا تعلق دماغ اور عصبی نظام سے ہے) تو آپ کو کسی نیورولوجسٹ کے پاس ریفر کیا جائے گا۔

وہ لوگ عام طور پر کسی ہسپتال کے نیورولوجی ڈپارٹمنٹ میں یا کسی MND کیئر سنٹر یا نیٹورک میں کام کرتے ہیں۔ آپ کا معائنہ کیا جائے گا اور آپ کو متعدد جانچیں کرانی پڑ سکتی ہیں۔

یہ جانچیں خون کے نمونوں سے لے کر اعصاب کی مختلف جانچوں پر محیط ہو سکتی ہیں تاکہ اس بات کی جانچ ہو سکے کہ آپ کی علامات کسی اور وجہ سے نہیں ہیں۔ آپ عام طور پر ایک بیرونی مریض کے طور پر جاتے ہیں۔ بعض صورتوں میں آپ کو ہسپتال میں مختصر قیام کرنا پڑ سکتا ہے یا آپ کو بعد کی کسی تاریخ میں مزید جانچیں کروانی پڑ سکتی ہیں۔

آپ کی جانچ کے نتائج کے بعد، آپ کو MND کی کوئی تشخیص موصول ہو سکتی ہے مگر آپ کی علامات کے ممکنہ اسباب کے بارے میں وثوق سے کچھ کہنے کے لیے ڈاکٹروں کو تھوڑا وقت لگ سکتا ہے۔

"جانچوں، اپنے جی پی اور ہسپتال کی ملاقاتوں کے تقریباً ایک سال بعد، بالآخر MND کی توثیق ہو گئی تھی۔"

MND کی تشخیص مشکل ہے کیوں کہ:

- یہ ایک شاذ مرض ہے اور ابتدائی علامات، جیسے غیر متوازن حرکت، کمزوری، یا آواز میں تھوڑی لکنت کی وجوہات دوسری بھی ہو سکتی ہیں
- جی پی کو دکھانے سے پہلے آپ کا کچھ وقت گزر سکتا ہے
- ساری علامات ہر شخص میں یا ایک ہی ترتیب میں ظاہر نہیں ہوتی ہیں
- جانچوں سے صرف یہ ثابت ہو سکتا ہے کہ آپ کو دیگر امراض نہیں ہیں، کیوں کہ MND کی کوئی راست جانچ نہیں ہے۔

کیا MND کی مختلف قسمیں ہیں؟

MND کی چار اہم قسمیں ہیں اور ہر ایک لوگوں کو مختلف انداز میں متاثر کرتی ہے۔ تاہم، بالکل وثوق سے کوئی بات کہنا مشکل ہے کیوں کہ بعض علامات سبھی لوگوں میں مشترک ہوتی ہیں۔

امیوٹروفک لیٹرل اسکلیروسس (ALS): عام ترین شکل ہے جس میں آپ کے اطرافی اعضاء کمزور اور بیکار ہوجاتے ہیں، عضلات سخت ہو جاتے ہیں اور ان میں اکڑن ہوتی ہے۔ ابتدائی مراحل میں آپ کو ٹھوکر لگ سکتی ہے یا آپ کے ہاتھ سے چیزیں چھوٹ سکتی ہیں۔

پروگریسیو بلبر پالسی (PBP): ALS کے بالمقابل کم لوگوں کو اپنا شکار بناتی ہے، اور ابتدائی مراحل میں اکثر آپ کے چہرے کے عضلات، حلق اور زبان میں ظاہر ہوتی ہے۔ آپ زبان میں لکنت یا نگلنے میں دشواری محسوس کر سکتے ہیں۔

پروگریسیو مسکولر ایٹروفی (PMA): ALS کے بالمقابل کم لوگوں کو اپنا شکار بناتی ہے اور عموماً مزید خراب صورت اختیار کرنے کی رفتار نسبتاً دھیمی ہوتی ہے۔ آپ کمزوری، خفیف اضطرابی حرکات یا اپنے ہاتھوں میں غیر متوازن حرکت محسوس کر سکتے ہیں۔

پرانمری لیٹرل اسکلیروسس (PLS): ALS کے بالمقابل کم لوگوں کو اپنا شکار بناتی ہے اور عموماً مزید خراب صورت اختیار کرنے کی رفتار نسبتاً دھیمی ہوتی ہے۔ اس سے نچلے اطرافی اعضاء کمزور ہو جاتے ہیں، تاہم آپ کو اپنے ہاتھوں میں غیر متوازن حرکت یا نطق کے مسائل کا بھی سامنا ہو سکتا ہے۔

کیا کینیڈیز ڈیزیز MND کی کوئی قسم ہے؟

کینیڈیز ڈیزیز MND سے مختلف ہے، لیکن یہ دونوں حالتیں گڈ مڈ ہو سکتی ہیں۔ دونوں ہی امراض

موثر نیورونز کو متاثر کرتے ہیں اور ان کی علامات یکساں ہوتی ہیں نیز دونوں صورتوں میں عضلات کمزور پڑ جاتے ہیں۔ MND ایسوسی ایشن دونوں میں سے کسی بھی مرض سے متاثر ہونے کی صورت میں مدد فراہم کرتی ہے۔

کینیڈیز ڈیزیز کی پیش رفت، عام طور پر ایک نارمل زندگی کی مدت کے ساتھ، دھیمی ہوتی ہے۔ یہ ایک جینیاتی تبدیلی کے باعث ہوتی ہے جس کا پتہ جین کی جانچوں کے ذریعہ لگایا جا سکتا ہے، عام طور پر اس سے مرد حضرات متاثر ہوتے ہیں۔ عورتیں عموماً جینیاتی تبدیلی کی حامل ہوتی ہیں مگر شاد و نادر حالات میں ہی ان کے یہاں معمولی علامات فروغ پا سکتی ہیں۔

ہم لوگ معلوماتی شیٹ 2B 'کینیڈیز ڈیزیز' فراہم کرتے ہیں۔ اس کتابچہ کے اخیر میں مجھے مزید معلومات کس طرح حاصل ہوں گی؟ ملاحظہ کریں۔

MND کیوں ہوتی ہے؟

اس بات کی وضاحت اب بھی ممکن نہیں ہے کہ MND کیوں ہوتی ہے، کیوں کہ ہر ایک شخص مختلف وجوہات کی بنا پر متاثر ہو سکتا ہے۔ MND عام طور پر مرض کی بغیر کسی خاندانی ہسٹری کے ظاہر ہوتی ہے۔ ان حالات میں، جینیاتی اور ماحولیاتی اسباب کے امتزاج کو اس کے لیے ذمہ دار تصور کیا جاتا ہے، اگرچہ جینز نسبتاً ایک چھوٹا کردار ادا کر سکتے ہیں۔ ماحولیاتی اسباب وہ چیزیں ہو سکتی ہیں جو آپ کھاتے پیتے ہیں، چھوتے ہیں یا سانس کے ذریعہ اندر لیتے ہیں، یا ان سب کا ایک مجموعہ ہو سکتے ہیں۔ یہ اسباب ہر ایک فرد کے لیے مختلف ہو سکتے ہیں، بنا بریں اس کے یہ معلوم کرنے کا کوئی آسان طریقہ نہیں ہے کہ مرض کیسے شروع ہوا۔

MND کی حالتوں کی مختصر تعداد میں خاندانی ہسٹری بھی کار فرما ہوتی ہے۔ اس کا مطلب ہے کہ جینیاتی کوڈ میں کوئی خامی ہے جو موروثی طور پر منتقل ہو گئی ہے، اگرچہ بیماری کے درحقیقت شروع ہونے کے لیے دیگر اسباب کی موجودگی بنور ناگزیر ہے۔

موروثی موثر نیورون کی بیماری سے متعلق ہماری تحقیقی معلوماتی شیٹس کے بارے میں تفصیلات کے لیے اس کتابچہ کے اخیر میں مجھے مزید معلومات کس طرح حاصل ہوں گی ملاحظہ کریں۔

مرض اور اس کے اسباب پر تحقیق میں پیش رفت ہو رہی ہے، بشمول ان پروجیکٹوں کے جن کے لیے MND ایسوسی ایشن فنڈ فراہم کر رہی ہے۔ نتیجہ کے طور پر، اس بارے میں ہمارے فہم میں مسلسل بہتری آ رہی ہے کہ موثر نیورونز کس طرح کام کرتے ہیں۔

"میں پر امید ہوں کہ ایک دن اس کا علاج ضرور دستیاب ہو گا۔ اکیسویں صدی کے لیے یہ ایک چیلنج ہے اور میرے خیال میں سائنس ضرور کوئی راستہ نکال لے گی۔"

3. علامات کیا ہیں؟

"میں سمجھتا ہوں کہ میرے لیے درحقیقت یہ سمجھنا ضروری ہے کہ کیا کچھ پیش آنے گا۔"

MND درج ذیل کا باعث ہو سکتی ہے:

- آپ کے اطرافی اعضاء میں کمزوری اور حرکت کا روز افزوں فقدان
- آپ کی جلد کے نیچے جھٹکے اور لہروں کی سنسنی
- عضلات میں کھنچاؤ اور اکڑن (جس کی وجہ سے آپ کو درد ہو سکتا ہے)
- سانس کے مسائل اور شدید تھکان
- آپ کے بہاں بولنے، نکلنے اور رال ٹپکنے کی پریشانیاں۔

آپ کے ہاتھ، پیر یا منہ کے عضلات عام طور پر پہلے متاثر ہوتے ہیں، لیکن سب کے سب یکبارگی ہوں یہ ضروری نہیں ہے۔

بعض لوگوں کے یہاں سوچنے، منطقی استدلال کرنے اور طرز عمل میں تبدیلیاں ہو سکتی ہیں، جنہیں ادراکی تبدیلی کی حیثیت سے جانا جاتا ہے، مگر یہ عام طور پر معمولی ہوتی ہے۔ بہت کم لوگ منطقی استدلال میں شدید تبدیلیوں کا سامنا کریں گے۔

آپ کے یہاں خلاف توقع جذباتی رد عمل کا اظہار ہو سکتا ہے، جس میں آپ خوشی کے وقت رونے لگتے ہیں یا غم کے وقت ہنسنے لگتے ہیں۔ اس کو جذباتی زوال پذیری سے تعبیر کیا جاتا ہے اور یہ رنج کا باعث ہو سکتا ہے، لیکن آپ کی صحت و سماجی نگہداشت کی ٹیم مدد فراہم کر سکتی ہے۔ یہ MND میں مبتلا ہر شخص کے ساتھ پیش نہیں آتا ہے۔

MND عام طور پر درج ذیل کو متاثر نہیں کرتی ہے:

- حواس – قوت باصرہ، قوت سامعہ، قوت شامہ، قوت لامسہ اور قوت ذائقہ
- مٹانہ اور معدہ، تاہم حرکت و عمل سے متعلق مسائل بیت الخلاء تک جانے کو دشوار بنا سکتے ہیں۔ کم حرکت و عمل قبض کا باعث ہو سکتا ہے (کیوں کہ حرکت معدہ کو کام کرنے میں مدد دیتی ہے)
- جنسی عمل، لیکن تھکان کے احساس، حرکت کے فقدان اور مرض سے نبرد آزمائی کے جذباتی اثر کی وجہ سے جنسی اظہار زیادہ مشکل ہو سکتا ہے۔

ہماری دیگر مطبوعات کے بارے میں تفصیلات کے لیے اس کتابچہ کے اخیر میں مجھے زیادہ معلومات کس طرح حاصل ہوں گی ملاحظہ کریں، جن میں علامات کا گہرائی کے ساتھ جائزہ لیا گیا ہے۔

"مستقبل کی ضروریات کا اندازہ لگانا انتہائی مشکل ہے کیوں کہ ہم سب MND کے ساتھ مختلف انداز میں پیش رفت کرتے ہیں اور یہ کہہ پانا نا ممکن ہے کہ حالات کو بدلنے میں کتنا وقت لگے گا۔"

4. کس طرح کی مدد دستیاب ہے؟

ضرورت ہونے کی صورت میں آپ کی آسانی کے لیے مدد فراہم کی جا سکتی ہے تاکہ آپ:

- حتی الامکان خود مختار رہیں
- اپنی علامات پر قابو رکھ سکیں
- زیادہ آرام محسوس کریں اور حرکت کرنے میں آپ کو مدد حاصل ہو
- MND کی وجہ سے ہونے والے جذباتی اثر کو سنبھال سکیں
- مالی مدد کا دعویٰ کر سکیں
- روزمرہ کی سرگرمیوں اور شخصی دیکھ بھال میں مدد حاصل کر سکیں
- مستقبل کی نگہداشت کے لیے پیشگی منصوبہ بندی کر سکیں۔

ممکنہ طور پر یہ مدد تین اہم ذرائع سے حاصل ہوگی:

صحت و سماجی نگہداشت کے پیشہ ور افراد: سبھی صحت و سماجی نگہداشت کے پیشہ ور افراد کو MND کے بارے میں جانکاری نہیں ہوتی ہے کیوں کہ یہ شاذ مرض ہے۔ تاہم، MND نگہداشت مراکز اور نیٹورکس (جنہیں ہم فنڈ فراہم کرنے میں مدد کرتے ہیں) اور مقامی اعصابی امراض کے مراکز متعدد طرح کی مدد ایسے پیشہ ور افراد کے توسط سے فراہم کرتے ہیں جنہیں MND میں مبتلا لوگوں کی مدد کرنے کا تجربہ ہے۔

آپ کو شاید متعدد ماہرین سے ملنا ہوگا، جیسے نیورولوجسٹ، MND رابطہ کار، ماہر نرسیں اور معالجین۔ یہ پیشہ ور افراد غالباً ایک ٹیم کے طور پر کام کریں گے، جسے اکثر ایک کثیر انضباطی ٹیم (MDT) کہا جاتا ہے، جس میں کمیونٹی ٹیم کے ممبران، جیسے ڈسٹرکٹ نرسیں اور آپ کے جی پی شامل ہوتے ہیں۔ اس ٹیم کا کوئی بھی ممبر آپ کو دیگر اسپیشلسٹ کے پاس ریفر کر سکتا ہے، مگر زیادہ تر ریفرلز آپ کے جی پی کے توسط سے انجام پائیں گے۔

"درحقیقت یہ کہنے کی چنداں ضرورت نہیں کہ ان پیشہ ور افراد کی باتیں سنیں جنہوں نے اس سے پہلے لوگوں کی اس مرض سے نمٹنے میں مدد کی ہے۔"

ٹیم آپ کی اور آپ کے کنبہ کی ماہرانہ نگہداشت، معالجوں، تھراپیوں، مشاورت اور ساز و سامان یا معاون آلات تک رسائی میں مدد کر سکتی ہے۔ اس سے آپ کو MND کے ساتھ زندگی گزارنے کے دوران حتی الامکان زیادہ دنوں تک ممکنہ طور پر زندگی کا بہترین معیار برقرار رکھنے میں مدد حاصل ہوگی۔

سماجی نگہداشت کی خدمات برائے بالغان: آپ اور آپ کے اصل تیمار دار کی ضرورتوں کی تشخیص کر سکتی ہیں۔ وہ لوگ گھر پر ضروری کسی مدد کی شناخت کریں گے، اور خدمات نیز ایمرجنسی سپورٹ سے متعلق مشورے بہم پہنچائیں گے۔ کسی تشخیص کے لیے اپنی مقامی اتھارٹی سے رابطہ کریں – شمالی آئرلینڈ میں اس کام کو ایک مقامی صحت و سماجی نگہداشت کے ٹرسٹ کے توسط سے انجام دیا جائے گا۔ مقامی خدمات میں فرق ہو سکتا ہے، لہذا، اپنی تشخیص کے دوران معلوم کریں کہ کون سی خدمات دستیاب ہیں۔

"خدمات تک رسائی کیسے حاصل کرنی ہے اس بارے میں آپ کو زیادہ سے زیادہ واقف رہنے کی ضرورت ہے۔"

آپ کے لیے کئی طرح کے معاون آلات، ساز و سامان اور نگہداشت کی خدمات پر اتفاق کیا جا سکتا ہے، تاہم آپ کو کچھ مالی تعاون کرنے کی ضرورت پڑ سکتی ہے۔ آپ کے لیے آپ کی نگہداشت سے متعلق مدد فراہم کی جا سکتی ہے یا آپ راست ادائیگیاں وصول کر کے از خود خدمات خرید سکتے ہیں۔

ہماری مطبوعات سے متعلق تفصیلات کے لیے مجھے مزید معلومات کس طرح حاصل ہوں گی ملاحظہ کریں، جو کہ بینیفٹس اور سماجی نگہداشت کے لیے دعویٰ پیش کرنے سے متعلق ہدایت پر مشتمل ہے۔

MND ایسوسی ایشن: ہم لوگ MND کے ساتھ زندگی گزارنے والے یا اس سے متاثرہ کسی شخص کی مختلف انداز میں مدد کرتے ہیں۔ ہماری MND کنیکٹ ہیلپ لائن مدد اور معلومات یا اگر آپ کو بات کرنے کی ضرورت ہے تو توجہ فراہم کر سکتی ہے۔ ٹیم بیرونی خدمات حاصل کرنے میں آپ کی مدد کر سکتی ہے، اور ہماری دستیاب خدمات سے آپ کو متعارف کرا سکتی ہے، جن میں آپ کی مقامی شاخ، گروپ یا ایسوسی ایشن وزیٹر شامل ہیں۔ اس میں ہمارے مقامی نگہداشت کو فروغ دینے والے صلاح کاران (RCDAs) شامل ہوتے ہیں جو کہ MND نگہداشت کو بہتر بنانے کے لیے آپ کے علاقے میں وسیع تر خدمات کو متاثر کرنے میں مدد کرتے ہیں۔

ہم لوگ MND کے ساتھ زندگی گزارنے والے یا اس سے متاثرہ لوگوں کے لیے لون پر یا سپورٹ گرانٹس پر مخصوص ساز و سامان اور آلات فراہم کر سکتے ہیں۔ ساز و سامان اور آلات کی درخواستیں لازمی طور پر کسی صحت یا سماجی نگہداشت کے پیشہ ور کے واسطے سے جمع کرنی ہوں گی۔

رابطہ کی تفصیلات کے لیے اس کتابچہ کے اخیر میں مجھے مزید معلومات کس طرح حاصل ہوں گی ملاحظہ کریں۔

کیا کوئی معالجے موجود ہیں؟

آپ کی علامات اور پیش رفت کے مطابق، آپ کی صحت اور سماجی نگہداشت کی ٹیم کے ساتھ بات چیت میں ممکنہ طور پر درج ذیل چیزیں شامل ہوں گی:

ریلوزول: فی الحال مرض کے علاج کے لیے یا اس کی روک تھام کے لیے کوئی علاج نہیں ہے، لیکن ایک دوا، ریلوزول نے مرض کی پیش رفت کی رفتار دھیمی کرنے میں (کچھ مہینوں تک) ایک اوسط فائدے کا اظہار کیا ہے۔ ریلوزول MND کے علاج کے لیے اجازت یافتہ ہے اور NHS میں استعمال کے لیے اس کو منظوری دی گئی ہے۔ اپنے جی پی یا نیورولوجسٹ سے یہ معلوم کرنے کے لیے کہیں کہ آیا آپ کے لیے ریلوزول لینا مناسب ہے۔

دیگر دوائیں: انفرادی علامات میں مدد کے لیے متعدد دوائیں موجود ہیں۔ یہ آپ کے جی پی یا ان ماہرین کے ذریعہ دی جا سکتی ہیں جن سے آپ ملاقات کریں گے۔ اگر گولیاں نکلنے میں آپ کو دقت محسوس ہوتی ہو تو بہت ساری دوائیں دیگر شکلوں میں فراہم کی جا سکتی ہیں، جیسے سیال چیزیں اور پیچیز۔

فزیوتھراپی: MND کے باعث کمزور عضلات کی خرابی کو یہ واپس ٹھیک نہیں کر سکتی ہے، لیکن تکلیف اور اکڑن کو کم کر سکتی ہے نیز لچک پذیری کو بہتر بنا سکتی ہے۔ آپ کی انفرادی ضرورتوں کی تشخیص کسی فزیو تھراپسٹ کے ذریعہ کی جانی چاہیے اور اگر آپ کی ضرورتیں تبدیل ہوتی ہیں تو ان پر نظر ثانی کی جانی چاہیے۔ زیادہ ورزش کرنے کی کوشش نہ کریں، خواہ یہ سہارے والی ورزش ہی کیوں نہ ہو، کیوں کہ MND میں یہ کارآمد نہیں ہے اور اس سے آپ کو بہت تھکان ہو سکتی ہے۔ فزیوتھراپسٹ اکثر تخصص حاصل کرتے ہیں، مثال کے طور پر کوئی رسپانڈیٹری فزیوتھراپسٹ سانس کے سلسلہ میں مدد کر سکتا ہے اور یہ کہ لعاب اور بلغم کے مسائل سے کیسے نمٹا جائے (سانس لینے میں مدد کے لیے بعد کی سرخی ملاحظہ کریں)۔

قوت گویائی اور ترسیل میں مدد: قوت گویائی اور ترسیل سے متعلق رہنمائی کے لیے کسی قوت گویائی اور زبان کے معالج کے پاس ریفرل کی درخواست کریں۔ اگر آپ کی آواز متاثر ہے تو وہ لوگ اس کو

حتی الامکان زیادہ دنوں تک برقرار رکھنے میں مدد کر سکتے ہیں، اور اس بابت صلاح دے سکتے ہیں کہ آیا وائس بینکنگ اور میسیج بینکنگ (کسی کمپیوٹر ڈیوائس کے توسط سے بولے گئے جملوں کا استعمال کرنے کے لیے) مناسب رہے گی۔ اگر MND سے آپ کی آواز متاثر ہے تو وہ لوگ ترسیل میں آپ کی مدد کے لیے علاج یا معاون آلات کی آپ کی ضرورتوں کی تشخیص کر سکتے ہیں۔ قوت گویائی اور زبان کا کوئی معالج نکلنے کے مسائل، لعاب اور بلغم، سے نمٹنے کے بارے میں بھی صلاح دے سکتا ہے۔

سانس لینے میں مدد: اگر آپ کو سانس لینے میں دقتوں کا سامنا ہے تو مدد کے لیے متعدد معالجے اور تھراپیاں دستیاب ہیں۔ رہنمائی کے لیے اپنی صحت اور سماجی نگہداشت کی ٹیم سے کسی رسپانڈیٹری کنسلٹنٹ کے پاس ریفرل کی درخواست کریں۔ اس میں اس بابت بات چیت شامل ہوگی کہ آیا آپ کی سانس کی حالت کے لیے میکانیکل سپورٹ استعمال کرنا ہے (جسے وینٹیلیشن کے طور پر جانا جاتا ہے)۔ اس بارے میں جاننے کی کوشش کریں تاکہ آپ ضروری ہونے کی صورت میں ایک باخبر فیصلہ کر سکیں۔

خوراک، تغذیہ اور نکلنے میں مدد: اگر آپ کو نکلنے سے متعلق دشواریاں لاحق ہیں تو آپ تغذیہ سے متعلق مشورہ لینے کی خواہش کر سکتے ہیں۔ اس سے آپ کو اپنے لیے ضروری غذا، سیال اور دوائیں برقرار رکھنے میں مدد ملے گی، نیز یہ کہ کس طرح محفوظ انداز میں اور آرام سے نکلنا ہے۔ اس میں تھراپیاں، تکمیلی غذائیں، مقوی غذائیں، نکلنے میں آسان کھانے یا غذا اور مشروب حاصل کرنے کے مختلف طریقوں پر بات چیت شامل ہو سکتی ہے۔ رہنمائی کے لیے اپنی صحت اور سماجی نگہداشت کی ٹیم سے کسی ماہر تغذیہ اور قوت گویائی اور زبان کے معالج کے لیے کوئی ریفرل طلب کریں۔

"میں اس بات سے واقف تھا کہ میرا وزن کم ہوا تھا۔ کم چکنائی والی، کم شکر والی غذاؤں پر منحصر رہنا سب سے ضروری چیز نہیں تھی۔"

حرکت، ترسیل، نکلنے اور سانس لینے کی پریشانیوں پر کس طرح قابو پائیں اس سے متعلق رہنمائی کے ضمن میں ہماری مطبوعات کی تفصیلات کے لیے مجھے مزید معلومات کس طرح حاصل ہوں گی ملاحظہ کریں۔

تکمیلی تھراپیاں: بعض لوگوں کو لگتا ہے کہ تکمیلی تھراپیاں علامات سے افاقے اور تناؤ کم کرنے میں معاون ہو سکتی ہیں۔ اگر چہ وہ MND کے لیے کوئی علاج یا مکمل معالجہ نہیں ہے، اس طرح کی تھراپی کا استعمال روایتی معالجوں کی "تکمیل" کے لیے کیا جا سکتا ہے، اگر ان کا استعمال ساتھ ساتھ کیا جائے۔ مختلف اقسام کے بہت سارے تکمیلی معالجے موجود ہیں، جیسے مالش، اکو پنکچر اور ریفلیکسولوجی۔ معیار زندگی کو بہتر بنانے کے لیے کچھ مقامی اسپیشلسٹ پالیٹیو کیئر خدمات اور ہاسپائٹل تکمیلی معالجے، نیز مدد کی دوسری شکلوں کی پیشکش کرتے ہیں۔

"ایک ریفلیکسولوجسٹ میرے پیر، ہاتھ اور بازو کی پیار سے مالش کرتا ہے، جس سے مجھے دوران خون میں مدد حاصل ہوتی ہے اور عام طور پر اچھا محسوس ہوتا ہے۔ ان اپائنٹمنٹس کا نظم مقامی ہسپتال کے ذریعہ کیا گیا تھا۔"

5. مجھے کس بارے میں غور کرنے کی ضرورت ہے؟

اگر آپ کی یا آپ کے کسی عزیز کی تشخیص MND کے ساتھ ہوئی ہے تو بہت ساری چیزوں کے بارے میں غور کرنا ہوتا ہے۔ یہ پریشان کن محسوس ہو سکتا ہے۔ یہاں ذکر کردہ مفید مشورے ان چیزوں کی بنیاد پر دیے گئے ہیں جنہیں MND سے متاثرہ افراد نے کہا ہے کہ "کاش انہیں ان کے بارے میں شروع میں پتہ چل گیا ہوتا"۔

آپ کو ہمارے اصل رہنما کتابچہ موثر نیورون بیماری کے ساتھ زندگی گزارنا میں مزید معلومات مل سکتی ہیں۔ ہماری دیگر مطبوعات تک رسائی کس طرح حاصل کرنی ہے اس کی تفصیلات کے لیے اس کتابچہ کے اخیر میں مجھے مزید معلومات کس طرح حاصل ہوں گی؟ ملاحظہ کریں۔

ساز و سامان خریدنے میں جلدی نہ مچائیں: کیا ساز و سامان یا معاون آلات خریدنے سے قبل، آپ کی ضرورتوں کی تشخیص کسی پیشہ ور معالج یا قوت گویائی اور زبان کے معالج کی ذریعہ ہو گئی ہے؟ اٹنڈ ہو سکتا ہے ہمیشہ سبھی لوگوں کے لیے مناسب نہ ہوں اور غلطیاں مہنگی پڑ سکتی ہیں۔ آپ کو NHS سے یا سماجی نگہداشت کی خدمات برائے بالغان سے آزمانے کے لیے کچھ چیزیں مفت یا لون پر مل سکتی ہیں۔

اس بارے میں غور کریں کہ آپ کی مالی حالت کس طرح متاثر ہو سکتی ہے: کسی خود مختار مالی مشیر اور بینفٹس ایڈوائزر سے صلاح لیں۔ مثال کے طور پر، جلد سبکدوش ہونے کی ادائیگیاں ان بینفٹس کو متاثر کر سکتی ہیں جن کی آپ درخواست کر سکتے ہیں۔ اگر آپ نے قبل ازیں بینفٹس کا مطالبہ نہیں کیا ہے تو یہ خراب اور پیچیدہ محسوس ہو سکتا ہے، مگر یہ معلوم کرنا ضروری ہے کہ آپ کا استحقاق کیا ہے۔ آپ کے لیے اپنے بینک سے یہ معلوم کرنا مفید معلوم ہو سکتا ہے کہ کس طرح کوئی معتمد کیئرر یا پارٹنر آپ کے اکاؤنٹ کی دیکھ بھال میں مدد کر سکتا ہے، اگر آپ کے لیے ان امور کو انجام دینا مشکل ہو جاتا ہے۔

آپ کے گھر کو موزوں بنانے میں وقت لگ سکتا ہے: اگر آپ کو لگتا ہے کہ یہ ضروری ہے تو جلد از جلد چھان بین کر لیں کیوں کہ آپ کے گھر میں بڑی تبدیلیاں کرنے میں وقت لگ سکتا ہے۔ کوئی پیشہ ور معالج آپ کی آئندہ ضرورتوں کے بارے میں مشورے دے سکتا ہے۔ اگر آپ مستحق ہیں تو آپ معذوروں کی سہولیات کے گرانٹ [Disabled Facilities Grant] کے توسط سے فنڈ طلب سکتے ہیں، مگر یہ بھی ایک وقت طلب کارروائی ہو سکتی ہے۔

اگر آپ کی تشخیص کی جارہی ہے تو اچھے شواہد فراہم کریں: اگر نگہداشت کی ضرورتوں یا کسی بینفٹ کے کلیم کے لیے آپ کی تشخیص کی جارہی ہے تو خاطر خواہ تفصیل فراہم کریں (جیسے کسی معذوری کے ساتھ زندگی گزارنے میں مدد کے لیے شخصی خود مختاری سے متعلق ادائیگی [Personal Independence Payment] - اپنے لیے ضروری سپورٹ حاصل کرنے کے لیے اس بارے میں سچ سچ بتائیں کہ مرض آپ کو کس طرح متاثر کرتا ہے - خواہ اگر کوئی چیز صرف کبھی کبھار پریشان کن محسوس ہوتی ہو۔ اگر آپ اس بارے میں کوئی ڈائری رکھتے ہیں کہ آپ کی علامات کس طرح پیش رفت کرتی ہیں تو اس سے آپ کو اس بارے میں مثالیں فراہم کرنے میں مدد مل سکتی ہے کہ کاموں میں کتنا زیادہ وقت لگتا ہے اور آپ کے معمولات پر بیماری کا اثر کیسا ہے۔ اس سے اس رفتار کے اظہار میں بھی مدد مل سکتی ہے جس رفتار سے تبدیلیاں واقع ہو رہی ہیں، تاکہ آپ کی آئندہ ضرورتوں کا دھیان رکھا جا سکے۔

کسی بھی سوال کو تحریر کر لیں: اپائنٹمنٹس تھکاؤ ہو سکتے ہیں اور آپ کوئی اہم بات پوچھنا بھول سکتے ہیں، اس لیے اپنے ساتھ لے جانے کے لیے سوالوں کی ایک فہرست تیار کر لیں۔ جوابات نوٹ کر لیں یا صحت یا سماجی نگہداشت کے پیشہ ور سے کہیں کہ وہ آپ کے لیے یہ کام کر دے اگر آپ کو انہیں بعد میں پڑھنے کی ضرورت ہے۔ بیشتر موبائل فون اور کمپیوٹر ٹیبلس بات چیت کو ریکارڈ کر سکتے ہیں، اگر یہ آسان ہو۔

پالیٹیو کیئر خدمات تلاش کریں: پالیٹیو کیئر کا مقصد آپ کی (اور آپ کے عزیزوں کی) ممکنہ بہترین معیار زندگی حاصل کرنے میں مدد کرنا ہے، جب کبھی آپ زندگی کو مختصر کر دینے والے کسی مرض کا شکار ہوں۔ یہ علامات پر قابو اور وسیع تر مدد فراہم کرتا ہے، جن میں عملی، مالی، جذباتی، روحانی، مذہبی یا نفسیاتی ضرورتیں شامل ہیں۔ اسپیشلسٹ پالیٹیو کیئر پیشہ ور افراد کے ساتھ کوئی تعلق ہسپتال میں گزارے جانے والے وقت کو کم کر سکتا ہے کیوں کہ آپ کے کیس سے ان کی واقفیت دیگر پیشہ ور افراد کی جلد آپ کی ضرورت کو سمجھ لینے میں مدد کر سکتی ہے۔

"ہمارا تجربہ یہ بتاتا ہے کہ کسی ایسی پوزیشن میں ہونا بہتر رہتا ہے جس میں آپ خود کو زیادہ سے زیادہ تیار محسوس کریں۔"

ہر شخص کو پالیٹیو کیئر کی ضرورت فوراً نہیں پڑتی ہے، مگر اپنے نیورولوجسٹ یا جی پی سے اس بارے میں بات کریں کہ کب آپ کو ان خدمات میں ریفر کیا جا سکتا ہے۔ یہ گھر پر، کسی ہاسپٹل، ہاسپٹل یا ڈے کیئر سنٹر میں دستیاب ہو سکتی ہیں۔

معالجوں کے بارے میں زیادہ سے زیادہ معلومات حاصل کریں: اپنی صحت اور سماجی نگہداشت کی ٹیم کے ساتھ علاج کے اختیارات پر بات چیت کریں۔ آپ کو یہ جاننے کی ضرورت ہے کہ کیا ممکن ہے، آپ کے لیے اس کا کیا مطلب ہو سکتا ہے اور کسی بھی معالجے کو شروع کرانے کا بہترین وقت کیا ہے۔ کسی بھی علاج کو قبول کرنا آپ کی مرضی پر منحصر ہے، مگر واضح معلومات کی بنیاد پر فیصلے کرنے کی کوشش کریں۔

"میں ہر چیز جاننا چاہتا تھا۔"

حتی الامکان پیشگی منصوبہ بندی کریں: MND کے بعد کے مراحل کے لیے پیشگی منصوبہ بندی کرنا خوفناک محسوس ہو سکتا ہے۔ اس کے معنی ہیں اپنے عزیزوں اور اپنی صحت اور سماجی نگہداشت کی ٹیم کے ساتھ مشکل بات چیت کرنا۔ تاہم، اگر آپ کی قوت گویائی اور ترسیل متاثر ہوتی ہے، یا آپ سوچنے اور منطقی استدلال کی صلاحیت میں کسی تبدیلیوں کا سامنا کرتے ہیں تو آپ کو نسبتاً پہلے منصوبوں پر بات چیت کرنا زیادہ آسان معلوم ہو سکتا ہے۔ منصوبہ بندی میں مالی امور، فیملی اور آپ کی آئندہ دیکھ بھال کے بارے میں فیصلے شامل ہو سکتے ہیں۔ آپ کی صحت اور سماجی نگہداشت کی ٹیم اس بات چیت میں آپ کی مدد کر سکتی ہے۔ بہت سارے لوگ بتاتے ہیں کہ مستقبل کے لیے اپنی خواہشات بتا دینے کے بعد انہیں زیادہ سکون اور زیادہ کنٹرول کا احساس ہوتا ہے۔

"جب آپ یہ کر چکیں تو اس کو الگ ایک الماری میں رکھ دیں۔ آپ مطمئن ہو سکتے ہیں ... اور آپ اس کام کو کر کے بہتر محسوس کرتے ہیں۔"

6. مجھے مزید معلومات کس طرح حاصل ہوں گی؟

ہم لوگ درج ذیل فراہم کرتے ہیں:

- موثر نیورون بیماری کے ساتھ زندگی گزارنا – ہمارا اصل رہنما کتابچہ تاکہ MND سے متاثرہ لوگوں کو بیماری کے ساتھ روزمرہ کی زندگی کے نظم و نسق میں مدد حاصل ہو
- متعدد معلوماتی شیٹس، جن میں علامات، بینیفٹس اور سماجی نگہداشت سے متعلق معلومات شامل ہیں
- کیئررز کے لیے معلومات تاکہ اپنی خود کی صحت کی دیکھ بھال کرنے اور دستیاب مدد کے بارے میں معلومات حاصل کرنے میں انہیں مدد حاصل ہو
- آموزش یا خواندگی کے مسائل والے لوگوں کے لیے ایک آسانی سے پڑھا جانے والا رہنما کتابچہ
- تحقیقی معلوماتی شیٹس کا ایک مجموعہ، جس میں موروثی MND کے بارے میں معلومات شامل ہیں
- MND سے متعلق فیصلہ سازی میں آپ کی مدد کے لیے دیگر مطبوعات اور مواد۔

ہماری بیشتر مطبوعات ہماری ویب سائٹ www.mndassociation.org/publications سے ڈاؤن لوڈ کی جا سکتی ہیں یا ہماری ہیلپ لائن سے مطبوعہ شکل میں آرڈر کی جا سکتی ہیں:

MND کنیکٹ ہیلپ لائن

MND کنیکٹ مدد، معلومات یا اگر آپ کو بات کرنے کی ضرورت ہے تو توجہ فراہم کر سکتی ہے۔

وہ لوگ بیرونی خدمات تلاش کرنے اور آپ کو ہماری دستیاب خدمات سے متعارف کرانے میں مدد کر سکتے ہیں، جن میں آپ کی مقامی شاخ، گروپ، ایسوسی ایشن وزیٹر یا علاقائی نگہداشت کو فروغ دینے والا صلاحکار (RCDA) شامل ہیں۔

ٹیلی فون: 0808 802 6262

ای میل: mndconnect@mndassociation.org

MND ایسوسی ایشن بینیفٹس ایڈوائس سروس

ہم لوگ کسی بھی ایسے بینیفٹس سے متعلق مفت، رازدارانہ اور غیر جانبدارانہ مشورہ فراہم کر سکتے ہیں جن کے آپ شاید اہل ہوں۔ درخواست کرنے پر ایک ٹیلی فون ترجمانی خدمت دستیاب ہے مگر آپ کو کسی ایسے شخص کی ضرورت ہو سکتی ہے جو انگریزی میں پہلا رابطہ کر سکے۔

ٹیلی فون: 0808 801 0620 (انگلینڈ اور ویلز)

0808 802 0020 (شمالی آئرلینڈ)

ای میل: ویب سائٹ پر رابطہ کے صفحہ کے واسطے سے، درج ذیل پتہ پر:

www.mndassociation.org/benefitsadvice

MND سپورٹ گرانٹس اور سازوسامان کے لیے قرض

آپ ان کے بارے میں www.mndassociation.org/getting-support پر مزید پڑھ سکتے ہیں یا حسب ذیل ہم سے رابطہ کریں:

ٹیلی فون: 0808 802 6262

ای میل: support.services@mndassociation.org

آن لائن فورم
ہمارا آن لائن فورم آپ کو MND سے متاثرہ دیگر لوگوں کے ساتھ معلومات اور تجربات شیئر کرنے کا
موقع فراہم کرتا ہے: <http://forum.mndassociation.org>

PLS/PMA ای میل سپورٹ گروپ
اگر آپ کی تشخیص پرانمری مسکولر ایٹروفی (PMA) یا پرانمری لیٹرل اسکلیروسس (PLS) کے ساتھ
ہوئی ہے تو آپ شاید اس ای میل سپورٹ گروپ میں شامل ہونا چاہیں گے۔ تفصیلات کے لیے، ہماری
MND کنیکٹ ہیلپ لائن سے رابطہ کریں، جیسا کہ خدمات کی اس فہرست میں پہلے ذکر کیا گیا ہے۔

آپ کی مدد کے لیے معاون پیشہ ور افراد
اس بیماری کے شاذ ہونے کی وجہ سے، سبھی صحت اور سماجی نگہداشت کے پیشہ ور افراد کے پاس
MND کے ساتھ کام کرنے کا سابقہ تجربہ نہیں ہوتا ہے۔ ہم لوگ اپنے علاقائی نگہداشت کو فروغ دینے
والے صلاح کاروں اور اپنے MND کنیکٹ ہیلپ لائن کے ذریعہ پیشہ ور افراد کو معلومات، آگہی اور
معاونتی خدمات فراہم کرتے ہیں۔ ہیلپ لائن سے رابطہ کی تفصیلات حسب ذیل ہیں:

ٹیلی فون: 0808 802 6262
ای میل: mndconnect@mndassociation.org

حوالہ جات

ان معلومات کی تائید میں استعمال شدہ حوالہ جات درخواست کرنے پر درج ذیل سے دستیاب ہیں:

ای میل: infofeedback@mndassociation.org

یا درج ذیل پتہ پر لکھیں:

Information feedback
MND Association
PO Box 246
Northampton NN1 2PR

اظہار تشکر

ان معلومات کی تیاری یا نظر ثانی میں مندرجہ ذیل لوگوں کا ان کی گراں قدر رہنمائی کے لیے بہت بہت شکریہ:

MND Pauline Callagher اسپیشلسٹ نرس اور MND کیئر سنٹر کوارڈینیٹر، پرسٹن کیئر سنٹر، رائل پرسٹن ہاسپٹل

Emma Husbands پالیٹیو میڈیسن کنسلٹنٹ، گلوسیسٹر شائر ہاسپٹلز NHS ٹرسٹ

Kevin Ilsley ہیئر فورڈ شائر کلینکل کمیشننگ گروپ کے طبی صلاحکار اور سابق جی پی، ہیئر فورڈ شائر

Elizabeth Ilsley قوت گویائی اور زبان کی معالج، روبر بیم NHS ٹرسٹ، روبر بیم

Amanda Mobley کنسلٹنٹ کلینکل نیورو سائیکالوجسٹ، ورسیسٹر شائر ہیلتھ اینڈ کیئر NHS ٹرسٹ

Gabrielle Tilley عبوری نیبرہوڈ ٹیم لیڈر، گریٹ ویسٹرن ہاسپٹلز NHS فاؤنڈیشن ٹرسٹ، کالنے

ہم آپ کی رائے کا خیر مقدم کرتے ہیں

آپ کی رائے واقعی اہم ہے کیوں کہ اس سے ہمیں MND کے ساتھ زندگی گزارنے والوں نیز ان کی دیکھ بھال کرنے والے لوگوں کے فائدے کے لیے نئے مواد تیار کرنے اور اپنی موجودہ معلومات کو بہتر بنانے میں مدد ملتی ہے۔

آپ کے خفیہ تبصروں کا استعمال بیداری لانے اور ہمارے وسائل، مہموں اور فنڈنگ کی درخواستوں میں مدد کے لیے بھی کیا جا سکتا ہے۔

اگر آپ ہمارے موثر نیورون بیماری (MND): ایک تعارف کے بارے میں رائے فراہم کرنا چاہتے ہوں تو برائے مہربانی درج ذیل پر ہمارا آن لائن فیڈ بیک فارم استعمال کریں:

www.surveymonkey.co.uk/r/IntroMND

یا متبادل کے طور پر، برائے ہمارے مہربانی ہم سے درج ذیل پر رابطہ کریں:

infofeedback@mndassociation.org

یا ذیل کے پتہ پر خط ارسال کریں:

Care information feedback

MND Association

PO Box 246

Northampton NN1 2PR

MND Association
PO Box 246, Northampton, NN1 2PR

ٹیلی فون: **01604 250505**
ویب سائٹ: **www.mndassociation.org**

رجسٹرڈ چیریٹی نمبر 294354
کمپنی لمٹیڈ ہائی گارنٹی نمبر 2007023

©MND ایسوسی ایشن 2014
جملہ حقوق محفوظ ہیں۔ تحریری رضامندی کے بغیر اس اشاعت کی باز تخلیق، نقل یا منتقلی ممنوع ہے۔

دستاویز کی تاریخیں
آخری نظر ثانی: 12/18
اگلی نظر ثانی: 12/21
نسخہ: 1