

mnda

motor neurone disease
association



मोटर न्युरोन डिजिज (MND)
को परिचय

विषयसूची

1. यो जानकारीले मलाई कसरी मद्दत गर्ने छ?

2. MND कस्तो रोग हो?

MND ले कस्ता व्यक्तिलाई कसर गर्छ?

MND को निदान कसरी गरिन्छ?

के MND धेरै प्रकारका हुन्छन्?

के Kennedy's Disease (केनेडी डिजिज) एक प्रकारको MND हो?

के कारणले गर्दा MND हुन्छ?

3. यसका लक्षणहरू के-के हुन्?

4. कस्ता मद्दतहरू उपलब्ध छन्?

यसको कुनै उपचार उपलब्ध छ?

5. मैले कुन कुराका बारेमा सोच्नु पर्छ?

6. मैले थप जानकारी कसरी प्राप्त गर्न सक्छु?

सन्दर्भ सामग्री

आभार

कृपया यो स्रोत जानकारीको अनुवाद गरिएको संस्करण हो भन्ने कुरा ख्याल गर्नुहोस्। MND Association (MND एसोसिएसन) ले प्रतिष्ठित अनुवाद सेवा प्रयोग गर्छ तर अनुवादमा कुनै त्रुटि भएको खण्डमा त्यसको जिम्मेवारी वहन गर्न सक्दैन।

उपचार तथा स्याहारसम्बन्धी निर्णय लिने बेलामा सधैं आफ्नो स्वास्थ्य तथा सामाजिक स्याहार टोलीसँग सोध्नुहोस्। तपाईंको अपोइन्टमेन्टमा सहयोग गर्नका निम्ति उहाँहरूले अनुवादकको व्यवस्था मिलाइदिन सक्नुहुन्छ।

थप जानकारीको अनुवाद गर्न सम्भव छ, तर यो सीमित सेवा हो। विस्तृत जानकारीका हाम्रो

हेल्पलाइन MND Connect (MND कनेक्ट) मा सम्पर्क गर्नुहोस्:

टेलिफोन: **0808 802 6262**

इमेल: mndconnect@mndassociation.org

1. यो जानकारीले मलाई कसरी मद्दत गर्ने छ?

तपाईंलाई भर्खरै MND लागेको भनी निदान गरिएको छ वा तपाईंको निकटका कुनै व्यक्तिलाई MND लागेको छ भने तपाईं यो पुस्तिका पढेर यस रोगका बारेमा सामान्य जानकारी प्राप्त गर्न सक्नुहुन्छ।

यो पुस्तिकाले निम्न कुराहरू संक्षिप्त रूपमा व्याख्या गर्छ:

- यो रोगका के यो र यो रोगले कसलाई असर गर्छ
- MND कसरी निदान गरिन्छ र कस्ता लक्षणहरू देखिने सम्भावना हुन्छ
- MND का विभिन्न प्रकारहरू
- यो रोग लाग्नुको कारणबारे थाहा भएका कुरा
- तपाईंले प्राप्त गर्न सक्नुहुने सहायता तथा उपचारको प्रकार
- रोग व्यवस्थापन गर्न मद्दत गर्ने सुझावहरू
- थप जानकारी तथा सहायताका लागि कहाँ जाने।

MND लागेको भनी निदान हुँदा अत्यन्तै अत्यासलाग्दो महसुस हुन सक्छ। तपाईं, तपाईंका परिवार तथा तपाईंको नजिकका सबै व्यक्तिहरूलाई यससँग बानी पार्न केही समय लाग्न सक्छ।

सुरुमा कठिन लागे पनि निदानका बारेमा खुलेर कुराकानी गर्नाले सबै जना व्यक्तिलाई अहिलेको समयमा र भविष्यमा आफ्ना चासोहरू आदानप्रदान गर्न सहज हुन्छ।

तपाईं यो रोगका बारेमा थप जानकारी पढ्नका लागि तयार हुनु भएपछि हामीसँग तपाईंलाई मद्दत गर्न विभिन्नखाले प्रकाशित सामग्री छन्। यसमध्ये हाम्रो मुख्य निर्देशिका *मोटर न्युरोन डिजिजसँग जीवन बिताउने* पनि समावेश छ।

हाम्रा अन्य प्रकाशनका बारेमा विस्तृत जानकारी प्राप्त गर्न यो पुस्तिकाको अन्त्यतिर रहेको *मैले कसरी थप जानकारी प्राप्त गर्न सक्छु* खण्ड हेर्नुहोस् र हाम्रो हेल्पलाइन MND Connect (MND कनेक्ट) मा सम्पर्क गर्नुहोस्।

सबै भनाइहरू MND लागेका वा यसबाट प्रभावित व्यक्तिहरूको भनाइ हो।

“परिवर्तनसँग मेल हुन सक्ने क्षमता छ भने यसले तपाईंको MND सँग जीवन बिताउने अनुभवमा धेरै फरक पार्न सक्छ।”

2. MND कस्तो रोग हो?

तपाईंको मस्तिष्क र मेरुदण्डमा भएका नसाहरूले तपाईंको मांसपेशीले कसरी काम गर्छ भन्ने कुराको नियन्त्रण गर्छन्। यी नसाहरूलाई मोटर न्युरोन भनिन्छ। MND मोटर न्युरोनमा असर गर्ने रोग हो।

MND भएपछि मोटर न्युरोनहरूले मांसपेशीलाई कसरी चहलपहल गर्ने भन्ने कुरा विस्तारै बताउन छाड्छन्। जब मांसपेशीहरू चलन छाड्छन्, ती कमजोर हुन्छन् जसले गर्दा अररोपना हुने र मांसपेशीको तौल घट्ने (कमजोर हुने) पनि हुन सक्छ।

MND जीवन-छोट्याउने बिमारी हो जसले तपाईंको हिँड्ने, बोल्ने, खाने, पिउने र सास फेर्ने तरिकामा असर गर्न सक्छ। यो रोग साधारणतया प्रत्येक व्यक्तिलाई फरक किसिमले असर गर्छ। तपाईंलाई यसका सबै लक्षण नदेखिन सक्छन् र ती कुन क्रममा देखा पर्छन् भन्ने निश्चित हुँदैन।

यो रोग बढ्दै जाने छ जसको अर्थ समयसँगै तपाईंका लक्षणहरू झन् झन् खराब हुँदै जाने छन्। केही व्यक्तिका हकमा यो तीव्र गतिमा हुन सक्छ। अन्य व्यक्तिका भने विस्तारै हुन्छ।

हाल MND निको पार्ने कुनै उपचार छैन। तर तपाईंका डाक्टर तथा अन्य स्वास्थ्यकर्मी तथा सामाजिक हेरचाह व्यावसायिकहरूले तपाईंलाई लक्षणहरू व्यवस्थापन गर्न र सक्दो लामो समयसम्म तपाईंलाई आत्मनिर्भर राख्न मद्दत गर्न सक्छन्।

“मान्छेहरूले यी कुराबारे तुरुन्तै छलफल गर्न नचाहे पनि उनीहरू पछिका चरणमा सधैं मद्दत प्राप्त गर्न सक्छन् भन्ने कुरालाई जोड दिनु महत्त्वपूर्ण छ।”

MND ले कस्ता व्यक्तिलाई कसर गर्छ?

MND वयस्कहरूलाई असर गर्ने एउटा दुर्लभ रोग हो। यद्यपि कम उमेरका वयस्कहरूमा पनि यो रोगको निदान भएको छ तर धेरै जसो अवस्थामा यो रोग लाग्ने बिरामीको उमेर 40 वर्षभन्दा बढी हुने सम्भावना हुन्छ। MND लागेका धेरैजसो व्यक्तिहरूको उमेर 50 र 70 को बिचमा हुने गर्छ।

महिलाको तुलनामा यो रोगबाट पुरुषहरू दोब्बर प्रभावित छन् तर यो फरक हुन्छ। यो तपाईंलाई कुन प्रकारको MND लागेको छ भन्ने कुरामा निर्भर रहन्छ र 70 वर्ष वा सोभन्दा बढी उमेरका व्यक्तिसँग बराबर हुन्छ।

MND को निदान कसरी गरिन्छ?

तपाईंमा न्युरोलोजिकल समस्या (मस्तिष्क तथा स्नायु प्रणालीसँग सम्बन्धित) छ भन्ने लागेमा तपाईंको डाक्टरले तपाईंलाई न्युरोलोजिस्ट रिफर गरिदिनुहुन्छ।

न्युरोलोजिस्ट सामान्यतया अस्पतालको न्युरोलोजी विभाग वा MND स्याहार केन्द्र वा सञ्जालमा काम गर्नुहुन्छ। तपाईंको परीक्षण गरिने छ र तपाईंलाई विभिन्नखाले परीक्षण गरिन सक्छ।

तपाईंमा देखिएका लक्षण अन्य कुनै कारणले गर्दा देखिएका होइनन् भन्ने कुरा जाँच गर्न तपाईंमा रगतको नमुना लिनेदेखि लिएर विभिन्न स्नायुसम्बन्धी परीक्षण गरिन सक्छ। तपाईंलाई सामान्यता बहिरङ्ग बिरामीका रूपमा लिइन्छ। केही अवस्थामा भने तपाईंले छोटो समयका लागि अस्पतालमा बस्नु पर्ने हुन सक्छ वा तपाईंले पछि कुनै मितिमा थप परीक्षण गराउनु पर्ने हुन्छ।

तपाईंका परीक्षणको नतिजा आएपछि तपाईंमा MND को निदान गरिन सक्छ। तर डाक्टरहरू तपाईंमा लक्षणहरू के कारणले देखिएका हुन् भनी निश्चित नहुँदासम्म यसको लागि केही समय लाग्न सक्छ।

“परीक्षण गराउन थालेको, सामान्य चिकित्सक (GP) सँग भेट्न तथा अस्पतालमा जान थालेको झन्डै एक वर्षपछि अन्ततः मलाई MND लागेको पुष्टि भएको थियो।”

निम्न कारणले गर्दा MND को निदान गर्न कठिन छ:

- यो एउटा दुर्लभ रोग हो र यो रोग लाग्दा सुरुमा देखिने असहजपना, कमजोरी वा अस्पष्ट बोली जस्ता लक्षणहरू अन्य कारणले पनि देखिएका हुन सक्छन्
- तपाईंले आफ्नो सामान्य चिकित्सक (GP) लाई केही समयपछि मात्र भेट्न जानुभएको हुन सक्छ
- सबै लक्षणहरू सबैलाई देखिन्छ र एउटै क्रममा देखिन्छ भन्ने छैन
- MND को लागि सिधै परीक्षण गर्ने विधि नभएकाले परीक्षणबाट तपाईंमा अन्य स्वास्थ्य समस्या छैन भन्ने कुरा मात्र प्रमाणित गर्न सकिन्छ।

के MND धेरै प्रकारका हुन्छन्?

MND चार वटा मुख्य प्रकारका हुन्छन्। हरेक प्रकारको MND ले मान्छेहरूलाई भिन्न तरिकाले असर गर्छ। यी प्रकारका बिचमा केही लक्षणहरू मिल्ने भएकाले ठ्याकै कुन प्रकारको MND भएको हो भनी छुट्याउन गाह्रो हुन्छ।

एमियोट्रोफिक ल्याटरल स्क्लेरोसिस (Amyotrophic lateral sclerosis, ALS): यो धेरैजसो व्यक्तिमा देखिने MND को प्रकार हो। यसमा तपाईंको खुट्टामा कमजोरी हुन्छ र खुट्टाले काम नगर्ने हुँदै जान्छ, मांसपेशी अररो हुने र दुख्ने हुन्छ। सुरुवाती चरणमा तपाईंलाई ठेस लाग्ने र लड्ने वा तपाईंले समानहरू खसाउने हुन सक्छ।

प्रोग्रेसिभ बल्बार पाल्सी (Progressive bulbar palsy, PBP): यसले ALS ले भन्दा कम मान्छेहरूलाई असर गर्छ र सुरुवाती चरणमा तपाईंको अनुहारको मांसपेशी, घाँटी तथा जिब्रोमा देखिन्छ। तपाईंले बोली अस्पष्ट भएको वा निल्न गाह्रो भएको पाउन सक्नुहुन्छ।

प्रोग्रेसिभ मस्क्युलर एट्रोफी (Progressive muscular atrophy, PMA): यसले ALS ले भन्दा कम मान्छेहरूलाई असर गर्छ र सामान्यतया यो त्यति छिटै गम्भीर अवस्थामा पुग्दैन। तपाईंले कमजोरी भएको, शरीरले स्वतः प्रतिक्रिया देखाउन कम गरेको वा हातले राम्रोसँग काम नगरेको पाउन सक्नुहुन्छ।

प्राइमरी ल्याटरल स्क्लेरोसिस (Primary lateral sclerosis, PLS): यसले ALS ले भन्दा कम मान्छेहरूलाई असर गर्छ र सामान्यतया यो त्यति छिटै गम्भीर अवस्थामा पुग्दैन। यसले गर्दा खुट्टाको तल्लो भागमा कमजोरी हुन्छ। तर तपाईं हातले राम्रोसँग काम नगरेको वा बोलीमा समस्या आएको पनि महसूस गर्न सक्नुहुन्छ।

के Kennedy's Disease (केनेडी डिजिज) एक प्रकारको MND हो?

Kennedy's Disease (केनेडी डिजिज) MND भन्दा फरक रोग हो। तर यी दुई रोग झुक्किने खालका छन्। यी दुवै रोगले मोटर न्युरोनमा असर गर्छन्, दुवैको लक्षण उस्तै खालका हुन्छन् र मांसपेशी कमजोर हुने हुन्छ। तपाईंलाई यीमध्ये कुनै पनि रोग लागेको छ भने MND Association (MND एसोसिएसन) ले सहायता प्रदान गर्छ। Kennedy's Disease (केनेडी डिजिज) सामान्यतया, साधारण आयुसँगै विस्तारै बढ्दै जान्छ। यो रोग जेनेटिक म्युटेसनले गर्दा हुन्छ र यसलाई जिन परीक्षण गरेर पत्ता लगाउन सकिन्छ। यो रोगले सामान्यतया पुरुषहरूलाई असर गर्छ। महिलाहरूले जेनेटिक म्युटेसन बोक्ने मात्र गर्छन्। तर केही दुर्लभ अवस्थामा हल्का लक्षणहरू देखिन सक्छन्। हामी यसबारे जानकारी सिट 2B - केनेडी डिजिज (Kennedy's disease) प्रदान गर्छौं। यो पुस्तिकाको अन्त्यमा रहेको मैले कसरी थप जानकारी प्राप्त गर्न सक्छु खण्ड हेर्नुहोस्।

के कारणले गर्दा MND हुन्छ?

हरेक व्यक्तिलाई फरक-फरक ट्रिगरले असर गर्न सक्ने भएकाले MND के कारणले गर्दा लाग्छ भन्ने बारेमा स्पष्ट हुन अझै पनि सम्भव छैन। सामान्यतया MND परिवारमा अरु कसैलाई यो रोग लागेको इतिहास नहुँदा पनि देखिन्छ। यस्तो अवस्थामा, जेनेटिक तथा वातावरणीय कारणको मिश्रणले गर्दा यो रोग लागेको मानिन्छ, यद्यपि जिनले सानो भूमिका मात्र खेलेको हुन सक्छ। वातावरणीय कारणमा तपाईंले खाने, पिउने, छुने वा सास फेर्ने कुरा वा यी सबै कुराहरूको मिश्रण हुन सक्छ। व्यक्तिअनुसार ट्रिगरहरू फरक हुन सक्छन् त्यसैले यो रोग कसरी सुरु भयो भन्ने कुरा पत्ता लगाउने कुनै सजिलो तरिका छैन।

सानो सङ्ख्याका केसमा, MND को पारिवारिक इतिहास हुन्छ। यसको अर्थ अधिल्लो पुस्ताको जेनेटिक कोडमा कुनै त्रुटि भएको र त्यो भावी पुस्तामा पनि वंशानुगत भएर सरेको भन्ने हुन्छ। तर यो रोग वास्तवमा सुरु हुनका लागि अझ अन्य कारणहरू पनि आवश्यक पर्न सक्छ। यो पुस्तिकाको अन्त्यतिर रहेको *मैले कसरी थप जानकारी प्राप्त गर्न सक्छु?* खण्डमा गई वंशानुगत मोटर न्युरोन डिजिजका बारेमा हामीले खोजी गरेको विस्तृत जानकारी पानाहरू हेर्नुहोस्।

यो रोगका र यो रोग लाग्नु पछाडिका कारणका बारेमा अनुसन्धान भइरहेको छ। यसमा MND Association (MND एसोसिएसन) ले रकम उपलब्ध गराएका परियोजनाहरू पनि सामेल छन्। परिणामस्वरूप, मोटर न्युरोनहरूले कसरी काम गर्छन् भन्ने हाम्रो बुझाइमा निरन्तर रूपमा सुधार आइरहेको छ।

“कुनै दिन यो रोगको उपचार पत्ता लाग्ने छ भन्ने कुरामा म आशावादी छु। यो एक्काईसौं शताब्दीको चुनौती हो र मलाई लाग्छ विज्ञानले कुनै उपचार भेटाउने छ।”

3. यसका लक्षणहरू के-के हुन्?

“यो रोग लागेपछि के हुन्छ भन्ने बारेमा मैले मोटामोटी रूपमा बुझ्नु मेरा लागि जरूरी छ जस्तो लाग्छ।”

MND ले निम्न कुराहरू गराउन सक्छ:

- कमजोरी हुने र तपाईंको खुट्टाहरूमा चहलपहल गर्ने क्षमता गुम्दै जाने
- छालाभित्र फरफर गर्नु वा लहर आए जस्तो महसुस हुनु
- मांसपेशी कसिलो हुनु र खुम्चिनु (जसले गर्दा तपाईंलाई दुख्न सक्छ)
- सास फेर्न समस्या हुनु र अत्यधिक थकान हुनु
- बोल्न, निल्न र र्यालसँग सम्बन्धित कठिनाइ हुनु।

सामान्यतया सुरुमा तपाईंको हात, खुट्टा वा मुखको मांसपेशीमा असर गर्छ तर सबै एकैचोटि हुन्छ भन्ने छैन।

केही व्यक्तिहरूको सोच, तर्क, व्यवहारमा परिवर्तन आउन सक्छ जसलाई संज्ञानात्मक परिवर्तन भनिन्छ। तर यो सामान्यतया हल्का खालको हुन्छ। केही व्यक्तिहरूले मात्र आफ्नो तर्क दिने क्षमतामा गम्भीर परिवर्तन आएको महसुस गर्ने छन्।

तपाईंमा अनपेक्षित भावानात्मक प्रतिक्रियाहरू देखिन सक्छ, जसले गर्दा खुसी हुँदा रुने वा दुःखी हुँदा हाँस्ने हुन्छ। यसलाई भावानात्मक परिवर्तन भनिन्छ र यो कष्टकर महसुस हुन सक्छ

तर तपाईंको स्वास्थ्य तथा सामाजिक हेरचाह टोलीले तपाईंलाई सहायता प्रदान गर्न सक्छन्। यो MND भएका सबै व्यक्तिमा हुँदैन।

MND ले सामान्यतया निम्न कुराहरूमा असर गर्दैन:

- इन्द्रियहरू - दृष्टि, सुन्ने क्षमता, गन्ध, स्पर्श र स्वाद
- मूत्राशय र आन्द्रा। चहलपहल गर्ने समस्याले गर्दा शौचालय जान भने बढी कठिन हुन सक्छ। चहलपहल गर्न सक्ने क्षमतामा कमी आउनाले कब्जियत हुन सक्छ (किनभने चहलपहल गर्नाले आन्द्रालाई काम गर्न मद्दत गर्छ)।
- यौन सम्बन्धी कार्यमा, तर थकान महसुस हुनाले, चहलपहल गर्ने क्षमता गुम्नाले र यो रोगसँग सामना गर्दा पर्ने भावनात्मक प्रभावले गर्दा यौन अभिव्यक्ति बढी कठिन हुन सक्छ।

लक्षणहरूबारे गहन रूपमा समेटिएका हाम्रा अन्य प्रकाशनबारे विस्तृत जानकारीका लागि यो पुस्तिकाको अन्त्यमा रहेको *मैले थप जानकारी कसरी प्राप्त गर्न सक्छु?* हेर्नुहोस्।

“प्रत्येक व्यक्तिमा MND फरक तरिकाले बढ्ने हुनाले भविष्यका आवश्यकताहरू मूल्याङ्कन गर्न कठिन हुन्छ र समस्याहरूमा परिवर्तन आउन कति समय लाग्छ भनेर भन्न असम्भव छ।”

4. कस्ता मद्दतहरू उपलब्ध छन्?

आवश्यक परेको खण्डमा, तपाईंलाई निम्न कुरामा मद्दत गर्नका लागि सहायता प्रदान गर्न सकिन्छ:

- सकेसम्म आत्मनिर्भर रहनका लागि
- तपाईंका लक्षणहरू व्यवस्थापन गर्न
- तपाईंलाई थप सहज महसुस गराउन र तपाईंको चहलपहल गर्ने क्षमतामा सहायता गर्न
- MND बाट हुने भावनात्मक प्रभावसँग सामना गर्न
- वित्तीय सहायता दाबी गर्न
- दैनिक गतिविधि तथा व्यक्तिगत स्याहारका लागि मद्दत प्राप्त गर्न
- भविष्यको स्याहारका लागि योजना बनाउन।

यो सहायता तीन मुख्य स्रोतहरूबाट प्राप्त हुने सम्भावना हुन्छ:

स्वास्थ्यकर्मी तथा सामाजिक हेरचाह व्यवसायीहरू: यो रोग दुर्लभ भएकाले सबै स्वास्थ्यकर्मी तथा सामाजिक हेरचाह व्यवसायीहरूलाई MND का बारेमा गहन ज्ञान हुँदैन। यद्यपि, MND स्याहार केन्द्र तथा सञ्जालहरू (जसलाई हामी रकम उपलब्ध गरेर मद्दत गर्छौं) र

स्थानीय न्युरोलोजिकल केन्द्रहरूले MND भएका व्यक्तिलाई सहायता गर्ने अनुभव भएका पेशाकर्मीहरूबाट विभिन्न खालका मद्दत प्रदान गर्छन्।

तपाईंले सम्भवतः न्युरोलोजिस्ट, MND संयोजक, विशेषज्ञ नर्स तथा थेरापिस्ट जस्ता विभिन्नखालका विशेषज्ञहरूसँग भेट्नु हुने छ। यी पेशाकर्मीहरू एउटै टोलीका रूपमा काम गर्छन् जसलाई बहुआयामिक टोली (MDT) भनिन्छ। यसमा डिस्ट्रिक्ट नर्स तथा तपाईंको GP जस्ता सामुदायिक टोली सदस्यहरू पनि सामेल हुन्छन्। यो टोलीका कुनै पनि सदस्यले तपाईंलाई अर्को विशेषज्ञ रिफर गर्न सक्छन्। तर धेरैजसो रेफरल GP मार्फत हुने गर्छ।

“यो समस्याबाट मान्छेहरूलाई गुज्रिन पहिले पनि मद्दत गरेका

पेशाकर्मीहरूले भनेका कुरा सुन्नको लागि हामी बढी जोड दिन्छौं।”

टोलीले तपाईं र तपाईंको परिवारलाई विजले प्रदान गर्ने स्याहार, उपचार, थेरापी, परामर्श तथा उपकरण वा सहायता पहुँच गर्न मद्दत गर्न सक्छन्। यसबाट तपाईंलाई MND लागेपछि जति लामो समयसम्म सम्भव हुन्छ त्यतिबेलासम्म उत्कृष्ट गुणस्तरीय जीवन कायम गर्न मद्दत मिल्छ। **वयस्क सामाजिक स्याहार सेवा:** यसले तपाईं तथा तपाईंको स्याहार गर्ने मुख्य व्यक्तिहरूको आवश्यकताको मूल्याङ्कन गर्न सक्छ। उहाँहरूले घरमा आवश्यकता पर्ने कुनै पनि मद्दत पहिचान गर्न मद्दत गर्नुहुन्छ र सेवाहरू तथा आपतकालीन सहायतासम्बन्धी सल्लाह दिनुहुन्छ। मूल्याङ्कन गराई माग्नका लागि आफ्नो स्थानीय निकायलाई सम्पर्क गर्नुहोस्। उत्तर आयरल्याण्डमा यो कार्य स्थानीय स्वास्थ्य तथा सामाजिक स्याहार ट्रस्ट मार्फत गरिन्छ। स्थानीय सेवाहरू फरक फरक हुन सक्छन्। त्यसैले तपाईंको मूल्याङ्कनका समयमा उपलब्ध रहेका

सेवाहरूको अनुसन्धान गर्नुहोस्।

“सेवाहरूमाथि कसैसँ पहुँच लिने भन्ने बारेमा तपाईंलाई सम्भव भएसम्म जानकारी प्राप्त गर्न आवश्यक पर्छ।”

तपाईंले आर्थिक योगदान गर्नु पर्ने हुन सक्ने भए पनि तपाईंका लागि विभिन्न खालका सहायता, उपकरण तथा स्याहार सेवाहरू प्रदान गर्ने कुरामा सहमति गर्न सकिन्छ। तपाईंका लागि तपाईंको स्याहारमा मद्दत गर्ने व्यवस्था मिलाउन सकिन्छ वा तपाईं सिधै भुक्तानी प्राप्त गरेर आफैं सेवाहरू खरिद गर्न सक्नुहुन्छ।

लाभहरू तथा सामाजिक स्याहार दाबी गर्नेसम्बन्धी मार्गदर्शन लगायतका हाम्रा प्रकाशनबारे विस्तृत जानकारीका लागि *मैले कसरी थप जानकारी प्राप्त गर्न सक्छु* खण्डमा हेर्नुहोस्।

MND Association (MND एसोसिएसन): MND लागेर जीवन बिताइरहेका र यसबाट प्रभावित व्यक्तिलाई हामी विभिन्न तरिकाबाट सहायता प्रदान गर्छौं। हाम्रो MND Connect (MND कनेक्ट) हेल्पलाइनले सहायता, जानकारी प्रदान गर्न सक्छ वा तपाईंलाई कुरा गर्न आवश्यक परेमा तपाईंको कुरा सुन्ने छ। टोलीले तपाईंलाई बाह्य सेवाहरू फेला पार्न मद्दत गर्न सक्छ र तपाईंलाई तपाईंको स्थानीय शाखा, सामुहिक वा एसोसिएसन आगन्तुक लगायतका हाम्रा उपलब्ध सेवाहरूबारे जानकारी दिन सक्छ। यसमा हाम्रा क्षेत्रीय स्याहार विकास सल्लाहकार (RCDA) हरू समावेश छन् जसले MND स्याहारमा सुधार गर्न तपाईंको क्षेत्रका अन्य सेवाहरूमा प्रभाव पार्न मद्दत गर्छन्।

MND लागेका वा यसबाट प्रभावित व्यक्तिहरूलाई हामी निश्चित उपकरण सामग्री ऋणमा वा सहायतामूलक अनुदानमा प्रदान गर्न सक्छौं। उपकरणको लागि अनुरोध गर्दा उक्त अनुरोध स्वास्थ्यकर्मी वा सामाजिक स्याहारकर्तामार्फत आउनु पर्छ। सम्पर्क ठेगानासम्बन्धी विस्तृत जानकारीका लागि यो पुस्तिकोको अन्त्यमा रहेको *मैले कसरी थप जानकारी प्राप्त गर्न सक्छु?* खण्ड हेर्नुहोस्।

यसको कुनै उपचार उपलब्ध छ?

तपाईंमा देखिएका लक्षण तथा रोग बढ्दै गएको अवस्थामा निर्भर रहने गरी तपाईंको स्वास्थ्यकर्मी तथा सामाजिक स्याहारकर्तासँग हुने छलफलमा निम्न कुराहरू समावेश हुने सम्भावना हुन्छ:

Riluzole: हाल यो रोग निको पार्ने वा रोग बढ्न नदिने कुनै उपचार छैन। तर riluzole नामक औषधिले यो रोग बढ्ने दरमा कमि गर्ने (केही महिनाले) कुरामा राम्रो फाइदा देखाएको छ। MND को उपचारका लागि Riluzole ले इजाजत प्राप्त गरेको छ र यसलाई NHS मा प्रयोग गर्नका लागि स्वीकृति प्रदान गरिएको छ। तपाईंले riluzole सेवन गर्न उचित हुन्छ कि हुँदैन भन्नेबारे थाहा पाउन आफ्नो GP वा न्युरोलोजिस्टसँग सोध्नुहोस्।

अन्य औषधि: तपाईंमा देखिएका व्यक्तिगत लक्षणहरूका आधारमा तपाईंलाई मद्दत गर्न विभिन्न प्रकारका औषधिहरू उपलब्ध छन्। यी औषधिहरू तपाईंलाई तपाईंको GP वा तपाईंले भेट्नु हुने विशेषज्ञले सिफारिस गर्न सक्नुहुन्छ। यदि तपाईंलाई ट्याब्लेटहरू निल्न कठिनाई हुन्छ भने धेरैजसो औषधिहरू झोल वा प्याचका रूपमा पनि दिन सकिन्छ।

फिजियोथेरापी: यसबाट MND ले गर्दा कमजोर बनेका मांसपेशीमा भएको क्षति पहिलेकै जस्तो ठीक पार्न सकिँदैन तर यसले असहजता, अररोपना कम गर्न र लचकता सुधार गर्न मद्दत गर्न सक्छ। फिजियोथेरापिस्टले तपाईंका व्यक्तिगत आवश्यकताहरू मूल्याङ्कन गर्नु पर्छ र तिनमा परिवर्तन गर्नु आवश्यक छ कि भनेर समीक्षा गर्नु पर्छ। सहायता प्रदान गरिएको व्यायामका हकमा समेत चाहिनेभन्दा बढी व्यायाम गर्ने प्रयास नगर्नुहोस् किनभने यो MND का लागि उपयोगी हुँदैन र यसले तपाईंलाई निकै थकित बनाउन सक्छ। फिजियोथेरापिस्टहरू प्रायः निश्चित थेरापीमा विशेषज्ञता हाँसिल गरेका हुन्छन्। उदाहरणका लागि श्वासप्रश्वाससम्बन्धी फिजियोथेरापिस्टले सास फेर्न र ज्याल र सिँगानसँग सम्बन्धित समस्या कसरी व्यवस्थापन गर्ने

बोल्ने तथा भाषासम्बन्धी सहायता: बोल्ने तथा सञ्चार गर्ने सम्बन्धी समस्याहरूको लागि बोली तथा भाषासम्बन्धी थेरापिस्ट रिफर गरिमाग्नुहोस्। तपाईंको आवाजमा असर परेको छ भने उहाँहरूले जति लामो समयसम्म सकिन्छ त्यतिन्जेलका लागि तपाईंको आवाज कायम राख्न मद्दत गर्न सक्नुहुन्छ। साथै आवाज बैंकिङ तथा सन्देश बैंकिङ (कम्प्युटर यन्त्र प्रयोग गरी बोल्ने) उचित हुन्छ कि हुँदैन भनेर सल्लाह दिनुहुन्छ। MND ले गर्दा तपाईंको आवाजमा असर परेको छ भने उहाँहरूले तपाईंलाई थेरापी गर्न वा सञ्चार गर्न सहायता आवश्यक रहे नरहेको कुरा मूल्याङ्कन गर्न सक्नुहुन्छ। बोली तथा भाषासम्बन्धी थेरापिस्टले निल्ने समस्या, ज्याल तथा सिँगान व्यवस्थापन गर्ने सम्बन्धी पनि सल्लाह दिन सक्नुहुन्छ।

सास फेर्न सहायता: तपाईंलाई सास फेर्न गाह्रो भएको महसुस भयो भने तपाईंलाई मद्दत गर्न विभिन्नखाले उपचार तथा थेरापीहरू उपलब्ध छन्। यसबारे मार्गदर्शनका लागि श्वासप्रश्वाससम्बन्धी परामर्शदातालाई रिफर गरिदिन भनी आफ्नो स्वास्थ्य तथा सामाजिक स्याहार टोलीलाई भन्नुहोस्। यसमा तपाईंलाई सास फेर्न सहायता गर्न मेकानिकल सहायता (जसलाई भेन्टिलेसन भनिन्छ) प्रयोग गर्ने कि नगर्ने भन्नेबारेमा पनि छलफल हुने छ। आवश्यक परेको खण्डमा तपाईंले सूचित निर्णय गर्न सक्नुहोस् भन्नाका खातिर यसबारे जानकारी फेला

भोजन, पोषण तथा निल्नेसम्बन्धी सहायता: यदि तपाईंलाई निल्नमा समस्या छ भने तपाईंले पोषणसम्बन्धी सल्लाह प्राप्त गर्नु राम्रो हुन्छ। यसबाट तपाईंलाई आवश्यक पर्ने खाना, झोल पदार्थ तथा औषधिहरू सेवन गर्न जारी राख्न मद्दत मिल्ने छ। साथै, तपाईंलाई सुरक्षित तथा सहज तरिकाले निल्न पनि मद्दत मिल्ने छ। यसअन्तर्गत थेरापी, पूरक खाना, थप पोषण भएको खाना, सजिलै निल्न सकिने खाना वा खानेकुरा र पिउने कुरा वैकल्पिक तरिकामार्फत दिने बारेमा छलफल गर्ने कुरा समावेश हुन्छन्। यसबारे मार्गदर्शनका लागि पोषणविद् र बोली तथा भाषासम्बन्धी थेरापिस्टलाई रिफर गरिदिन भनी आफ्नो स्वास्थ्य तथा सामाजिक स्याहार टोलीलाई सूचित गर्नु राम्रो हुन्छ।

छेउको कुरा मलाई थाहा थियो। कम फ्याट, कम सुगर भएको आहार खान जारी राखेर यो समस्या समाधान हुनेवाला थिएन।”

चहलपहल, सञ्चार, निल्ने र सास फेर्नमा हुने कठिनाइ कसरी व्यवस्थापन गर्न भन्ने बारेमा मार्गदर्शन प्रदान गर्ने हाम्रा प्रकाशनबारे विस्तृत जाकारी प्राप्त गर्न *मैले कसरी थप जानकारी प्राप्त गर्न सक्छु?* खण्डमा हेर्नुहोस्।

सहयोगी थेरापीहरू: केही मानिसहरू सहयोगी थेरापीहरूले लक्षणहरूबाट राहत पाउन र तनाव कम गर्न मद्दत गर्ने गरेको पाउँछन्। यस्तो प्रकारको थेरापी MND को उपचार वा औषधि नभए पनि यो थेरापीलाई मुख्य उपचारसँगै एकसाथ प्रयोग गरियो भने उपयोगी हुन सक्छ। मालिस गर्ने, अकुपन्चर र रिफ्लेक्सोलोजी जस्ता विभिन्नखाले सहयोगी थेरापीहरू उपलब्ध छन्। केही स्थानीय विशेषज्ञ प्यालिएटिभ स्याहार सेवा तथा हस्पिटलहरूले जीवनको गुणस्तरमा सुधार ल्याउनका लागि सहयोगी थेरापीका साथै अन्य सहायता प्रदान गर्छन्।

“रिफ्लेक्सोलोजिस्टले मेरो खुट्टा, हात र पाखुरा राम्रोसँग मालिस

गरिदिनुहुन्छ। यसबाट रक्तसञ्चारमा मद्दत मिल्छ र सामान्यतया राम्रो महसुस हुन्छ। यी अपोइन्टमेन्टहरूको सहजीकरण स्थानीय अस्पतालले गरेको थियो।”

5. मैले कुन कुराका बारेमा सोच्नु पर्छ?

तपाईं वा तपाईंको नजिकको कुनै व्यक्तिलाई MND भएको भनी निदान गरिएको छ भने तपाईंले सोच्नु पर्ने धेरै कुराहरू छन्। यो अत्यासलाग्दो लाग्न सक्छ। यी सुझावहरू MND बाट

प्रभावित व्यक्तिहरूले आफूले 'सुरुमै थाहा पाउन पाएको भए हुने' भनेर भनेका कुराहरूमा आधारित छन्।

तपाईं हाम्रो *मोटर न्युरोन डिजिजसँग जीवन बिताउने* नामक मुख्य निर्देशिकामा यसबारे थप जानकारी फेला पार्न सक्नुहुन्छ। हाम्रा अन्य प्रकाशनमाथि कसरी पहुँच प्राप्त गर्ने भन्ने बारेमा विस्तृत जानकारीका लागि यो पुस्तिकाको अन्त्यमा रहेको *मैले कसरी थप जानकारी प्राप्त गर्न सक्छु* खण्ड हेर्नुहोस्।

उपकरण किन्ने कुरामा हतार नगर्नुहोस्। उपकरण वा सहायता खरिद गर्नुभन्दा पहिले आफ्ना आवश्यकताहरूबारे अकुपेसनल थेरापिस्ट वा बोली तथा भाषासम्बन्धी थेरापिस्टबाट मूल्याङ्कन गराउनुहोस्। सामग्रीहरू सबै व्यक्तिका लागि उचित नहुन सक्छन् र यसमा गल्ती भयो भने महँगो पर्न सक्छ। तपाईं NHS वा वयस्क सामाजिक स्याहार सेवाबाट निश्चित सामग्री निःशुल्क, ऋणमा प्राप्त गर्न सक्नुहुन्छ वा प्रयोग गरी हेर्न सक्नुहुन्छ।

तपाईंको आर्थिक अवस्थामा कसरी प्रभाव हुन सक्छ भन्ने बारेमा सोच्नुहोस्: स्वतन्त्र आर्थिक सल्लाहकार तथा लाभसम्बन्धी सल्लाहकारबाट सल्लाह लिनुहोस्। उदाहरणका लागि, तपाईंले कुन लाभमा दाबी गर्नुहुन्छ भन्ने कुरामा प्रारम्भिक सेवानिवृत्ति भुक्तानीले असर गर्न सक्छ। तपाईंले पहिले लाभहरू पहिले दावी गर्नुभएको थिएन भने तपाईंलाई यो असहज र जटिल लाग्न सक्छ तर तपाईंलाई आफूले के कुरा प्राप्त गर्ने अधिकार छ भन्ने कुरा थाहा पाउनु जरुरी छ। तपाईंलाई आफ्नो खाता व्यवस्थापन गर्न कठिन भएको छ भने कसरी विश्वासिलो स्याहारकर्ता वा साझेदारले तपाईंको खाता व्यवस्थापन गर्न मद्दत गर्न सक्छन् भन्ने बारेमा

आफ्नो वैयक्तिक आवश्यकताहरूलाई अनुमान गर्न सक्नुभयो भने समय लाग्न सक्छ: तपाईंको घरमा मुख्य परिवर्तनहरू गर्न समय लाग्न सक्ने भएकाले तपाईंलाई यस्तो गर्नु आवश्यक पर्छ भन्ने लागेमा यसबारे सक्दो छिटो अनुसन्धान गर्नुहोस्। तपाईंका भविष्यका आवश्यकताहरूका बारेमा अकुपेसनल थेरापिस्टले सल्लाह दिएर मद्दत गर्न सक्नुहुन्छ। तपाईं योग्य हुनुहुन्छ भने तपाईं अशक्तता भएका व्यक्तिको सुविधाका लागि अनुदान (Disabled Facilities Grant) मार्फत रकम प्राप्त गर्न सक्नुहुन्छ तर यसको लागि लामो प्रक्रिया पूरा गर्नपर्ने हुन सक्छ।

तपाईंको मूल्याङ्कन हुँदै छ भने गतिशील प्रमाण प्रदान गर्नुहोस्: स्याहारसम्बन्धी आवश्यकता वा लाभको दाबी (जस्तै, अशक्तता भएका व्यक्तिका लागि व्यक्तिगत स्वतन्त्रता भुक्तानी) का लागि तपाईंको मूल्याङ्कन गरिँदै छ भने प्रशस्त विवरण प्रदान गर्नुहोस्। तपाईंलाई आवश्यक पर्ने स्तरको सहायता प्राप्त गर्न तपाईंको अवस्थाले तपाईंलाई पारेको असरका बारेमा इमानदार हुनुहोस्। तपाईंलाई कुनै कुरा कहिलेकाहीँ मात्र कठिन लाग्छ भन्ने भने बताउनुहोस्। तपाईंका लक्षणहरूमा कस्ता परिवर्तन आएका छन् भन्ने बारेमा तपाईंले आफ्नो डायरीमा लेख्ने गर्नुभयो भने यसबाट तपाईंलाई कुनै काम गर्न कति समय लाग्छ र यो रोगका कारण तपाईंको समयतालिकामा परेको असरका बारेमा उदाहरण प्रदान गर्न मद्दत गर्न सक्छ। तपाईंका

भविष्यका आवश्यकताहरूबारे विचार गर्न सकियोस् भन्नाका खातिर यसबाट परिवर्तन कुन कबलै प्रश्न छन् भने टिपेर राख्नुहोस्: अपोइन्टमेन्ट थुकाइलागदो हुन सक्छ र तपाईंले मातमा भइरहको छ भन्ने कुरा दर्शाउन पनि मद्दत मिल्छ। महत्वपूर्ण कुरा सोध्न बिर्सन सक्नुहुन्छ। त्यसैले अपोइन्टमेन्टमा जाँदा आफूसँग लिएर जानका लागि प्रश्नहरूको सूची तयार पार्नुहोस्। तपाईं ती प्रश्नका जवाफ पछि पढ्न चाहनुहुन्छ भने

जवाफहरू टिप्नुहोस् वा स्वास्थ्यकर्मी वा सामाजिक स्याहारकर्तालाई टिपोट गरिदिन भनी अनुरोध गर्नुहोस्। तपाईंलाई सजिलो हुन्छ भने धेरैजसो मोबाइल फोन र कम्प्युटर ट्याब्लेटहरूले छलफल रेकर्ड गर्न सक्छन्।

प्यालिएटिभ स्याहार सेवाहरू खोज्नुहोस्: तपाईंलाई आयु छोट्याउने खालको बिमारी भएको अवस्थामा प्यालिएटिभ स्याहारले तपाईं (र तपाईंका नजिकका व्यक्तिलाई) सम्भव भएसम्मको उत्कृष्ट गुणस्तरको जीवन हाँसिल गर्न मद्दत गर्ने लक्ष्य राख्छ। यसले लक्षण व्यवस्थापन तथा अन्य विभिन्नखाले सहायता प्रदान गर्छ जसमा व्यवहारिक, आर्थिक, भावनात्मक, आध्यात्मिक, धार्मिक, वा मनोवैज्ञानिक आवश्यकताहरू समावेश छन्। प्यालिएटिभ स्याहार विशेषज्ञसँग सम्बन्ध बनाउनाले उनीहरूले तपाईंको अवस्थाबारे राम्रो ज्ञान प्राप्त गर्छन् र यसबाट अन्य स्वास्थ्यकर्मीहरूले तपाईंका आवश्यकताबारे छिटै बुझ्न सक्छन् र **सहायताको अनुभवका आधारमा सम्बन्धित तपाईंलाई आफू सक्दो तयारी अवस्थामा छु भन्ने लाग्ने गरी तयार रहनु उत्तम हुन्छ।”**

सबै व्यक्तिलाई तुरुन्तै प्यालिएटिभ स्याहार आवश्यक पर्दैन तर आफ्नो न्युरोलोजिस्ट वा GP सँग तपाईंलाई कहिले ती सेवाका लागि रिफर गर्न सकिन्छ भनेर कुरा गर्नुहोस्। यी सेवा घर, हस्पिस वा दिवाकालीन केन्द्रमा उपलब्ध हुन सक्छन्।

उपचारका बारेमा सक्दो धेरै कुरा पत्ता लगाउनुहोस्: आफ्नो स्वास्थ्य तथा सामाजिक स्याहार टोलीसँग उपचारका विकल्पका बारेमा छलफल गर्नुहोस्। के कुरा सम्भव छ, तपाईंका लागि यसले कस्तो अर्थ राख्छ र कुनै उपचार गर्नका लागि उत्कृष्ट समय कहिले हुन्छ भन्ने बारेमा तपाईंले थाहा पाउनु आवश्यक छ। कुनै उपचार स्वीकार गर्ने कि नगर्ने भन्ने कुरा तपाईंको रोजाइको विषय हो तर निर्णय लिँदा स्पष्ट जानकारीका आधारमा लिने प्रयास गर्नुहोस्।
“मै सबै कुरा थाहा पाउन चाहन्थेँ।”

सक्दो छिटो योजना बनाउनुहोस्: MND का पछिका चरणका लागि पहिले नै योजना बनाउनु भयानक महसुस हुन सक्छ। यसको अर्थ तपाईंले आफू नजिकका मानिस तथा आफ्नो स्वास्थ्य तथा सामाजिक स्याहार टोलीसँग कठिन कुराकानी गर्नु पर्ने हुन्छ। यद्यपि, तपाईंको बोली र सञ्चार गर्ने क्षमतामा असर परेको छ भने वा तपाईंलाई आफ्नो सोच्ने वा तर्क गर्ने क्षमतामा कुनै परिवर्तन आएको महसुस भएको छ भने तपाईंलाई योजनाहरूबारे पछि कुरा गर्नुभन्दा पहिले नै कुरा गर्नु सजिलो हुन सक्छ। तपाईंको योजनामा आर्थिक, परिवार तथा तपाईंको भविष्यको स्याहारका बारेमा निर्णय लिने कुरा पर्न सक्छन्। तपाईंको स्वास्थ्य तथा सामाजिक स्याहार टोलीले यी निर्णय लिनमा तपाईंलाई मद्दत गर्न सक्छ। भविष्यका आफ्ना चाहनाहरूबारे थाहा दिएर आफूले झन् शान्त महसुस गरेको र नियन्त्रण प्राप्त गरेको भनी धेरै **“तपाईंले एक पटक यो कार्य गरेपछि, तपाईं त्यसलाई दराजमा थन्काउन सक्नुहुन्छ। तपाईं आराम गर्न सक्नुहुन्छ... र तपाईंलाई उक्त कार्य गरेकोमा राम्रो महसुस हुन्छ।”**

6. मैले थप जानकारी कसरी प्राप्त गर्न सक्छु?

हामी निम्न कुराहरू प्रदान गर्छौं:

- मोटर न्युरोन डिजिजसँग जीवन बिताउने – MND भएका व्यक्तिहरूलाई रोगसँग सामना गरेर दैनिक जीवन व्यवस्थापन गर्न मद्दत गर्ने हाम्रो मुख्य निर्देशिका
- लक्षण, लाभ तथा सामाजिक स्याहारसम्बन्धी जानकारी जस्ता विभिन्नखाले जानकारी
- स्याहारकर्ताहरूलाई उनीहरूको आफ्नै स्वास्थ्य व्यवस्थापन गर्न मद्दत गर्ने र उपलब्ध सहायता पत्ता लगाउन जानकारी
- सिक्न वा पढ्न कठिनाइ भएका व्यक्तिका लागि सजिलैसँग पढ्न सकिने निर्देशिका
- वंशानुगत MND का बारेमा जानकारी लगायतका अनुसन्धानसम्बन्धी जानकारीका पानाहरूको शृङ्खला
- तपाईंलाई MND सम्बन्धी निर्णय लिन मद्दत गर्ने अन्य प्रकाशन तथा सामग्री

हाम्रा अधिकांश प्रकाशनहरू हाम्रो वेबसाइट

www.mndassociation.org/publications मा गई डाउनलोड गर्न सकिन्छ वा हाम्रो हेल्पलाइनबाट प्रिन्ट फर्म्याटमा अर्डर गर्न सकिन्छ

MND Connect (MND कनेक्ट) हेल्पलाइन

MND Connect (MND कनेक्ट) ले सहायता तथा जानकारी प्रदान गर्न सक्छ वा तपाईंलाई कुरा गर्न आवश्यक परेमा तपाईंको कुरा सुन्ने छ।

उहाँहरूले तपाईंलाई बाह्य सेवाहरू फेला पार्न मद्दत गर्न सक्नुहुन्छ र तपाईंलाई तपाईंको स्थानीय शाखा, सामुहिक एसोसिएसन आगन्तुक वा क्षेत्रीय स्याहार विकास सल्लाहकार (RCDA) लगायतका हाम्रा उपलब्ध सेवाहरूबारे जानकारी दिन सक्नुहुन्छ।

टेलिफोन: **0808 802 6262**

इमेल: mndconnect@mndassociation.org

MND Association (MND एसोसिएसन) लाभसम्बन्धी सल्लाह सेवा

हामी तपाईंलाई प्राप्त गर्ने अधिकार भएका कुनै पनि लाभहरूका बारेमा निःशुल्क, गोप्य तथा निष्पक्ष सल्लाह प्रदान गर्न सक्छौं। अनुरोध गरिएको खण्डमा टेलिफोन दोभाषे सेवा उपलब्ध छ तर पहिलो पटक सम्पर्क गर्दा तपाईंले कसैलाई अङ्ग्रेजीमा सम्पर्क गर्न

लगाउनु पर्ने हुन्छ।

टेलिफोन: **0808 801 0620** (इङ्ल्यान्ड तथा वेल्स)

0808 802 0020 (उत्तरी आयरल्यान्ड)

इमेल: वेबसाइटको सम्पर्क पृष्ठमा गई इमेल पठाउनुहोस्:

www.mndassociation.org/benefitsadvice

MND सहायता अनुदानहरू तथा उपकरणका लागि ऋण

तपाईं www.mndassociation.org/getting-support मा गई यसबारे थप पढ्न सक्नुहुन्छ वा हामीलाई तल दिइएको ठेगानामा सम्पर्क गर्न सक्नुहुन्छ:

टेलिफोन: **0808 802 6262**

इमेल: support.services@mndassociation.org

अनलाइन फोरम

तपाईं हाम्रो अनलाइन फोरममार्फत MND बाट प्रभावित अन्य व्यक्तिहरूसँग जानकारी तथा अनुभवहरू सेयर गर्न सक्नुहुन्छ: <https://forum.mndassociation.org>

PMA/PLS इमेल सहायता समूह

तपाईंलाई प्राइमरी मस्क्युलर एट्रोफी (PMA) वा प्राइमरी ल्याट्रल स्क्लेरोसिस (PLS) भएको भनी निदान भएको छ भने तपाईंलाई यो इमेल सहायता समूहमा सामेल हुन मन लाग्न सक्छ। विस्तृत जानकारीका लागि सेवाहरूको सूचीमा यसअघि देखाइएको हाम्रो MND Connect (MND कनेक्ट) हेल्पलाइनमा सम्पर्क गर्नुहोस्।

तपाईंलाई सहायता गर्ने पेशाकर्मीहरूलाई मद्दत गर्ने

MND दुर्लभ रोग भएकाले सबै स्वास्थ्यकर्मी तथा सामाजिक स्याहारकर्ताहरूसँग यो रोग लागेका बिरामीसँग विगतमा काम गरेको अनुभव नहुन सक्छ। हामी हाम्रा क्षेत्रीय स्याहार विकास सल्लाहकार तथा MND Connect (MND कनेक्ट) हेल्पलाइनमार्फत पेशाकर्मीहरूलाई जानकारी, शिक्षा तथा सहायतामूलक सेवा प्रदान गर्ने गर्छौं। हेल्पलाइनको सम्पर्क विवरण यस प्रकार छ:

टेलिफोन: **0808 802 6262**

इमेल: mndconnect@mndassociation.org

सन्दर्भ सामग्री

यो जानकारीलाई समर्थन गर्न प्रयोग गरिने सन्दर्भ सामग्री निम्न ठेगानामा सम्पर्क गरेर अनुरोध गर्न सकिन्छ:

इमेल: infofeedback@mndassociation.org

वा तपाईं निम्न ठेगानामा पत्राचार गर्न सक्नुहुन्छ:

जानकारी प्रतिक्रिया

MND Association

Francis Crick House (2nd Floor), 6 Summerhouse Road, Moulton Park,
Northampton NN3 6BF

आभार

यो जानकारी तयार पार्न वा संशोधन गर्न महत्त्वपूर्ण मार्गदर्शन प्रदान गर्नुहुने निम्न व्यक्तित्वहरूलाई धेरै धेरै धन्यवाद:

Pauline Callagher, MND विशेषज्ञ नर्स तथा MND Care Centre (MND केयर सेन्टर) को संयोजक, Preston Care Centre (प्रेस्टन केयर सेन्टर), Royal Preston Hospital (रोयल प्रेस्टन हस्पिटल)
Emma Husbands, Gloucestershire Hospitals NHS Trust (ग्लोसेस्टरशायर हस्पिटल NHS ट्रस्ट) को प्यालिएटिभ औषधिसम्बन्धी परामर्शदाता

Kevin Ilsley, Herefordshire Clinical Commissioning Group (हेयरफोर्डशायर क्लिनिकल कमिसनिङ ग्रुप) को चिकित्सा सल्लाहकार तथा पूर्व GP, Herefordshire (हेयरफोर्डशायर)

Elizabeth Ilsley, बोली तथा भाषासम्बन्धी थेरापिस्ट, Rotherham NHS Trust (रोदेरहम NHS ट्रस्ट), Rotherham (रोदेरहम)

Amanda Mobley, परामर्शदाता क्लिनिकल न्युरोसाइकोलोजिस्ट, Worcestershire Health and Care NHS Trust (वर्सेस्टरशायर हेल्थ एण्ड केयर NHS ट्रस्ट)

Gabrielle Tilley, छिमकको अन्तरिम टोली नेता, Great Western Hospitals NHS Foundation Trust (ग्रेट वेस्टर्न हस्पिटल NHS फाउन्डेसन ट्रस्ट), Calne (काल्न)

हामी तपाईंका प्रतिक्रियालाई स्वागत गर्छौं

तपाईंको प्रतिक्रियाले हामीलाई नयाँ सामग्री तयार पार्न र हाम्रो विद्यमान जानकारी सुधार गर्न मद्दत गर्ने भएकाले MND सँग जीवन बिताइरहेका व्यक्ति तथा तिनलाई स्याहार गर्ने व्यक्तिहरूको लाभका निम्ति तपाईंको प्रतिक्रिया वास्तवमै महत्त्वपूर्ण छ।

तपाईंले आफ्नो पहिचान नखुलाइकन दिनुभएका टिप्पणीहरू पनि हाम्रा स्रोत, अभियान तथा लगानीका आवेदनहरूमा सचेतना तथा प्रभाव बढाउनका निम्ति प्रयोग गर्न सकिन्छ।

तपाईं हाम्रो *मोटर न्युरोन डिजिज (MND) को परिचय*का बारेमा प्रतिक्रिया दिन चाहनुहुन्छ भने कृपया तल दिइएको लिंकमा गई हाम्रो अनलाइन प्रतिक्रिया फारम प्रयोग गर्नुहोस्:
www.surveymonkey.co.uk/r/IntroMND

वा वैकल्पिक रूपमा कृपया हामीलाई निम्न इमेलमा सम्पर्क गर्नुहोस्:
infofeedback@mndassociation.org

वा हामीलाई निम्न ठेगानामा पत्राचार गर्नुहोस्:

स्याहारसम्बन्धी जानकारी प्रतिक्रिया

MND Association

Francis Crick House (2nd Floor), 6 Summerhouse Road, Moulton Park,
Northampton NN3 6BF

टेलिफोन: **01604 250505**

वेबसाइट: **www.mndassociation.org**

दर्ता भएको च्यारिटी नं. 294354

ग्यारेन्टी नं. 2007023 मार्फत कम्पनी लिमिटेड

© MND Association 2014

सर्वाधिकार सुरक्षित। लिखित अनुमतिविना यो प्रकाशन पुनःउत्पादन गर्न, प्रतिलिपि बनाउन वा प्रसारण गर्न मनाही छ।

कागजातको मिति

पछिल्लो पटक संशोधन गरिएको मिति: 12/18

अर्को पटक संशोधन गरिने मिति: 12/21

संस्करण: 1