



1B

Informacje dotyczące zdrowia w innych językach i formatach

Informacje dla osób cierpiących na chorobę neuronu ruchowego (MND) lub chorobę Kennedy'ego

Jeśli język angielski nie jest Twoim językiem ojczystym lub jeśli jesteś osobą niedowidzącą, możesz mieć trudności z dostępem do informacji o chorobie neuronu ruchowego (MND) i chorobie Kennedy'ego oraz rodzaju oferowanego wsparcia. Ta broszura wyjaśnia, jak znaleźć informacje w innych językach lub formatach, takich jak alfabet Braille'a, duży druk lub audio. Jest dostępna w wielu językach i dostarcza odpowiedzi na następujące pytania:

1. **Jak mogę uzyskać informacje w innych językach?**
2. **Czy mogę uzyskać informacje w innych formatach?**
3. **Jaka inna pomoc jest dostępna?**
4. **Gdzie mogę uzyskać dalsze informacje?**

Jest to tłumaczenie informacji źródłowej. Choć MND Association korzysta z cieszących się uznaniem usług tłumaczeniowych, nie ponosi odpowiedzialności za błędy w tłumaczeniu.

Przed podjęciem decyzji dotyczących leczenia i opieki skonsultuj się z zespołem opieki zdrowotnej i społecznej. Członkowie zespołu mogą zapewnić pomoc tłumacza ustnego podczas wizyt.

Istnieje również możliwość przetłumaczenia dalszych informacji, ale ta usługa jest ograniczona. Prosimy o kontakt z naszą infolinią MND Connect w celu uzyskania dalszych informacji:

Tel.: **0808 802 6262**

E-mail: **mndconnect@mndassociation.org**



Ten symbol oznacza wypowiedzi osób cierpiących na chorobę neuronu ruchowego (MND) lub chorobę Kennedy'ego albo osób, na których życie te choroby mają wpływ.



Ten symbol oznacza nasze zasoby informacyjne, które pomogą Ci poszerzyć wiedzę. W części 4 dowiesz się, jak pobrać pliki lub zamówić wydrukowane egzemplarze **Gdzie mogę uzyskać dalsze informacje?**

1. Jak mogę uzyskać informacje w innych językach?

Biura MND Association

Jeśli potrzebujesz specjalnej pomocy lub materiałów w innym języku, skontaktuj się z naszym personelem i przekaż mu wszystkie niezbędne informacje. Jeśli okaże się, że nie mówimy w Twoim języku, na początku będziesz potrzebować pomocy osoby znającej język angielski. Może ona skontaktować się z infolinią MND Connect, aby ułatwić naszemu zespołowi zrozumienie Twoich potrzeb.

MND Connect

Tel.: 0808 802 6262

E-mail: mndconnect@mndassociation.org

Członkowie zespołu mogą wtedy przygotować rozmowę telefoniczną z udziałem tłumacza ustnego, który będzie Ci pomagał. Możesz również poprosić o te usługi, jeśli chcesz skontaktować się z naszym działem doradztwa w zakresie świadczeń.

W przypadku wizyt w placówkach opieki zdrowotnej lub społecznej oraz rozmów telefonicznych z osobą zewnętrzną nie możemy zapewnić Ci usług tłumacza.

Jeśli jednak masz problem z uzyskaniem dostępu do tłumacza ustnego lub pisemnego za pośrednictwem sieci ośrodków opieki zdrowotnej i społecznej, nasz zespół wsparcia może udzielić Ci pomocy. Członkowie zespołu mogą skontaktować się z ośrodkiem w Twoim imieniu, aby znaleźć przyczynę i rozwiązanie problemu.



„Uzyskane od Was informacje pomogły mi zaangażować się w cały proces, a nawet zakwestionować zdanie lekarzy i pielęgniarek w sprawie leczenia”

Oferujemy materiały wprowadzające w wielu językach. Są to m.in. arkusze informacyjne dotyczące najważniejszych decyzji klinicznych, które musisz rozważyć.

Przetłumaczone publikacje dostępne są pod adresem: mndassociation.org/languages. Można je również zamówić w wersji drukowanej w biurze MND Connect. Korzystamy z najlepszych usług tłumaczeniowych, ale nie ponosimy odpowiedzialności za błędy w tłumaczeniu.

Jeśli potrzebujesz którejkolwiek publikacji w języku innym niż ten, w którym jest ona dostępna, poinformuj MND Connect. Co więcej, aby pomóc Ci w podjęciu ważnej decyzji dotyczącej leczenia lub opieki, możemy również przetłumaczyć inną broszurę informacyjną lub część obszerniejszego materiału.

Aby pomóc Ci w znalezieniu potrzebnych informacji, przetłumaczone przez nas materiały zostały uszeregowane według języka. Proces tłumaczenia jest wyjaśniony w każdym języku.

Wizyty w placówkach opieki zdrowotnej i społecznej


Podjmując decyzje dotyczące leczenia i opieki, najlepiej omów istniejące opcje z pracownikami służby zdrowia i opieki społecznej, którzy zapewniają Ci wsparcie. Może to być trudne, jeśli nikt nie mówi w Twoim języku. Świadczeniodawcy mają jednak obowiązek wprowadzenia stosownych zmian, aby umożliwić Ci zrozumienie tych rozmów.

Mogą oni zadbać o to, aby wizyty – zwłaszcza lekarskie – odbywały się z udziałem tłumacza. W wielu przychodniach lekarskich i szpitalach normą jest zapewnianie usług tłumaczeniowych, a w innych są one dostępne tylko na żądanie.

Jeżeli uważasz, że z powodu bariery językowej lekarz nie zawsze rozumie Twoje problemy zdrowotne, poproś pracownika przychodni o zapewnienie usług tłumacza ustnego na spotkaniu. Zrób to jednak z wyprzedzeniem, aby personel mógł poczynić odpowiednie przygotowania. Poinformuj pracowników przychodni, czy płęć tłumacza ma dla Ciebie znaczenie.

Zapewnienie usług wykwalifikowanych tłumaczy ustnych jest prawnym obowiązkiem podmiotów leczniczych. Masz również prawo do skorzystania z pomocy przedstawiciela. Jest to zaufana osoba, która pomoże Ci wyrazić swoje potrzeby i życzenia w sposób bezstronny.

Może to być pełnoletni przyjaciel, członek rodziny lub profesjonalny doradca. Jeśli mówienie sprawia Ci trudność lub jeśli na spotkaniach szybko się męczysz, taka pomoc może okazać się naprawdę przydatna.

 Zapoznaj się z naszą broszurą **Informowanie innych o chorobie neuronu ruchowego**, w której znajduje się więcej informacji dotyczących przedstawicieli i wyrażania potrzeb związanych z diagnozą.

Jeśli informacje pisemne są przekazywane przez lekarza rodzinnego lub personel szpitala, możesz poprosić o wersję w Twoim języku ojczystym.

Jeśli ocena kliniczna odbywa się w ośrodku opieki społecznej w Anglii, Walii lub Szkocji, poproś władze lokalne o zapewnienie usług tłumaczeniowych.

W Irlandii Północnej zwróć się o pomoc do lokalnego funduszu zdrowia i opieki społecznej. W

większości przypadków podmioty te spełnią Twoją prośbę o wsparcie językowe, aby zagwarantować sprawiedliwą i zgodną z Twoimi potrzebami ocenę.

Inne organizacje i strony internetowe

Automatyczne tłumaczenie dostępne na stronach internetowych może czasami pomóc, ale może też być mało dokładne lub wprowadzać w błąd. Niektóre organizacje udzielają informacji w wielu językach. Sprawdź ich strony internetowe lub poproś kogoś o skontaktowanie się z daną organizacją w Twoim imieniu.

2. Czy mogę uzyskać informacje w innych formatach?

Biura MND Association

Skontaktuj się z naszym zespołem wsparcia MND Connect, aby uzyskać porady dotyczące naszych informacji oraz dostępnych formatów. Członkowie zespołu pomogą Ci w uzyskaniu dostępu do następujących formatów:

Alfabet Braille'a

Podobnie jak w przypadku przetłumaczonych materiałów możesz poprosić o kopie naszych broszur informacyjnych lub części przewodników zapisanych alfabetem Braille'a. Pamiętaj, że korzystamy z renomowanych usług w zakresie opracowywania tekstów pisanych tym alfabetem, ale nie ponosimy odpowiedzialności za błędy w sporządzonych dokumentach.

Duży druk

Z wyjątkiem małych kartek i mini broszur, we wszystkich naszych materiałach informacyjnych stosujemy czcionkę o rozmiarze co najmniej 12 pkt. W materiałach dostępnych na naszej stronie internetowej możesz powiększyć tekst.

Następujące pozycje są zapisane dużym drukiem (czcionka 16-punktowa lub większa):

- **Wprowadzenie do zagadnienia choroby neuronu ruchowego (MND)**
- **Łatwy w czytaniu przewodnik po chorobie neuronu ruchowego (MND)**

Audio

Informacje wprowadzające dostępne są w formacie audio, w języku angielskim. Znajdują się one na Soundcloud pod adresem: soundcloud.com/mndassoc/mnd-audiobook

Animacje

Animacje dotyczące choroby neuronu ruchowego i choroby Kennedy'ego oraz opieki zdrowotnej i społecznej wykorzystują obrazy, narracje i napisy, aby zapewnić większą dostępność informacji. Te krótkie materiały można łatwo udostępnić innym osobom jako proste podsumowanie.

Nasze animacje znajdują się na stronie mndassociation.org/animations

Wizyty w placówkach opieki zdrowotnej i społecznej

Informacje uzyskiwane w przychodniach lekarskich, ośrodkach służby zdrowia lub podczas oceny w ośrodkach opieki społecznej mogą być również zapisane alfabetem Braille'a albo dużym drukiem lub być dostępne w innych formatach.



„Wiedza o tym, że usługi tłumaczeniowe powinny być dostępne i że informacje mogą być zapisane w łatwym do odczytania formacie, jest bardzo pomocna”

Jeśli jesteś osobą z niepełnosprawnością, która utrudnia ci czytanie i korzystanie ze wskazówek, dokładnie wyjaśnij swoje potrzeby w celu uzyskania odpowiedniego wsparcia.

Pracownicy służby zdrowia i opieki społecznej mają obowiązek zapewnić Ci dostęp do oferowanych informacji dotyczących podejmowania decyzji i ułatwić Ci zrozumienie tych treści. Poniższe materiały w języku angielskim szczegółowo opisują sposób regulacji obowiązku świadczenia wspomnianej opieki:

Anglia

Opis normy dotyczącej dostępności informacji znajduje się na stronie

england.nhs.uk/ourwork/accessibleinfo

Walia

Wyszukaj „sensory loss communication needs (Accessible Information Standard)” (informacje dotyczące potrzeb komunikacyjnych osób z zaburzeniami sensorycznymi [norma dotycząca dostępności informacji]) na stronie **gov.wales/health-social-care** (w języku angielskim i walijskim).

Irlandia Północna

Wyszukaj „making communication accessible” (udostępnianie komunikacji) na stronie **online.hscni.net**.

Szkocja

W polu wyszukiwania publikacji wpisz „accessible information policy” (polityka dotycząca dostępności informacji) na stronie **publichealthscotland.scot/publications**.

3. Jaka inna pomoc jest dostępna?

Ocena mowy i zdolności komunikacyjnych

Choroba neuronu ruchowego może wpływać na mowę i zdolności komunikacyjne, a w konsekwencji utrudniać prowadzenie rozmów lub używanie gestów i odtwarzanie ekspresji mimicznych. Choroba Kennedy'ego może również wpływać na sposób mówienia.

Jeśli zauważysz u siebie podobne problemy, poproś lekarza o skierowanie do logopedy, który dokona oceny sytuacji.

Logopeda udzieli Ci porady w zakresie terapii i pomocy komunikacyjnych, które mogą obejmować zarówno proste przybory, takie jak tablice z obrazkami i tekstem, jak i specjalne

środki, np. oprogramowanie komputerowe.

Warto również zasięgnąć porady na temat banków głosów i wiadomości, które umożliwiają korzystanie z własnego nagranych głosu w celu wypowiedzania zdań za pośrednictwem urządzeń komputerowych.



„Po prostu zadziwiło mnie, że istnieje technologia, która pozwala mi mówić własnym głosem. Znając moją tatę i wiedząc, jak bardzo denerwują go zmiany i nowe rzeczy, pomyślałam, że to będzie dla niego idealne rozwiązanie, bo nadal będzie miał poczucie kontroli i mówił własnym głosem, nawet gdy go utracił”.



Zapoznaj się z naszymi materiałami:

- Broszura informacyjna **7C Wsparcie w zakresie mowy i komunikacji**
- Broszura informacyjna **7D Banki głosów**
- Nasza animacja banku głosowego dostępna jest pod adresem **mndassociation.org/animations**

Notatki

Pomocne może być pokazywanie wcześniej sporządzonych notatek, które pomogą innym w zrozumieniu Twoich potrzeb i preferencji.

Aby ułatwić sobie komunikację z wszystkimi osobami zaangażowanymi w świadczenie Ci opieki, warto sporządzić je zarówno w języku preferowanym, jak i angielskim. W tym celu możesz poprosić o pomoc krewnego, przyjaciela lub tłumacza.

Takie notatki mogą się przydać w następujących sytuacjach:

- wizyty
- podróże lub rutynowa działalność
- spotkania towarzyskie

Poniższe fragmenty tekstu mogą okazać się przydatne.

Są one podane w języku angielskim, aby ułatwić posługującym się nim czytelnikom zrozumienie Tylko potrzeb. Dostępne są dwie wersje: jedna dla osób z chorobą neuronu ruchowego, a druga dla osób z chorobą Kennedy'ego.

Wystarczy wpisać w pustych polach nazwę języka i dane kontaktowe.

Choroba neuronu ruchowego:

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

Tutaj wpisz preferowany język:

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

Wpisz tutaj wybrane informacje:

Choroba Kennedy'ego:

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

Tutaj wpisz preferowany język:

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

Wpisz tutaj wybrane informacje:

Łatwe czytanie

Łatwe czytanie to technika wykorzystująca ilustracje i proste zdania napisane dużą czcionką. Przyda Ci się, jeśli:

- chcesz przeczytać prosty tekst w języku angielskim;
- potrzebujesz podstawowych informacji na dany temat;
- masz trudności w nauce lub znasz kogoś, kto ma takie trudności.



Zapoznaj się z naszą broszurą **Łatwy w czytaniu przewodnik po chorobie neuronu ruchowego (MND)**.

Usługi tłumaczeniowe

Usługi tłumaczeniowe mogą być kosztowne.

Jeśli rozważasz samodzielne opłacenie tłumaczenia, poproś najpierw specjalistów o radę.

Zapytaj się w:

- gabinecie lekarskim,
- ośrodku lub sieci opieki nad osobami z chorobą neuronu ruchowego,
- oddziale neurologicznym,
- placówce władz lub rady lokalnej (Anglia, Walia lub Szkocja),
- lokalnym funduszu opieki zdrowotnej i społecznej (Irlandia Północna).

Jeśli podmioty te nie udzielą Ci pomocy bezpośrednio, mogą polecić sprawdzonych dostawców, z których usług korzystają. Jeśli jednak nie mogą nic polecić, być może udzielą Ci jakiejś porady.



Zapoznaj się z częścią 1 „**Jak uzyskać informacje w innych językach?**” poświęconą usługom tłumaczeniowym oferowanym przez MND Association. Więcej informacji na temat naszego wsparcia znajdziesz w części 4 „**Gdzie mogę uzyskać dalsze informacje?**”.

4. Gdzie mogę uzyskać dalsze informacje?

Inne organizacje

Nie możemy polecać konkretnych organizacji, ale poniższe informacje pomogą Ci znaleźć inne źródła wsparcia. Nasza infolinia MND Connect również służy pomocą. Dane kontaktowe znajdują się w dalszej części tego rozdziału, pod nagłówkiem Nasze wsparcie.

Advicenow

Informacje dostępne online, dotyczące praw i kwestii prawnych.

Strona internetowa: **advicenow.org.uk**

Citizens Advice

Bezpłatne, poufne porady w zakresie rozwiązywania problemów prawnych, finansowych i innych.

Tel.: 0800 144 8848 (Anglia)
0344 477 2020 (Walia)

Strona internetowa: **citizensadvice.org.uk** (Anglia)
citizensadvice.org.uk/wales (Walia)
citizensadvice.org.uk/nireland (Irlandia Północna)

Disability Action

Północnoirlandzka organizacja charytatywna działająca na rzecz praw osób z niepełnosprawnością.

Tel.: 028 9029 7880
E-mail: hq@disabilityaction.org
Strona internetowa: **disabilityaction.org**

Informacje rządowe

Informacje rządowe dostępne w Internecie, dotyczące świadczeń i pomocy

Strona internetowa: **gov.uk** (Anglia i Walia)
nidirect.gov.uk (Irlandia Północna)
gov.scot (Szkocja)

NHS i brytyjska opieka zdrowotna

Informacje o usługach NHS i opiece zdrowotnej w Wielkiej Brytanii.

Tel.: 111 (Anglia, Walia i Szkocja)
Odwiedź stronę z danymi kontaktowymi poszczególnych trustów (Irlandia Północna)

Strona internetowa: **111.nhs.uk** (Anglia)
111.wales.nhs.uk (Walia)
hscni.net (Irlandia Północna)
nhs24.scot (Szkocja)

Relay UK

Krajowa organizacja pomagająca osobom z niedosłuchem i zaburzeniami mowy w komunikacji.

Tel.: Skorzystaj z aplikacji Relay lub zadzwoń pod numer 0800 500 888
Strona internetowa: **relayuk.bt.com**

Podziękowania

Dziękujemy naszej grupie recenzentów za podzielenie się swoimi doświadczeniami.

Dziękujemy również poniższym osobom za pomocne uwagi zgłoszone podczas opracowywania lub aktualizacji niniejszej broszury:

Ruth Glew	główny koordynator sieci ds. choroby neuronu ruchowego, Morriston Hospital, Swansea, Walia.
Lesley Johnston	specjalista ds. doradztwa i informacji, Carers Northern Ireland
Elizabeth Rogers	specjalista kliniczny, terapeuta zajęciowy ds. choroby neuronu ruchowego, University Hospitals of Derby and Burton NHS Foundation Trust



„Myślę, że te informacje uświadomią ludziom istnienie dodatkowej pomocy i wskażą, jak ją uzyskać. Przestaną walczyć i zaczną szukać pomocy”.

Materiały źródłowe

Materiały źródłowe wykorzystane w tym zasobie dostępne są na żądanie:

Adres e-mail: infofeedback@mndassociation.org

Adres korespondencyjny:
Information feedback,
Motor Neurone Disease Association,
Francis Crick House,
6 Summerhouse Road,
Moulton Park,
Northampton, NN3 6BJ

Dalsze informacje

Oferujemy szeroki zakres informacji na temat choroby neuronu ruchowego (MND) i choroby Kennedy'ego.

Na początek udostępniamy poniższe materiały w różnych językach.

Inne tytuły mogą pojawić się na stronie **mndassociation.org/languages** razem z materiałami, o które poproszono za pośrednictwem naszej usługi tłumaczeniowej.

Broszury informacyjne

1B Informacje w innych językach i formatach (ta broszura)

7A Trudności z połykaniem

7B Karmienie przy użyciu sondy

8A Pomoc w przypadku problemów z oddychaniem

8B Wentylacja w przypadku osób cierpiących na chorobę neuronu ruchowego

Broszury

Wprowadzenie do zagadnienia choroby neuronu ruchowego

Linki

Informacje w innych językach znajdują się na stronie **mndassociation.org/languages**

Wyszukaj informacje według potrzeb na stronie **mndassociation.org/careinfofinder**

Informacje dla specjalistów znajdują się na stronie **mndassociation.org/professionals**

Pobierz nasze materiały informacyjne pod adresem **mndassociation.org/publications**

Zadzwoń pod numer infolinii MND Connect i zamów wydrukowane egzemplarze (patrz część „Nasze wsparcie” poniżej).

Nasze wsparcie

Każdego dnia wspieramy osoby dotknięte chorobą neuronu ruchowego, prowadzimy kampanie na rzecz lepszej opieki i finansujemy przełomowe badania – w przypadku tej choroby liczy się każdy dzień.

Wspieramy również osoby dotknięte chorobą Kennedy'ego.

MND Connect

Nasza infolinia zapewnia praktyczne i emocjonalne wsparcie, informacje oraz wskazówki dla osób cierpiących na chorobę neuronu ruchowego (MND), ich opiekunów, rodzin oraz specjalistów. Więcej informacji oraz aktualne godziny otwarcia podano na stronie

mndassociation.org/mndconnect

Tel.: 0808 802 6262

E-mail: mndconnect@mndassociation.org

Usługi wsparcia

Poznaj nasze usługi wsparcia na stronie **mndassociation.org/our-services**

Wsparcie lokalne i regionalne

Więcej informacji o naszych oddziałach i grupach znajduje się na stronie **mndassociation.org/local-support**

Usługi doradztwa w zakresie świadczeń MND Association

Aby uzyskać pomoc w ustaleniu roszczeń i dowiedzieć się, jak złożyć wniosek, odwiedź stronę **mndassociation.org/benefitsadvice** lub zadzwoń pod numer infolinii MND Connect.

Tel.: 0808 802 6262

Strona i forum internetowe stowarzyszenia MND Association

Strona internetowa: **mndassociation.org**

Forum internetowe: **forum.mndassociation.org**

Zachęcamy do dzielenia się opiniami

Chętnie dowiemy się, co Twoim zdaniem robimy dobrze i jak możemy ulepszyć nasze informacje dla osób cierpiących na chorobę neuronu ruchowego lub chorobę Kennedy'ego, ich rodzin i opiekunów.

Anonimowe komentarze mogą również posłużyć do zwiększania świadomości i zasięgu naszych materiałów, kampanii i wniosków o dofinansowanie.

Aby wyrazić opinię na temat którejkolwiek z naszych broszur informacyjnych, skorzystaj z formularza online pod adresem: **smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25**

Możesz również poprosić o drukowaną wersję tego formularza lub przesać opinię pocztą elektroniczną: **infofeedback@mndassociation.org**

Adres korespondencyjny:
Information feedback
Motor Neurone Disease Association
Francis Crick House,
6 Summerhouse Road,
Moulton Park
Northampton, NN3 6BJ

Czy pomożesz nam w weryfikacji informacji?

Jeśli cierpisz na chorobę neuronu ruchowego (MND) lub chorobę Kennedy'ego lub jeśli jesteś opiekunem chorego, skontaktuj się z nami pod adresem: **infofeedback@mndassociation.org**

© **MND Association, 2026**

Motor Neurone Disease Association
Francis Crick House,
6 Summerhouse Road,
Moulton Park
Northampton, NN3 6BJ

Tel.: 01604 250505
E-mail: enquiries@mndassociation.org
Strona internetowa: mndassociation.org

Organizacja charytatywna zarejestrowana pod nr 294354

Wersja: styczeń 2026 r.
Następny przegląd: luty 2028 r.
Wersja: 1

