



# 1B

## 其他语言和格式的健康信息

运动神经元疾病或甘迺迪氏症的患者信息

若您的第一语言不是英语或者您有视力障碍，可能很难获取有关 MND 或甘迺迪氏症的信息以及了解可用的支持类型。本信息表介绍了通过其他语言或格式查找相关信息的方法，例如盲文、大字版本或音频。本信息表提供多种语言版本，内容包括：

1. 如何获取其他语言的信息？
2. 我可以获得其他格式的信息吗？
3. 我还可以获取什么帮助？
4. 我该如何获取更多信息？

本文是源文件的翻译版本。运动神经元疾病 (MND) 协会使用信誉良好的翻译服务，但不对翻译中的任何错误承担责任。

在决定接受治疗和护理时，请务必向您的健康与社会关怀团队征询意见。他们可能会安排翻译员，在就诊时提供帮助。

我们可能还会翻译更多信息，但这只是有限的服务。请联系我们的帮助专线 **MND Connect** 了解详情：

电话： **0808 802 6262**

电子邮件：[mndconnect@mndassociation.org](mailto:mndconnect@mndassociation.org)



此符号用于标注 **MND** 或甘迺迪氏症患者及相关受影响人群的自述内容。



此符号用于标注我们的信息资源，以便帮助您深入查阅。前往第 4 节**我该如何获取更多信息？**，了解如何下载或申领纸质版材料。

## 1. 如何获取其他语言的信息？

### 从 **MND** 协会获取

若您与我们联系，请向服务团队告知是否需要以特定方式或其他语言向您提供帮助。若我们不会使用您的语言，则您可能需要一位会说英语的人员先协助沟通。若他们致电我们的 **MND Connect** 帮助热线，即可协助我们团队了解您的需求。

#### **MND Connect**

电话： **0808 802 6262**

电子邮件：[mndconnect@mndassociation.org](mailto:mndconnect@mndassociation.org)

但我们的帮助热线团队可后续安排电话口译服务，由口译人员为您提供翻译协助。您也可以向我们的 **Benefits Advice Service** 寻求这项沟通支持。

我们无法为健康或社会关怀预约或您与其他外部人士之间的通话提供电话口译员。

但是，如果您通过健康和社会关怀服务机构难以获得口译或翻译服务，我们的帮助热线团队可能会提供帮助。他们会代表您联系相关服务机构，查明原因并寻求解决方案。



“你们提供的信息能让我在讨论治疗方案时更好地参与进来，甚至可以让我对医生和护士提出质疑。”

我们提供多语种入门参考资源。这包括各类信息手册，内容涵盖您可能需要考量的主要临床决策。

请通过网站下载我们的出版物翻译版：[mndassociation.org/languages](http://mndassociation.org/languages) 或从 MND Connect 订购印刷版本。请注意，我们使用信誉良好的翻译服务，但不对翻译中的任何错误承担责任。

如果您需要我们以我们所提供语言以外的其他语言提供上述任何项目，请联系 MND Connect。我们也可以翻译另一份信息表，或者更详细的指南中的一部分，以帮助您做出有关治疗或护理的重要决定。

我们按语种列出翻译版资源，帮助读者查找可供参考的资源。我们采用每个语种，详细介绍翻译服务的运作方式。

## 健康与社会关怀预约

在做出治疗和护理的决定时，与向您提供支持的健康与社会关怀专业人员讨论可行方案是非常重要的。如果他们不会您的语言，沟通可能会有些困难。但是，作为医疗服务提供者，他们必须做出合理的调整以帮助患者理解对话内容。

他们可能会帮您安排好翻译在预约的时间提供协助，尤其是医疗预约。许多全科医生诊所和医院都会提供口译服务作为标准，但其他机构将只会根据要求提供该服务。

若您觉得您的医生因为语言问题不能总是了解您的健康问题，请让您的全科医生诊所安排口译员在预约的时间到场提供协助。您需要提前预约以便做出相应安排。如果您对口译员的性别有特殊要求，请提前告知他们。

提供训练有素的口译员是医疗服务应尽的法律责任。您也有权安排代言人陪同。代言人是您信任的人员，会以不偏不倚的方式帮助您传达您的需求和愿望。

代言人可以是已成年的朋友或家人，也可以是专业律师。若您存在言语困难或在就诊时感到非常疲倦，这就可以提供帮助。



请参阅我们的手册《向患者告知 MND》，了解有关代言和沟通诊断结果的详细信息。

如果您的全科医生诊所或医院提供书面信息，您也可以要求他们使用您的第一语言提供。

如果您正在英格兰、威尔士或苏格兰接受社会关怀评估，请向当地政府咨询口译员事宜。

如果您在北爱尔兰，请询问您当地的健康与社会关怀信托。大多数情况下，他们会尝试对此做出语言支持安排，以确保对您的评估公平公正并满足您的需求。

## 来自其他组织和网站

网站上提供的自动翻译功能有时也可以提供协助，但可能不够准确并且会产生误导。有些组织也会提供多种语言的信息。请浏览他们的网站或让某人帮您联系组织。

## 2. 我可以获得其他格式的信息吗？

### 从 MND 协会获取

请联系我们的帮助热线 **MND Connect**，以获取有关我们的信息和可用格式的指导。他们可以帮助您访问以下内容：

#### 盲文

与我们翻译的资源一样，您可以索要我们信息表或指南部分内容的盲文副本。请注意，我们使用信誉良好的盲文服务，但不对制作中的任何错误承担责任。

#### 大字版本

除小型卡片及迷你手册外，我们所有宣传资料的字体均不小于 12 号字体。若您在我们网站查阅相关资源，则可自行放大文字显示大小。

以下项目都以大字版本（16pt 或以上）制作：

- **运动神经元疾病 (MND) 介绍**
- **运动神经元疾病 (MND) 易读指南**

#### 音频

我们以英语音频格式，提供相关介绍信息。您可前往 [SoundCloud](https://soundcloud.com/mndassoc/mnd-audiobook) 访问这些资源，  
网址：[soundcloud.com/mndassoc/mnd-audiobook](https://soundcloud.com/mndassoc/mnd-audiobook)

## 动画

我们制作了 MND、甘迺迪氏症及医疗和社会照护相关动画，结合图像、旁白与字幕设计，方便大众理解浏览。这类短片内容简明扼要，便于分享给他人快速了解相关概况。

您可前往 [mndassociation.org/animations](https://mndassociation.org/animations) 查看我们的动画资源。

## 健康与社会关怀预约

全科医生诊所、健康服务或社会关怀评估所提供的信息也可以盲文、大字版本或其他格式获取。



“我获悉应该可以提供翻译服务，且会通过更便于阅读的格式来提供相关信息，这对我很有帮助。”

若您因身患残疾而难以阅读及使用指导来获得支持，请说明您的需求。

健康与社会关怀服务有责任确保您能够访问并理解他们提供的决策信息。以下资源提供了这一关怀义务如何受到监管的详细信息（英文版）：

## 英格兰

参阅 [Accessible Information Standard](https://www.gov.uk/government/standards/accessible-information-standard)（无障碍信息标准），网址：

[england.nhs.uk/ourwork/accessibleinfo](https://england.nhs.uk/ourwork/accessibleinfo)

## 威尔士

搜索：[Sensory loss communication needs \(Accessible Information Standard\)](https://www.gov.wales/health-social-care)（感官缺失人群沟通需求（无障碍信息标准）），网址：[gov.wales/health-social-care](https://www.gov.wales/health-social-care)，同时提供英文及威尔士语版本。

## 北爱尔兰

搜索：[Making communication accessible](https://www.online.hscni.net)（让所有人都可以交流），网址：[online.hscni.net](https://www.online.hscni.net)

## 苏格兰

在出版物搜索栏，搜索：Accessible information policy（无障碍信息政策），网址：[publichealthscotland.scot/publications](http://publichealthscotland.scot/publications)

### 3. 我还可以获取什么帮助？

#### 言语和沟通评估

MND 可能会影响人的言语和沟通，让说话或使用手势和面部表情变得更加困难。甘迺迪氏症也会影响您说话的方式。

如果您开始出现症状，请咨询您的医生以便转介到言语和语言治疗师进行评估。

他们可以推荐治疗和交流辅助，包括图片和文本板等简单项目，以及通过计算机软件提供的更具体的帮助。

您可能还希望寻求有关语音库和信息库的指导，以便可以使用录制的语音通过计算机设备说出短语。



“我由衷感到震撼，竟然有这样的技术，能让他用自己原本的声音说话。我很了解我的父亲，他向来抵触各类变化、容易紧张焦虑。我觉得这项技术再适合他不过，即便他已经无法开口说话，依然能保留自己的声音，始终感觉一切尽在掌控。”



参与我们的资源：

- 信息表 **7C** 言语和沟通支持
- 信息表 **7D** 语音库
- 我们的语音库动画发布网址：[mndassociation.org/animations](http://mndassociation.org/animations)

#### 提供书面笔记

您可能会发现，提供预先写好的笔记对人们了解您的需求和偏好很有帮助。

使用首选语言和英语来做笔记很有好处，这样可以帮助所有参与您的护理的人。您可能需要请亲戚、朋友或译员来协助您。

这些笔记在以下场景十分实用：

- 就诊
- 旅行或处理日常事务
- 参与社交活动。

以下文本可供您参考使用。

内容为英文，便于英文使用者了解您的各项需求。其中一个适用于运动神经元疾病，另一个适用于甘迺迪氏症。

您只需将语言名称和联系方式添加到空白处即可。

MND :

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

在此处插入您首选语言的名称 :

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

在此处添加所选的联系方式 :

---

甘迺迪氏症 :

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

在此处插入您首选语言的名称 :

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

在此处添加所选的联系方式 :

## 简易读本

简易读本结合配图与短句，并采用大号字体排版。它非常适合以下场景：

- 想阅读简单的英文文字
- 需要了解某一主题的基础信息
- 有学习困难或认识有学习困难的人。



参见手册：**运动神经元疾病 (MND) 易读指南**。

## 翻译服务

翻译服务可能会很昂贵。

若您考虑自费翻译，请先咨询专业人士获取指导。

咨询渠道包括：

- 医生诊所
- **MND** 医护中心或网络
- 神经科诊疗机构
- 地方政府或市政委员会（英格兰、威尔士或苏格兰）
- 当地健康与社会关怀信托（北爱尔兰）。

即便无法直接提供帮助，这些专业机构与服务部门通常也有长期合作的优选服务提供商。即便无法提供推荐，他们也可能给出相关指导建议。



请参阅第 1 节“**如何获取其他语言版本信息**”，了解 MND 协会的翻译服务。参见第 4 节“**我该如何获取更多信息？**”，了解我们更多全方位支持服务。

## 4. 我该如何获取更多信息？

### 其他组织

我们无法为其他组织背书，但以下内容可帮助您查找更多信息。我们的 MND Connect 帮助热线可协助您对接相关组织。详见本节后续“我们的支持”项下列明的联系方式。

#### **Advicenow**

提供有关权利和法律问题的在线信息。

网址：[advicenow.org.uk](http://advicenow.org.uk)

#### **Citizens Advice**

提供免费、保密的建议，以帮助您解决法律、金钱和其他问题。

电话：0800 144 8848（英格兰）

0344 477 2020（威尔士）

网址：[citizensadvice.org.uk](http://citizensadvice.org.uk)（英格兰）

[citizensadvice.org.uk/wales](http://citizensadvice.org.uk/wales)（威尔士）

[citizensadvice.org.uk/nireland](http://citizensadvice.org.uk/nireland)（北爱尔兰）

#### **Disability Action**

北爱尔兰慈善机构，致力于维护残疾人权利。

电话：028 9029 7880

电子邮件：[hq@disabilityaction.org](mailto:hq@disabilityaction.org)

网址：[disabilityaction.org](http://disabilityaction.org)

### 政府信息

提供有关福利和支持方面的在线政府信息。

网址：[gov.uk](http://gov.uk)（英格兰和威尔士）

[nidirect.gov.uk](http://nidirect.gov.uk)（北爱尔兰）

[gov.scot](http://gov.scot)（苏格兰）

#### **NHS and UK healthcare**

介绍 NHS 服务及英国医疗保健信息。

电话：111（英格兰、威尔士和北爱尔兰）

参见各信托机构网站的联系页面（北爱尔兰）

网址：[111.nhs.uk](http://111.nhs.uk)（英格兰）

[111.wales.nhs.uk](http://111.wales.nhs.uk)（威尔士）

**hscni.net** (北爱尔兰)

**nhs24.scot** (苏格兰)

## Relay UK

全国性服务，协助听力与言语障碍人士进行沟通。

电话：使用 Relay 应用程序或致电 0800 500 888

网址：**relayuk.bt.com**

## 鸣谢

感谢用户评审小组热心分享自身经历。

同时也感谢以下各方在本手册编制或修订期间给予的悉心审阅：

**Ruth Glew**

威尔士斯旺西 Morriston 医院 MND 网络主任协调员

**Lesley Johnston**

Carers Northern Ireland 咨询和信息官

**Elizabeth Rogers,**

业治疗师

德比大学医院和 Burton NHS 信托基金会运动神经元疾病临床专家职



“我认为这个资源能让人们意识到还有额外帮助，并了解如何获取这些帮助。不要苦苦挣扎，可以寻求帮助。”

## 参考资料

若需本资源所依据的参考资料，可通过如下方式索阅：

电子邮件：**infofeedback@mndassociation.org**

或写信至：

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

## 更多信息

我们提供有关 MND 及甘迺迪氏症的各类丰富信息。

作为入门参考，我们提供多语种版本的下述资源。

您可访问 [mndassociation.org/languages](http://mndassociation.org/languages)，查阅更多刊物及翻译服务定制资料。

## 信息表

1B 其他语言和格式的健康信息（本表）

7A 吞咽困难

7B 管饲

8A 呼吸问题支持

8B 运动神经元疾病的通气

## 手册

运动神经元疾病简介

## 链接

要查找其他语言版本信息，请访问：[mndassociation.org/languages](http://mndassociation.org/languages)

根据需求搜索相关信息：[mndassociation.org/careinfofinder](http://mndassociation.org/careinfofinder)

专业人士专属信息查询入口：[mndassociation.org/professionals](http://mndassociation.org/professionals)

下载我们的信息：[mndassociation.org/publications](http://mndassociation.org/publications)

致电 MND Connect 帮助热线订购纸质版资料（详见下文“我们的支持”）。

## 我们的支持

我们每日为运动神经元病患者及相关人群提供支持服务，倡导优化医疗照护，并资助突破性研究。罹患 MND，每日皆可贵。

我们也为甘迺迪氏症患者提供相关支持。

### **MND Connect**

我们的帮助热线为 MND 患者、照护者、家属及专业人士提供实用帮助、情感支持、信息资源及机构指引服务。要了解更多详情及最新服务时间，请访问：

**[mndassociation.org/mndconnect](http://mndassociation.org/mndconnect)**

电话： 0808 802 6262

电子邮件： [mndconnect@mndassociation.org](mailto:mndconnect@mndassociation.org)

### 支持服务

要详细了解我们的支持服务，请访问：**[mndassociation.org/our-services](http://mndassociation.org/our-services)**

### 地方及区域支持

要查询各地分支机构与互助小组，请访问：**[mndassociation.org/local-support](http://mndassociation.org/local-support)**

### **MND 协会福利咨询服务**

若需协助确认可申领福利及申请方式，请访问：**[mndassociation.org/benefitsadvice](http://mndassociation.org/benefitsadvice)**  
或致电 MND Connect 帮助热线。

电话： 0808 802 6262

### **MND 协会网站和在线论坛**

网址：**[mndassociation.org](http://mndassociation.org)**

在线论坛：**[forum.mndassociation.org](http://forum.mndassociation.org)**

## 欢迎您提出宝贵意见

我们希望了解您的观点，以便了解我们在哪些方面做得不错，在哪些方面还可以继续改进，从而向 MND 或甘迺迪氏症患者及其家人和照护者提供更有用的信息。

您的匿名评论也可用于提高我们在资源、活动和经费申请方面的知名度与影响力。

要针对我们任一情况说明书提出反馈意见，请获取我们的在线意见表：

**[smartsurvey.co.uk/s/infosheets\\_1-25](https://smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25)**

您可以申请纸质版本的表格或通过电子邮件提供直接反馈：

**[infofeedback@mndassociation.org](mailto:infofeedback@mndassociation.org)**

或写信至：

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

### 您是否愿意协助对我们的信息进行用户评审？

若您罹患 MND 或患有运动神经元病或甘迺迪氏症，或是病患照护者，可通过以下方式联系我们 **[infofeedback@mndassociation.org](mailto:infofeedback@mndassociation.org)**

© MND Association, 2026

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

电话： 01604 250505

电子邮件： [enquiries@mndassociation.org](mailto:enquiries@mndassociation.org)

网站： [mndassociation.org](http://mndassociation.org)

注册慈善机构编号 294354

修订日期：2026 年 1 月

下次审查日期：2028 年 2 月

版本：1

