motor neurone disease association

মোটর নিউরন ডিজিজ (MND) পরিচিতি

সূচিপত্র

1. এই তথ্য কীভাবে আমাকে সাহায্য করবে?

2. MND কী?

MND-তে কারা আক্রান্ত হয়?
MND কীভাবে নির্ণয় করা হয়?
MND-এর কি বিভিন্ন ধরন আছে?
কেনেডি ডিজিজ কি এক ধরনের MND?
কী কারণে MND হয়?

3. লক্ষণগুলি কী কী?

4. কী ধরনের সহায়তা পাওয়া যায়?

কোনো চিকিৎসা আছে কি?

5. আমার কী কী বিষয়ে চিন্তা করা উচিত?

6. আরও তথ্য কীভাবে পাব?

তথ্যসূত্র
স্বীকৃতি

অনুগ্রহ করে মনে রাখবেন এটি তথ্যের উৎসের একটি অনুবাদিত সংস্করণ। MND Associationসুখ্যাতিসম্পন্ন অনুবাদ পরিষেবা ব্যবহার করে, তবে অনুবাদের কোনো ত্রুটি থাকলে সেটির দায় নেয় না।

চিকিৎসা এবং যত্ন সম্পর্কে কোনো সিদ্ধান্ত নেওয়ার সময় সর্বদা আপনার স্বাস্থ্য এবং সামাজিক পরিচর্যাকারী দলের কাছে পরামর্শের জন্য জিজ্ঞাসা করুন। তারা অ্যাপয়েন্টমেন্টে সাহায্য করার জন্য কোনো অনুবাদকের ব্যবস্থা করে দিতে পারে।

আরও তথ্যের অনুবাদ সম্ভব হতে পারে, তবে এটি একটি সীমিত পরিষেবা। বিস্তারিত জানার জন্য আমাদের হেল্পলাইন MND Connect-এ যোগাযোগ করুন:
টেলিফোন: **0808 802 6262**
ইমেইল: **mndconnect@mndassociation.org**

1. এই তথ্য কীভাবে আমাকে সাহায্য করবে?

যদি আপনার সদ্য MND নির্ণয় হয়ে থাকে বা আপনার কাছের কেউ এই রোগে আক্রান্ত হন, তাহলে এই বুকলেট থেকে এই রোগ সম্পর্কে জানতে পারবেন।

সংক্ষেপে ব্যাখ্যা করা হয়েছে:

- এই রোগ এবং এটি কাদের প্রভাবিত করে?
- কীভাবে MND নির্ণয় করা হয় এবং কী লক্ষণ দেখা দিতে পারে?
- MND-এর বিভিন্ন ধরন
- রোগটির কারণ সম্পর্কে এখনও পর্যন্ত কী জানা গেছে?
- আপনি কী ধরনের সহায়তা ও চিকিৎসা পেতে পারেন
- রোগটি মোকাবিলায় সহায়ক কিছু পরামর্শ
- আরও তথ্য ও সহায়তা কীভাবে পাওয়া যায়?

MND-এর নির্ণয় মানসিকভাবে খুব কঠিন হতে পারে। অবস্থার সাথে মানিয়ে নেওয়ার জন্য আপনার, আপনার পরিবার এবং কাছের মানুষদের সময় লাগতে পারে।

শুরুতে এটি কঠিন মনে হলেও, রোগ সম্পর্কে খোলামেলা আলোচনা করলে বর্তমান এবং ভবিষ্যতে সকলের পক্ষে উদ্বেগ ভাগ করে নেওয়া সহজ হতে পারে।

যখন আপনি রোগ সম্পর্কে আরও পড়ার জন্য প্রস্তুত থাকবেন, তখন আপনাকে সাহায্য করার জন্য আমাদের বিভিন্ন প্রকাশনা থাকবে, যার মধ্যে রয়েছে আমাদের প্রধান নির্দেশিকা, "লিভিং উইথ মোটর নিউরন ডিজিজ(*Living with motor neurone disease) /*"

বুকলেটের শেষে "*আরও তথ্য কীভাবে পাব*" অংশ দেখুন। এখানে আমাদের অন্যান্য প্রকাশনা এবং আমাদের হেল্পলাইন MND CONNECT-এর সঙ্গে কীভাবে যোগাযোগ করবেন, সে বিষয়ে বিস্তারিত দেওয়া আছে।

সব উদ্ধৃতিই এমন ব্যক্তিদের কাছ থেকে নেওয়া হয়েছে যারা MND নিয়ে জীবনযাপন করছেন বা এতে আক্রান্ত।

"পরিস্থিতির সঙ্গে মানিয়ে নেওয়ার ক্ষমতা MND নিয়ে জীবনযাপন করার অভিজ্ঞতা অনেকটাই বদলে দিতে পারে।"

2. MND কী?

আপনার মস্তিষ্ক এবং মেরুদণ্ডে কিছু স্নায়ু থাকে। এগুলি আপনার পেশিগুলির কাজ নিয়ন্ত্রণ করে। এই স্নায়ুগুলিকে বলা হয় মোটর নিউরন। MND হলো এমন একটি রোগ যা এই মোটর নিউরনগুলি ক্ষতিগ্রস্ত করে।

MND হলে মোটর নিউরন ধীরে ধীরে আপনার পেশিগুলি সঞ্চালন করার নির্দেশ বন্ধ করে দেয়। যখন পেশিগুলি আর সঞ্চালিত হয় না, তখন সেগুলি দুর্বল হয়ে পড়ে, যার ফলে সেগুলি শক্ত হয়ে যেতে পারে এবং পেশির আকার কমেও যেতে পারে (একে বলে পেশি ক্ষয়)।

MND এমন একটি রোগ যার ফলে আয়ু কমে যেতে পারে, যা আপনার হাঁটা, কথা বলা, খাওয়া, পান করা, শ্বাস নেওয়া, চিন্তা করা এবং আচরণে প্রভাব ফেলতে পারে। প্রত্যেক মানুষের ক্ষেত্রে এটি আলাদা রকম হয়। সব লক্ষণ আপনার হতে নাও পারে এবং এগুলি নির্দিষ্ট কোনো ধারাবাহিকতায় দেখা দেয় না।

রোগটি ধীরে ধীরে বাড়তে থাকে, অর্থাৎ সময়ের সঙ্গে সঙ্গে আপনার উপসর্গগুলির অবনতি হতে পারে। কারো ক্ষেত্রে এটি দ্রুত হয়, আবার কারো ক্ষেত্রে ধীরগতিতে ঘটে।

এই মুহূর্তে MND-এর কোনো নিরাময় নেই, কিন্তু আপনার ডাক্তার ও অন্যান্য স্বাস্থ্যসেবা ও সোশ্যাল কেয়ার পেশাদাররা আপনাকে উপসর্গ নিয়ন্ত্রণে এবং যতদিন সম্ভব স্বনির্ভরভাবে চলাফেরা করতে সাহায্য করতে পারে।

"এই বিষয়টি বোঝানো জরুরি যে, কেউ কেউ হয়তো প্রথমে আলোচনা করতে না চাইতে পারেন, কিন্তু পরে যেকোনো সময় সাহায্য চাইতে পারেন।"

MND-তে কারা আক্রান্ত হয়?

MND খুব সাধারণ কোনো রোগ নয়। এতে মূলত প্রাপ্তবয়স্করা এবং মাঝে মাঝে অপেক্ষাকৃত কম বয়সীরাও আক্রান্ত হয়। সাধারণত 40 বছরের ঊর্ধ্বে এই রোগ নির্ণীত হয়। বেশিরভাগ MND রোগীর বয়স 50 থেকে 70 বছরের মধ্যে হয়।

পুরুষদের এই রোগে আক্রান্ত হওয়ার সম্ভাবনা মহিলাদের চেয়ে প্রায় দ্বিগুণ, যদিও পরিস্থিতি বিশেষে ভিন্ন হতে পারে। এটি আপনার MND-এর ধরনের উপর নির্ভর করে 70 বছর বা তার বেশি বয়সীদের মধ্যে এই অনুপাত প্রায় সমান হয়ে যায়।

MND কীভাবে নির্ণয় করা হয়?

আপনার চিকিৎসক যদি মনে করেন আপনার স্নায়ুজনিত (মস্তিষ্ক বা স্নায়ুতন্ত্রে) সমস্যা আছে, তাহলে আপনাকে একজন নিউরোলজিস্টের কাছে পাঠানো হবে।

তিনি সাধারণত হাসপাতালের নিউরোলজি বিভাগে বা MND কেয়ার সেন্টার বা নেটওয়ার্কে কাজ করেন।

উপসর্গ অন্য কোনো কারণে হচ্ছে কি না বোঝার জন্য পরীক্ষা-নিরীক্ষা করা হয়। এগুলি রক্তের নমুনা থেকে শুরু করে বিভিন্ন ধরনের স্নায়ু পরীক্ষা হতে পারে। এই পরীক্ষাগুলির জন্য সাধারণত আপনাকে আউটডোরে আসতে হয়। তবে কখনো কখনো হাসপাতালে কিছু সময় থাকতে হতে পারে বা পরে আবার পরীক্ষা করাতে হতে পারে।

পরীক্ষার ফলাফলের ভিত্তিতে আপনার MND নির্ণয় করা হতে পারে, তবে আপনার উপসর্গের আসল কারণ কী এটি ঠিক করতে ডাক্তারদের নিশ্চিত হতে কিছুটা সময় লাগতে পারে।

"প্রায় এক বছর ধরে পরীক্ষা, ডাক্তারের কাছে ও হাসপাতালে যাওয়ার পর আমার MND নিশ্চিত হয়।"

MND নির্ণয় করা কঠিন:

- কারণ এটি সাধারণ রোগ নয় এবং প্রাথমিক লক্ষণ যেমন: জড়তা, দুর্বলতা বা হালকা জড়ানো কথা, অন্য অনেক কারণে হতে পারে
- আপনার জিপির কাছে যেতে দেরি হয়ে যেতে পারে
- সব উপসর্গ সকলের হয় না বা একই ক্রমে হয় না
- MND শনাক্ত করার যেহেতু সরাসরি কোনো পরীক্ষা নেই, তাই পরীক্ষার মাধ্যমে আপনার অন্যান্য কোনো রোগ নেই এইভাবে এটি শুধুমাত্র চিহ্নিত করা যায়।

MND-এর কি বিভিন্ন ধরন আছে?

মোটর নিউরন ডিজিজের চারটি প্রধান ধরন রয়েছে। প্রতিটি ধরনের দ্বারা মানুষ ভিন্নভাবে আক্রান্ত হয়। তবে এদের কিছু উপসর্গ এক রকম হওয়ায় আলাদা করে বলা কঠিন হতে পারে।

অ্যামিওট্রফিক ল্যাটারাল স্ক্লেরোসিস (ALS): এটি সবচেয়ে সাধারণ ধরন। এতে অঙ্গ-প্রত্যঙ্গ দুর্বল ও শুকিয়ে যেতে পারে, পেশি শক্ত হয়ে যায় এবং খিঁচ ধরতে পারে। শুরুর দিকে আপনি হঠাৎ পড়ে যেতে পারেন বা কিছু জিনিস হাত থেকে পড়ে যেতে পারে।

প্রগ্রেসিভ বুলবার পালসি (PBP): এর থেকে ALS-এর তুলনায় কম মানুষ আক্রান্ত হয় এবং শুরুর দিকে মুখ, গলা ও জিভের পেশিতে উপসর্গ দেখা দেয়। আপনার কথা জড়িয়ে যেতে পারে বা গিলতে সমস্যা হতে পারে।

প্রগ্রেসিভ মাসকুলার অ্যাট্রফি (PMA): এর থেকে ALS-এর তুলনায় কম মানুষ আক্রান্ত হয় এবং সাধারণত ধীরে ধীরে এর অবনতি ঘটে। আপনার হাতে দুর্বলতা, রিফ্লেক্স কমে যাওয়া বা অস্বাভাবিক অঙ্গভঙ্গি বা জড়তা দেখা দিতে পারে।

প্রাইমারি ল্যাটারাল স্কলেরোসিস (PLS): এতে ALS-এর তুলনায় কম মানুষ আক্রান্ত হয় এবং ধীরে ধীরে অবনতি হয়। এর ফলে পায়ের পেশিতে দুর্বলতা দেখা দেয়, তবে আপনার হাতে জড়তা বা কথা বলার সমস্যাও হতে পারে।

কেনেডি ডিজিজ কি এক ধরনের MND?

কেনেডি ডিজিজ MND-এর থেকে আলাদা, তবে এই দুটি রোগ প্রায়ই বিভ্রান্তির সৃষ্টি করে। উভয় রোগই মোটর নিউরনকে ক্ষতিগ্রস্ত করে এবং সেগুলি উপসর্গ ও পেশিশক্তি দুর্বলতার দিক থেকে অনেকটাই একরকম। যারা এই দুই রোগের মধ্যে যেকোনো একটি দ্বারা আক্রান্ত, তাদের জন্য MND Association সহায়তা প্রদান করে।

কেনেডি ডিজিজ ধীরে ধীরে বাড়তে থাকে এবং সাধারণত স্বাভাবিক জীবনকাল থাকে। এটি একটি জিনগত পরিবর্তনের কারণে ঘটে। এটি জিন পরীক্ষা করে শনাক্ত করা যায় এবং সাধারণত পুরুষরা এতে আক্রান্ত হয়। নারীরা সাধারণত এই জিনগত পরিবর্তনের বাহক হন, তবে বিরল ক্ষেত্রে তারা হাল্কা উপসর্গে আক্রান্ত হতে পারেন।

আমরা "তথ্যপত্র 2B - *কেনেডি'জ ডিজিজ*" প্রদান করি। এই বুকলেটের শেষে "*আমি আরও তথ্য কীভাবে পেতে পারি?*" অংশটি দেখুন।

কী কারণে MND হয়?

MND কীভাবে হয়, তা এখনও স্পষ্টভাবে বলা সম্ভব নয়, কারণ প্রতিটি ব্যক্তির ক্ষেত্রে এটি ভিন্নভাবে শুরু হতে পারে। MND সাধারণত রোগটির পারিবারিক ইতিহাস ছাড়াই ঘটে। এইসব ধরনের ক্ষেত্রে, জিনগত ও পরিবেশগত একটি মিশ্র কারণকে দায়ী করা হয়, যদিও জিনের ভূমিকা তুলনামূলকভাবে কম হতে পারে। পরিবেশগত কারণগুলির মধ্যে আপনি যা খান, পান করেন, স্পর্শ করেন বা শ্বাস নেন — বা এদের সংমিশ্রণ হতে পারে। প্রতিটি ব্যক্তির জন্য এইসব কারণ আলাদা হতে পারে, তাই রোগটি কীভাবে শুরু হয়েছে তা নির্ধারণ করার সহজ উপায় নেই।

অল্প কিছু ক্ষেত্রে, MND-এর পারিবারিক ইতিহাস থাকে। এর মানে হল উত্তরাধিকারসূত্রে জিনগত ত্রুটির কারণে এমন হতে পারে — যদিও রোগে আক্রান্ত হওয়ার জন্য অন্য কারণও থাকতে পারে।

এই বুকলেটের শেষে "*আমি আরও তথ্য কীভাবে পেতে পারি?*" অংশটি দেখুন।

রোগটি এবং এর কারণ নিয়ে গবেষণা অব্যাহত রয়েছে, যার মধ্যে MND Association দ্বারা অর্থায়িত গবেষণাসমূহও অন্তর্ভুক্ত রয়েছে। ফলে মোটর নিউরন কীভাবে কাজ করে, সে সম্পর্কে আমাদের জ্ঞান ক্রমাগত বিকশিত হচ্ছে।

“আমি আশাবাদী যে একদিন এই রোগের প্রতিকার আবিষ্কৃত হবে। এটি 21 শতকের একটি চ্যালেঞ্জ এবং আমার বিশ্বাস যে বিজ্ঞান এর সমাধান খুঁজে পাবে।”

3. লক্ষণগুলি কী কী?

“আমি মনে করি আমার জন্য , মোটামুটিভাবে কী ঘটতে পারে তা বোঝা গুরুত্বপূর্ণ।”

MND-এর কারণে এগুলি হতে পারে:

- আপনার অঙ্গ-প্রত্যঙ্গে দুর্বলতা এবং ধীরে ধীরে নড়াচড়ার ক্ষমতা হারানো
- ত্বকের নিচে কাঁপা ও ঢেউয়ের মতো অনুভূতি (একে ফ্যাসিকুলেশনও বলা হয়)
- পেশির টান ও খিঁচুনি (ব্যথার কারণ হতে পারে)
- শ্বাস নিতে সমস্যা এবং অতিরিক্ত ক্লান্তি
- কথা বলা, গিলতে সমস্যা এবং লালা নিয়ন্ত্রণে অসুবিধা

সাধারণত হাত, পা বা মুখের পেশিগুলি শুরুতে আক্রান্ত হয়, তবে এমনটা নয় যে সব একসাথে হয়।

কিছু মানুষের মধ্যে চিন্তা-ভাবনা, যুক্তি ও আচরণে পরিবর্তন দেখা দিতে পারে, একে বলা হয় বোধের পরিবর্তন, তবে এটি সাধারণত হালকা মাত্রার হয়। কিছু মানুষের মধ্যে ফ্রন্টোটেম্পোরাল ডিমেনশিয়া (FTD) দেখা দেয়, এটি অনেক তীব্র রূপ এবং এক্ষেত্রে বাড়তি যত্ন ও সহায়তার প্রয়োজন হতে পারে।

MND থাকলে আপনি এমন কিছু অপ্রত্যাশিত আবেগপ্রবণ প্রতিক্রিয়া প্রদর্শন করতে পারেন, যেমন আনন্দে কাঁদা বা দুঃখে হাসা। একে আবেগগত অক্ষমতা বলা হয়। এটি বিরক্তিকর মনে হতে পারে, তবে আপনার স্বাস্থ্য ও সোশ্যাল কেয়ার টিম এই বিষয়ে সহায়তা করতে পারেন। এই রোগে ভুক্তভোগী সকলের এই অভিজ্ঞতা হয় না।

MND-তে সাধারণত এসবের উপর প্রভাব পড়ে না:

- ইন্দ্রিয়শক্তি – দৃষ্টি, শ্রবণ, ঘ্রাণ, স্পর্শ এবং স্বাদ
- মূত্রথলি ও অন্ত্র – যদিও চলাচলের সমস্যা থাকার কারণে শৌচাগারে যাওয়া কঠিন হতে পারে এবং কিছু মানুষ প্রস্রাবের তাগিদ বেশি অনুভব করতে পারেন
- মলত্যাগ – চলাফেরা এবং শ্বাস-প্রশ্বাসের সমস্যার কারণে চাপ দিতে অসুবিধা হতে পারে
- যৌনক্রিয়া –ক্লান্তি, নড়াচড়ার অসুবিধা এবং রোগের জন্য মানসিক চাপ যৌন সম্পর্ক প্রকাশে বাধা সৃষ্টি করতে পারে।

“*আমি আরও তথ্য কীভাবে পেতে পারি?*” দেখুন বুকলেটের শেষে যেখানে বিশদে বিভিন্ন উপসর্গ নিয়ে দেওয়া আমাদের অন্যান্য প্রকাশনা সম্পর্কে বিস্তারিত তথ্য আছে।

"ভবিষ্যতের প্রয়োজন কী হবে তা নির্ধারণ করা সত্যিই কঠিন, কারণ MND-তে আমাদের প্রত্যেকের অভিজ্ঞতা ভিন্ন হয় এবং রোগের পরিবর্তন হতে কত সময় লাগবে তা বলা অসম্ভব।"

4. কী ধরনের সহায়তা পাওয়া যায়?

প্রয়োজন হলে, আপনাকে যেসব ক্ষেত্রে সহায়তা প্রদান করা যেতে পারে তা হল:

- যতদিন সম্ভব, স্বাধীনভাবে চলাফেরা ও কাজ করার সক্ষমতা বজায় রাখা
- আপনার উপসর্গগুলি নিয়ন্ত্রণে রাখা
- আরও স্বাচ্ছন্দ্য বোধ করা এবং চলাফেরায় সহায়তা পাওয়া
- MND-এর মানসিক প্রভাব মোকাবিলা করতে সহায়তা পাওয়া
- আর্থিক সহায়তার জন্য আবেদন করতে সহায়তা
- দৈনন্দিন কাজকর্ম এবং ব্যক্তিগত যত্নে সাহায্য পাওয়া
- ভবিষ্যতের যত্নের জন্য পরিকল্পনা করে রাখা।

এই সহায়তা প্রধানত তিনটি মূল উৎস থেকে আসতে পারে:

স্বাস্থ্য ও সোশ্যাল কেয়ার পেশাজীবী: সব স্বাস্থ্য ও সোশ্যাল কেয়ার পেশাজীবীরা MND সম্পর্কে গভীরভাবে জানেন না। তবে, MND কেয়ার সেন্টার ও নেটওয়ার্ক (যেগুলির অর্থায়নে আমরা সহায়তা করি) এবং স্থানীয় নিউরোলজিক্যাল সেন্টারগুলিতে এমন বিশেষজ্ঞদের কাছ থেকে ব্যাপক সহায়তা পাওয়া যায় যাদের MND-তে আক্রান্ত ব্যক্তিদের সহায়তা করার অভিজ্ঞতা আছে।

আপনি সম্ভবত বিভিন্ন ধরনের বিশেষজ্ঞের সঙ্গে দেখা করতে পারবেন, যেমন নিউরোলজিস্ট, MND কো-অর্ডিনেটর, বিশেষজ্ঞ নার্স ও থেরাপিস্ট। এই পেশাদাররা সাধারণত একটি দল হিসেবে কাজ করেন, যাকে বলা হয় মাল্টি-ডিসিপ্লিনারি টিম (MDT), এতে ডিস্ট্রিক্ট নার্স, আপনার জেনারেল প্র্যাকটিশনার (GP) এবং কমিউনিটি টিমের সদস্যরাও অন্তর্ভুক্ত থাকেন। এই দলের যেকোনো সদস্য আপনাকে অন্য কোনো বিশেষজ্ঞের কাছে পাঠাতে পারেন, তবে সাধারণত অনেক রেফারেল আপনার জিপির মাধ্যমে হয়ে থাকে।

“যারা আগে MND রোগীদের সহায়তা করেছেন, সেই বিশেষজ্ঞদের পরামর্শ শুনে চলা অত্যন্ত গুরুত্বপূর্ণ।”

এই দলটি আপনাকে এবং আপনার পরিবারকে বিশেষজ্ঞর পরিচর্যা, চিকিৎসা, থেরাপি ও পরামর্শ এবং প্রয়োজনীয় যন্ত্রপাতি বা সহায়ক সামগ্রী পেতে সাহায্য করে। এগুলি সব মিলিয়ে আপনাকে MND-তে ভুক্তভোগী থাকাকালীন যতটা সম্ভব ভালোভাবে জীবনযাপন করতে সাহায্য করবে।

প্রাপ্তবয়স্কদের সোশ্যাল কেয়ার সার্ভিস: এই পরিষেবা আপনার এবং আপনার প্রধান কেয়ারারের প্রয়োজন মূল্যায়ন করতে পারে। তারা কোনো ধরণের বাড়ির সহায়তার প্রয়োজন থাকলে তা নির্ধারণ করতে সাহায্য করবে এবং পরিষেবা ও জরুরি সহায়তা সম্পর্কে পরামর্শ দেবে। আপনার এবং আপনার কেয়ারারের জন্য এই মূল্যায়নের আবেদন করতে, লোকাল অথোরিটির সাথে যোগাযোগ করুন। উত্তর

আয়ারল্যান্ডে এটি স্থানীয় স্বাস্থ্য ও সোশ্যাল কেয়ার ট্রাস্ট এর মাধ্যমে করা হয়। স্থানীয় পরিষেবাগুলি ভিন্ন হতে পারে, তাই আপনার মূল্যায়নের সময় কী কী পরিষেবা পাওয়া যায় তা অনুসন্ধান করুন।

"পরিষেবাগুলি কীভাবে পেতে হয় এই বিষয়ে আপনার যতটা সম্ভব ভালোভাবে তথ্য জানা গুরুত্বপূর্ণ।"

আপনার জন্য বিভিন্ন ধরণের সহায়ক উপকরণ, যন্ত্রপাতি এবং যত্ন পরিষেবার ব্যবস্থা করা হতে পারে, যদিও আপনাকে এর জন্য অর্থপ্রদান করতে হতে পারে। আপনার যত্নের জন্য সহায়ক সামগ্রী আপনার জন্য ব্যবস্থা করা যেতে পারে অথবা আপনি ডাইরেক্ট পেমেন্ট পেয়ে নিজেই এই পরিষেবা কিনে নিতে পারেন।

আমাদের অন্যান্য প্রকাশনা সম্পর্কে বিস্তারিত জানতে "*আমি আরও তথ্য কীভাবে পেতে পারি?*" দেখুন, এখানে সোশ্যাল কেয়ার ও আর্থিক সহায়তা পাওয়ার উপায় সম্পর্কিত গাইড রয়েছে।

MND ASSOCIATION: আমরা MND-তে আক্রান্ত বা এতে ভুক্তভোগী যেকোনো ব্যক্তির জন্য বিভিন্ন ধরণের সহায়তা প্রদান করি। আমাদের MND Connect হেল্পলাইন থেকে মানসিক সহায়তা, তথ্য বা বাইরের পরিষেবার নির্দেশনা পেতে পারেন। এই দল আপনাকে আমাদের নিজস্ব পরিষেবার সাথে পরিচয় করিয়ে দিতে পারে, যার মধ্যে থাকতে পারে আপনার স্থানীয় শাখা, গ্রুপ বা অ্যাসোসিয়েশন ভিজিটর (যদি উপলভ্য থাকে)। এতে আমাদের আঞ্চলিক কর্মীরা অন্তর্ভুক্ত। যাতে MND-এর যত্ন আরও ভালোভাবে দেওয়া যায়, তাই তারা আপনার এলাকায় বৃহত্তর পরিষেবাগুলির মানোন্নয়নে ভূমিকা রাখে।

যারা MND-তে আক্রান্ত বা ভুক্তভোগী, আমরা তাদের কিছু নির্দিষ্ট যন্ত্রপাতি ধার দিতে পারি বা আর্থিক সহায়তা দিতে পারি। যন্ত্রপাতির জন্য অনুরোধ অবশ্যই স্বাস্থ্য বা সোশ্যাল কেয়ার প্রদানকারী পেশাজীবীর মাধ্যমে করতে হবে।

যোগাযোগের বিবরণ পেতে এই বুকলেটের শেষে "*আমি আরও তথ্য কীভাবে পেতে পারি?*" দেখুন।

কোনো চিকিৎসা আছে কি?

আপনার উপসর্গ এবং রোগের অবনতির উপর নির্ভর করে, আপনার স্বাস্থ্য ও সোশ্যাল কেয়ার দলের সঙ্গে আলোচনায় নিম্নলিখিত বিষয়গুলি অন্তর্ভুক্ত থাকতে পারে:

রিলুজোল (Riluzole) এবং অন্যান্য ওষুধ: বর্তমানে এই রোগের কোনো নিরাময় বা প্রতিরোধ করার মতো চিকিৎসা নেই, তবে রিলুজোল নামে একটি ওষুধ রোগের অবনতি কিছুটা ধীর করতে সহায়তা করে (কয়েক মাস পর্যন্ত)। রিলুজোল MND-এর চিকিৎসার জন্য লাইসেন্সপ্রাপ্ত এবং NHS-এ ব্যবহারের জন্য অনুমোদিত। আপনার জন্য রিলুজোল গ্রহণ করা উপযুক্ত

কি না তা জানতে আপনার জিপি অথবা নিউরোলজিস্টের পরামর্শ নিন। MND-এর অবনতি ধীর করতে সহায়ক হতে পারে এমন অন্যান্য ওষুধও ক্রমে পাওয়া যাচ্ছে।

এই বুকলেটের শেষে "*আমি আরও তথ্য কীভাবে পেতে পারি?*" অংশটি দেখুন, যেখানে রিলুজোল এবং অন্যান্য ওষুধের বিষয়ে তথ্য কীভাবে পাওয়া যাবে তা বলা আছে।

অন্যান্য ওষুধ: বিভিন্ন উপসর্গের উপশমে সহায়তা করতে পারে এমন অনেক ধরনের ওষুধ রয়েছে। এসব ওষুধ আপনার জেনারেল প্র্যাকটিশনার (GP) অথবা আপনি যেসব বিশেষজ্ঞদের সাথে দেখা করেছেন তারা দিতে পারেন। যদি আপনার ট্যাবলেট গিলতে অসুবিধা হয়, তবে অনেক ওষুধ বিভিন্ন রূপে যেমন তরল বা প্যাচ হিসাবেও দেওয়া যেতে পারে।

ফিজিওথেরাপি: MND-তে দুর্বল হয়ে যাওয়া পেশির ক্ষতি পুরোপুরি সারানো যায় না, তবে এর মাধ্যমে অস্বস্তি, পেশির শক্ত হওয়া কমাতে এবং নমনীয়তা বাড়ানো যেতে পারে। আপনার ব্যক্তিগত চাহিদাগুলি একজন ফিজিওথেরাপিস্ট মূল্যায়ন করবেন এবং প্রয়োজনে তা আবার পর্যালোচনা করবেন। অতিরিক্ত ব্যায়াম করবেন না, এমনকি সহায়ক ব্যায়ামের ক্ষেত্রেও, কারণ এটি MND-তে সহায়ক নয় এবং এর ফলে আপনি খুব ক্লান্ত হয়ে যেতে পারেন। ফিজিওথেরাপিস্টরা প্রায়ই নির্দিষ্ট বিষয়ে বিশেষজ্ঞ হন, যেমন শ্বাস-প্রশ্বাসের ক্ষেত্রে ফিজিওথেরাপিস্ট আপনাকে শ্বাস-প্রশ্বাসে সহায়তা এবং লালা ও মিউকাস সংক্রান্ত সমস্যা মোকাবিলায় সহায়তা করতে পারেন (*শ্বাস-প্রশ্বাস সহায়তার* পরবর্তী শিরোনাম দেখুন)।

কথা বলা ও যোগাযোগের সহায়তা: কথা বলা ও যোগাযোগের বিষয়ে পরামর্শের জন্য একজন স্পিচ অ্যান্ড ল্যাঙ্গুয়েজ থেরাপিস্টের কাছে রেফারেলের অনুরোধ করুন। আপনার কণ্ঠস্বর ক্ষতিগ্রস্ত হলে, তারা সেটি যতদিন সম্ভব বজায় রাখতে সাহায্য করতে পারেন এবং ভয়েস ব্যাংকিং ও মেসেজ ব্যাংকিং আপনার জন্য উপযুক্ত কি না, সে বিষয়ে পরামর্শ দিতে পারেন (আপনার রেকর্ড করা কণ্ঠস্বর কম্পিউটার বা মোবাইল ডিভাইসে কথা বলার জন্য ব্যবহারের উপায়)। যদি আপনার কণ্ঠস্বর MND দ্বারা ক্ষতিগ্রস্ত হয়, তবে তারা আপনার যোগাযোগে সহায়ক থেরাপি বা যন্ত্রপাতির প্রয়োজন নির্ধারণ করতে পারেন। স্পিচ অ্যান্ড ল্যাঙ্গুয়েজ থেরাপিস্ট আপনাকে গিলতে সমস্যা, লালা এবং মিউকাস নিয়ন্ত্রণের বিষয়ে পরামর্শও দিতে পারেন।

শ্বাস-প্রশ্বাসের সহায়তা: যদি আপনি শ্বাস নিতে সমস্যা অনুভব করেন, তবে বেশ কিছু চিকিৎসা ও থেরাপি রয়েছে যা এক্ষেত্রে সহায়ক। পরামর্শের জন্য আপনার স্বাস্থ্য ও সমাজ সেবার দলের কাছে একজন শ্বাসপ্রশ্বাস সংক্রান্ত বিশেষজ্ঞের কাছে রেফার করার অনুরোধ করুন। এতে যন্ত্রের সাহায্যে শ্বাস নেওয়ার (যাকে ভেন্টিলেশন বলা হয়) প্রয়োজন হবে কি না, তা নিয়ে আলোচনা অন্তর্ভুক্ত থাকবে। যাতে প্রয়োজনে আপনি সচেতনভাবে সিদ্ধান্ত নিতে পারেন, তাই এই বিষয়ে জানার চেষ্টা করুন।

খাদ্য, পুষ্টি ও গিলতে সহায়তা: যদি আপনার গিলতে সমস্যা হয়, তাহলে আপনি পুষ্টি সম্পর্কে পরামর্শ চাইতে পারেন। এর মাধ্যমে আপনি প্রয়োজনীয় খাবার, তরল

এবং ওষুধ গ্রহণে সহায়তা পাবেন এবং কীভাবে নিরাপদে ও স্বাচ্ছন্দ্যে গিলবেন তা জানতেও পারবেন। এতে সহজে গেলা যায় এমন খাবার, থেরাপি, সাপ্লিমেন্ট, পুষ্টিবর্ধিত খাবার অথবা খাবার ও পানীয় গ্রহণের বিকল্প উপায় নিয়ে আলোচনা অন্তর্ভুক্ত থাকতে পারে। পরামর্শের জন্য একজন ডায়েটিশিয়ান এবং স্পিচ অ্যান্ড ল্যাঙ্গুয়েজ থেরাপিস্টের কাছে রেফার করার জন্য আপনার স্বাস্থ্য ও সোশ্যাল কেয়ার টিমের কাছে অনুরোধ করুন।

“আমি বুঝতে পারছিলাম যে আমার ওজন কমে গেছে। কম ফ্যাটজাতীয় খাবার ও কম চিনিজাতীয় ডায়েট চালিয়ে যাওয়া তখন আর মূল লক্ষ্য ছিল না।”

চলাফেরা, বার্তালাপ, গিলতে সমস্যা এবং শ্বাস-প্রশ্বাস নিয়ন্ত্রণে সহায়তা করার জন্য নির্দেশনাসহ আমাদের প্রকাশনাগুলির বিস্তারিত জানতে *“আমি আরও তথ্য কীভাবে পেতে পারি?”* দেখুন।

পরিপূরক থেরাপি: কিছু মানুষ মনে করেন যে পরিপূরক থেরাপি উপসর্গ উপশম করতে এবং মানসিক চাপ কমাতে সাহায্য করতে পারে। যদিও এটি MND-এর চিকিৎসা বা নিরাময় নয়, তবে প্রচলিত চিকিৎসার সঙ্গে একত্রে ব্যবহার করলে এটি পরিপূরক হিসেবে কাজ করতে পারে। বিভিন্ন ধরণের পরিপূরক থেরাপি রয়েছে, যেমন ম্যাসাজ, আকুপাংচার এবং রিফ্লেক্সোলজি। কিছু স্থানীয় উপশমমূলক পরিচর্যা ও হসপিস পরিপূরক থেরাপিসহ জীবনমান উন্নয়নের জন্য অন্যান্য ধরণের সহায়তাও প্রদান করে।

“একজন রিফ্লেক্সোলজিস্ট যত্নের সাথে আমার পা, হাত এবং বাহু ম্যাসাজ করেন, যা রক্ত সঞ্চালনে সাহায্য করে এবং সামগ্রিকভাবে ভালো অনুভব হয়। এই অ্যাপয়েন্টমেন্টগুলি স্থানীয় হাসপাতালের মাধ্যমে পরিচালিত হয়েছিল।”

5. আমার কী কী বিষয়ে চিন্তা করা উচিত?

যদি আপনি বা আপনার কাছের কেউ MND-তে আক্রান্ত হন, তবে বিভিন্ন বিষয়ের কথা ভাবতে হবে। এতে মানসিক চাপ অনুভূত হতে পারে। এই পরামর্শগুলি MND-তে আক্রান্ত মানুষদের অভিজ্ঞতার ভিত্তিতে দেওয়া হয়েছে—তাদের মনে হয়েছে শুরুতেই যদি এই বিষয়ে জানতে পারতেন ভালো হতো।

আমাদের প্রধান নির্দেশিকা *Living with motor neurone disease* -এ আপনি আরও তথ্য পাবেন। আমাদের অন্যান্য প্রকাশনা কীভাবে পাওয়া যাবে তা জানতে এই বুকলেটের শেষে "*আমি আরও তথ্য কীভাবে পেতে পারি?*" দেখুন।

সরঞ্জাম কেনার সময় তাড়াহুড়ো করবেন না: কোনো সরঞ্জাম বা সহায়ক যন্ত্র কেনার আগে আপনার চাহিদা একজন পেশাদার থেরাপিস্ট বা স্পিচ অ্যান্ড ল্যাঙ্গুয়েজ থেরাপিস্টের মাধ্যমে মূল্যায়ন করান। সব সরঞ্জাম সকলের জন্য উপযুক্ত নাও হতে পারে এবং ভুল হলে তা ব্যয়বহুল হতে পারে। আপনি NHS বা প্রাপ্তবয়স্কদের সোশ্যাল কেয়ার সার্ভিস থেকে কিছু সরঞ্জাম বিনামূল্যে বা ধার নিয়ে চেষ্টা করে দেখতে পারেন।

আপনার আর্থিক অবস্থা কীভাবে প্রভাবিত হতে পারে তা ভেবে দেখুন: একজন স্বাধীন আর্থিক পরামর্শদাতা এবং বেনিফিট পরামর্শদাতার থেকে পরামর্শ নিন। উদাহরণস্বরূপ, অগ্রিম অবসরের পেমেন্টের কারণে আপনি কী কী বেনিফিট পেতে পারেন তা প্রভাবিত হতে পারে। যদি আপনি আগে কখনও কোনো বেনিফিট আবেদন না করে থাকেন, তবে এটি অস্বস্তিকর এবং জটিল মনে হতে পারে, কিন্তু আপনি কি পাওয়ার যোগ্য তা জানা অত্যন্ত জরুরি। আপনার পক্ষে অ্যাকাউন্ট পরিচালনা করা যদি কঠিন হয়ে পড়ে, তবে আপনার বিশ্বস্ত কেয়ারার বা সঙ্গী কীভাবে আপনাকে সাহায্য করতে পারেন, সে বিষয়ে ব্যাঙ্কের থেকে পরামর্শ নিন।

বাড়ি পরিবর্তন বা উপযোগী করে তুলতে সময় লাগতে পারে: যদি আপনি মনে করেন এটির প্রয়োজন হতে পারে, তবে যত দ্রুত সম্ভব বিষয়টি খতিয়ে দেখুন, কারণ বাড়িতে বড় পরিবর্তন আনতে সময় লাগতে পারে। পেশাদার থেরাপিস্ট ভবিষ্যতে আপনার কী প্রয়োজন হতে পারে সে বিষয়ে পরামর্শ দিতে পারেন। যদি আপনি যোগ্য হন, তবে আপনি প্রতিবন্ধী সুবিধা অনুদান (Disabled Facilities Grant) এর মাধ্যমে অর্থ চাইতে পারেন, কিন্তু এটিও দীর্ঘমেয়াদী প্রক্রিয়া হতে পারে।

যদি আপনার মূল্যায়ন করা হয়, তবে যথাযথ প্রমাণ দিন: যদি আপনার যত্নের প্রয়োজন হয় বা কোনো আর্থিক সুবিধা (যেমন প্রতিবন্ধী সহায়তা হিসেবে স্বনির্ভরতার পেমেন্ট (Personal Independence Payment)) পাওয়ার জন্য মূল্যায়ন করা হয়, তবে বিস্তারিত তথ্য দিন। যাতে আপনি প্রয়োজন অনুযায়ী সঠিক সহায়তা পান, তাই এই অসুস্থতা আপনাকে কীভাবে প্রভাবিত করে সে সম্পর্কে সততা বজায় রাখুন – এমনকি কোনো সমস্যা মাঝে মাঝে হলেও তা জানান। আপনি যদি আপনার উপসর্গ কীভাবে বৃদ্ধি পাচ্ছে তা একটি ডায়েরিতে লিখে রাখেন, তাহলে তার মাধ্যমে আপনি দেখতে পাবেন যে কোন কাজ কত সময় নিচ্ছে এবং আপনার দৈনন্দিন রুটিনে কী

প্রভাব পড়ছে। এটি পরিবর্তনগুলি কত দ্রুত ঘটছে তা বোঝাতেও সহায়তা করতে পারে, যাতে ভবিষ্যতের চাহিদা বিবেচনা করা যায়।

যেকোনো প্রশ্ন লিখে রাখুন: অ্যাপয়েন্টমেন্ট ক্লান্তিকর হতে পারে এবং আপনি গুরুত্বপূর্ণ কিছু জিজ্ঞাসা করতে ভুলে যেতে পারেন, তাই আগে থেকেই প্রশ্নের একটি তালিকা তৈরি করে সঙ্গে নিয়ে যান। উত্তরগুলি লিখে রাখুন অথবা স্বাস্থ্য বা সোশ্যাল কেয়ার পেশাজীবীকে এটি আপনার হয়ে লিখে দিতে বলুন, যাতে পরে প্রয়োজনে পড়তে পারেন। বেশিরভাগ মোবাইল ফোন ও ট্যাবলেটের মাধ্যমে আলোচনার রেকর্ড করা যায়, আপনার কাছে এটি সহজ হলে তা করুন।

উপশমমূলক যত্ন পরিষেবা খুঁজুন: উপশমমূলক যত্নের উদ্দেশ্য হল, সংক্ষিপ্ত আয়ুষ্কালের জন্য দায়ী অসুখে আপনাকে (এবং আপনার কাছের মানুষদের) সর্বোত্তম জীবনমান নিশ্চিত করতে সাহায্য করা। এটি উপসর্গ নিয়ন্ত্রণের পাশাপাশি ব্যবহারিক, আর্থিক, আবেগগত, আধ্যাত্মিক, ধর্মীয় অথবা মানসিক চাহিদার জন্য ব্যাপক সহায়তা প্রদান করে। উপশমমূলক যত্ন প্রদানকারী বিশেষজ্ঞদের সঙ্গে সম্পর্ক থাকলে হাসপাতালে কম সময় কাটাতে হতে পারে, কারণ তারা আপনার অবস্থা জানেন এবং অন্য পেশাদারদের আপনার চাহিদা দ্রুত বুঝতে সাহায্য করতে পারেন।

"আমাদের অভিজ্ঞতা থেকে বলছি, যতটা সম্ভব প্রস্তুত থাকা আপনার পক্ষে ভালো হবে।"

রোগ নির্ণয়ের পর উপশমমূলক যত্ন পরিষেবাগুলি শুরু থেকেই সহায়তা দিতে পারে। এই পরিষেবাগুলির জন্য কীভাবে এবং কখন রেফার হতে হয় তা জানতে আপনার নিউরোলজিস্ট বা জিপির পরামর্শ নিন। এগুলি বাড়িতে, হসপিসে, হাসপাতালে অথবা ডে সেন্টারে পাওয়া যেতে পারে।

চিকিৎসা সম্পর্কে যতটা সম্ভব জানুন: আপনার স্বাস্থ্য ও সোশ্যাল কেয়ার টিমের সঙ্গে চিকিৎসার বিকল্প নিয়ে আলোচনা করুন। আপনাকে জানতে হবে কী কী সম্ভব, এর মানে আপনার জন্য কী হতে পারে এবং কখন কোন চিকিৎসা শুরু করা সবচেয়ে ভালো। কোনো চিকিৎসা গ্রহণ করবেন কি না, তা আপনার সিদ্ধান্ত, তবে পরিষ্কার তথ্যের ভিত্তিতে সিদ্ধান্ত নেওয়ার চেষ্টা করুন।

"আমি সবকিছু জানতে চেয়েছিলাম।"

যত তাড়াতাড়ি সম্ভব আগাম পরিকল্পনা করুন: MND-এর পরবর্তী ধাপগুলির জন্য আগাম পরিকল্পনা করা ভীতিকর মনে হতে পারে। আপনার কাছের মানুষ এবং স্বাস্থ্য ও সোশ্যাল কেয়ার টিমের সঙ্গে আপনাকে আবেগপ্রবণ আলোচনা করার প্রয়োজন হতে পারে। তবে, যদি আপনার কথা বলার বা বার্তালাপ করার ক্ষমতা প্রভাবিত হয়, অথবা চিন্তাভাবনা ও যুক্তি ব্যবহারে পরিবর্তন দেখা দেয়, তাহলে আগে থেকেই পরিকল্পনা নিয়ে আলোচনা করা সহজ হতে পারে। পরিকল্পনার মধ্যে আর্থিক বিষয়, পরিবার এবং ভবিষ্যতের যত্ন নিয়ে সিদ্ধান্ত অন্তর্ভুক্ত থাকতে পারে। এই আলোচনা করতে আপনার স্বাস্থ্য ও সোশ্যাল কেয়ার টিম সাহায্য করতে পারে। অনেকেই জানান, ভবিষ্যতের জন্য তাদের ইচ্ছাগুলি প্রকাশ করার পর তারা বেশি শান্ত এবং নিয়ন্ত্রিত অনুভব করেন।

“একবার করে ফেললে, আপনি এটিকে আলমারিতে বন্দি করে রাখতে পারেন। আপনি স্বস্তি পাবেন... এবং এটি করে ফেলায় ভালো লাগবে।”

6. আরও তথ্য কীভাবে পাব?

আমরা যা প্রদান করি:

- *Living with motor neurone disease* – MND-তে আক্রান্ত ব্যক্তিদের জন্য আমাদের প্রধান নির্দেশিকা, এর মাধ্যমে তারা রোগ ব্যবস্থাপনার বিষয়ে সহায়তা পাবেন।
- উপসর্গ, আর্থিক সুবিধা ও সোশ্যাল কেয়ার সম্পর্কে নির্দেশনা রয়েছে এমন বিভিন্ন ধরনের তথ্যপত্র
- কেয়ারারদের জন্য তথ্য, যাতে তারা নিজেদের সুস্থতা বজায় রাখতে পারে এবং উপলভ্য সহায়তা সম্পর্কে জানতে পারেন
- যাদের পড়া বা শেখার সমস্যা রয়েছে তাদের জন্য সহজ পাঠ্য গাইড
- MND-সম্পর্কিত সিদ্ধান্ত গ্রহণে সহায়তা করে এমন অন্যান্য প্রকাশনা ও উপকরণ, এর মধ্যে গবেষণাভিত্তিক তথ্যপত্রও রয়েছে।

আপনার প্রয়োজনীয় তথ্য পেতে আমাদের কেয়ার ইনফরমেশন ফাইন্ডার ব্যবহার করুন: **www.mndassociation.org/careinfofinder** আমাদের বেশিরভাগ প্রকাশনা আমাদের ওয়েবসাইট **www.mndassociation.org/publications** থেকে ডাউনলোড করা যায় বা হেল্পলাইন থেকে মুদ্রিত সংস্করণ অর্ডার করা যায়।

শিশু ও তরুণদের জন্য সহায়ক তথ্য
শিশু, তরুণ, অভিভাবক ও তত্ত্বাবধায়কদের জন্য তথ্য ও নির্দেশনা পাওয়া যাবে এখানে:**www.mndassociation.org/cyp**

MND Connect হেল্পলাইন
MND Connect নির্দেশনা ও তথ্য প্রদান করতে পারে। তারা আপনাকে বাহ্যিক সেবা খুঁজে পেতে সাহায্য করতে পারে, অথবা উপলভ্য থাকলে আমাদের নিজস্ব পরিষেবার (যেমন: স্থানীয় শাখা, গ্রুপ, অ্যাসোসিয়েশন ভিজিটর বা আঞ্চলিক কর্মী) সাথে পরিচয় করিয়ে দিতে পারে।

টেলিফোন: **0808 802 6262**
ইমেইল: **mndconnect@mndassociation.org**

MND Association বেনিফিটস অ্যাডভাইস সার্ভিস
আমরা আপনাকে যেসব বেনিফিটের জন্য যোগ্য হতে পারেন, সে সম্পর্কে বিনামূল্যে, গোপনীয় এবং পক্ষপাতহীন পরামর্শ দিতে পারি। ইংল্যান্ড, ওয়েলস এবং উত্তর আয়ারল্যান্ডের বর্তমান যোগাযোগের ঠিকানা দেখুন:
www.mndassociation.org/benefitsadvice
অথবা নির্দেশনার জন্য আমাদের MND Connect হেল্পলাইনে যোগাযোগ করুন।

MND সাপোর্ট গ্র্যান্টস ও ইকুইপমেন্ট লোন
এই বিষয়ে আরও জানতে পারবেন এখানে:

www.mndassociation.org/getting-support অথবা আমাদের সঙ্গে যোগাযোগ করুন:

টেলিফোন: **0808 802 6262**
ইমেইল: **support.services@mndassociation.org**

অনলাইন ফোরাম
আমাদের অনলাইন ফোরামে আপনি MND-তে আক্রান্ত অন্যান্য ব্যক্তিদের সঙ্গে তথ্য ও অভিজ্ঞতা ভাগ করে নিতে পারেন: **https://forum.mndassociation.org**

PMA/PLS ইমেইল সাপোর্ট গ্রুপ
আপনার যদি প্রাইমারি মাসকুলার অ্যাট্রফি (PMA) বা প্রাইমারি ল্যাটারাল স্কলেরোসিস (PLS) নির্ণয় হয়ে থাকে, তাহলে আপনি এই ইমেইল সাপোর্ট গ্রুপে যোগ দিতে পারেন। বিস্তারিত জানার জন্য উপরে দেওয়া তালিকায় থাকা MND Connect হেল্পলাইনে যোগাযোগ করুন।

আপনাকে সহায়তা করার জন্য সহায়ক পেশাজীবী
MND খুব সাধারণ রোগ নয়, তাই সব স্বাস্থ্য ও সোশ্যাল কেয়ার সার্ভিস পেশাজীবীদের এই রোগ নিয়ে পূর্ব অভিজ্ঞতা নাও থাকতে পারে। আমরা পেশাজীবীদের জন্য তথ্য, প্রশিক্ষণ এবং সহায়তা পরিষেবা দিয়ে থাকি, যার মধ্যে রয়েছে আমাদের আঞ্চলিক কর্মী এবং MND Connect হেল্পলাইনের নির্দেশনা। বিশেষজ্ঞদের হেল্পলাইন যোগাযোগের তথ্য:

টেলিফোন: **0808 802 6262**
ইমেইল: **mndconnect@mndassociation.org**
তথ্য: **www.mndassociation.org/professionals**

তথ্যসূত্র

এই তথ্যে সহায়তা করতে ব্যবহৃত তথ্যসূত্রগুলি অনুরোধের ভিত্তিতে পাওয়া যায়:

ইমেইল: **infofeedback@mndassociation.org**

অথবা লিখুন:

মতামত জানানোর ঠিকানা
MND Association
Francis Crick House (2nd Floor)
6 Summerhouse Road
Moulton Park
Northampton
NN3 6BJ

স্বীকৃতি

এই তথ্যের: উন্নয়ন বা সংশোধন -এ সহায়তার জন্য নিম্নলিখিত সকলকে তাদের মূল্যবান নির্দেশিকার জন্য আন্তরিক ধন্যবাদ:

Pauline Callagher, MND স্পেশালিষ্ট নার্স এবং MND কেয়ার সেন্টার Co-ordinator, Preston Care Centre, Royal Preston Hospital

Emma Husbands, প্যালিয়েটিভ মেডিসিন কনসালটেন্ট Gloucestershire Hospitals NHS Trust

Kevin Ilsley, মেডিকেল অ্যাডভাইজার, Herefordshire Clinical কমিশনিং গ্রুপ ও প্রাক্তন জিপি, হেরেফোর্ডশায়ার

Elizabeth Ilsley, স্পিচ অ্যান্ড ল্যাঙ্গুয়েজ থেরাপিস্ট, Rotherham NHS Trust, Rotherham

Amanda Mobley, কনসালট্যান্ট ক্লিনিকাল নিউরোসাইকোলজিস্ট, Worcestershire Health and Care NHS Trust

Dorinda Moffatt, স্পেশালিষ্ট নিউরো-রেসপিরেটরি ফিজিওথেরাপিস্ট এবং ফ্রেইলটি থেরাপিস্ট, Prospect Hospice, Swindon

Gabrielle Tilley, ইন্টারিম নেইবারহুড টিম লিডার, Great Western Hospitals NHS Foundation Trust, Calne

আপনার মতামত আমাদের কাছে গুরুত্বপূর্ণ

আপনি এই বুকলেট সম্পর্কে কী ভাবেন তা আমরা জানতে আগ্রহী। আমরা জানতে চাই আপনার কী ভালো লেগেছে এবং কোথায় আমরা উন্নতি করতে পারি, যাতে MND আক্রান্তদের জন্য বিষয়বস্তু আরও উপযোগী করা যায়।

আপনার অজ্ঞাতনামা মন্তব্য সচেতনতা বৃদ্ধিতে এবং আমাদের রিসোর্সগুলির মধ্যে প্রভাব, প্রচারাভিযান এবং অর্থ সাহায্যের আবেদনে সহায়তা করার জন্যও ব্যবহার করা হতে পারে।

যদি আপনি "*মোটর নিউরন ডিজিজ (MND) সম্পর্কে ধারণা*" এর বিষয়ে মতামত জানাতে চান, তবে অনুগ্রহ করে আমাদের অনলাইন ফর্ম ব্যবহার করুন:
www.smartsurvey.co.uk/s/IntroMND

বা আমাদের এই ঠিকানায় যোগাযোগ করুন:
infofeedback@mndassociation.org

নিম্নলিখিত ঠিকানা ব্যবহার করে আমাদের ডাকযোগে পাঠান:

MND Association
Francis Crick House (2nd Floor)
6 Summerhouse Road
Moulton Park
Northampton NN3 6BJ

টেলিফোন: **01604 250505**
ওয়েবসাইট: **www.mndassociation.org**

রেজিস্টার্ড চ্যারিটি নং 294354
গ্যারান্টি নং 2007023 দ্বারা কোম্পানি লিমিটেড

© MND Association 2014
সর্বস্বত্ব সংরক্ষিত। এই প্রকাশনাটির কোনো অংশ লিখিত অনুমতি ছাড়া পুনঃপ্রকাশ, কপি বা স্থানান্তর করা যাবে না।

ডকুমেন্টের তারিখ
সর্বশেষ সংশোধিত: অক্টোবর, 2023
পরবর্তী সংশোধন: অক্টোবর, 2026
সংস্করণ: 1