

mnda

motor neurone disease
association



মোটর নিউরোন ডিজিজ (MND)
-এর একটি পরিচিতি

বিষয়সূচী

1. এই তথ্যাবলী কিভাবে আমাকে সাহায্য করবে?
2. MND বলতে কি বোঝায়?
MND কাদের উপর প্রভাব ফেলে?
কিভাবে MND রোগনির্ণয় করা হয়?
MND-র কি কোনো প্রকারভেদ আছে?
কেনেডি'জ ডিজিজ কি MND-র একটি প্রকার?
কি কারণে MND হয়?
3. কি কি উপসর্গ থাকে?
4. কি কি সাহায্য পাওয়া যায়?
এর কি কোনো চিকিৎসা আছে?
5. আমার কোন কোন বিষয়ে চিন্তাভাবনা করা উচিত?
6. আমি কিভাবে আরো তথ্য পাব?
তথ্য-উল্লেখ
কৃতজ্ঞতাস্বীকার

অনুগ্রহ করে, মনে রাখবেন এটি উৎস তথ্যের একটি অনুবাদকৃত সংস্করণ। MND অ্যাসোসিয়েশন নামকরা অনুবাদ পরিষেবাগুলি ব্যবহার করে থাকে, তবে তারা অনুবাদের কোনো ত্রুটির দায়ভার নেবে না।

চিকিৎসা বা পরিচর্যা সংক্রান্ত সিদ্ধান্তগুলি নেওয়ার সময় সবসময় হেল্থ এবং সোশ্যাল কেয়ার দলের পরামর্শ নিন। তারা অ্যাপয়েন্টমেন্টগুলিতে সহায়তা করার জন্য একজন অনুবাদকারীর ব্যবস্থা করতে পারে।

আরো তথ্যাবলীর অনুবাদ করা সম্ভব হতে পারে, তবে এটি একটি সীমিত পরিষেবা। বিস্তারিত বিবরণের জন্য আমাদের হেল্পলাইন MND কানেক্ট-এর সাথে যোগাযোগ করুন:

টেলিফোন: **0808 802 6262**

ই-মেইল: mndconnect@mndassociation.org

1. এই তথ্যাবলী কিভাবে আমাকে সাহায্য করবে?

যদি আপনার সদ্য রোগটি ধরা পড়ে অথবা আপনার কোনো নিকটজনের MND থাকে, তাহলে এই পুস্তিকাটিতে এই অসুখের সহজ পরিচিতি পাবেন।

এটি সংক্ষেপে বোঝায়:

- অসুখটি এবং কাদের উপর এই অসুখ প্রভাব ফেলে
- কিভাবে MND-এর রোগনির্ণয় হয় এবং সম্ভাব্য উপসর্গগুলি
- MND-এর বিভিন্ন প্রকার
- কারণগুলি সম্বন্ধে কি জানা গেছে
- আপনি যে যে প্রকারের সহায়তা এবং চিকিৎসা পেতে পারেন
- রোগটিকে আয়ত্তে রাখতে সাহায্য করার জন্য পরামর্শ
- আরো তথ্য এবং সহায়তা পেতে হলে কোথায় যেতে হবে।

MND-ধরা পড়লে তা থেকে দিশেহারা বোধ হতে পারো আপনি, আপনার পরিবার এবং কাছের লোকজনদের প্রত্যেকেরই মানিয়ে নেওয়ার জন্য সময় লাগতে পারে।

প্রথমে এটি কঠিন লাগলেও, রোগনির্ণয় সম্পর্কে খোলাখুলি আলোচনা করলে, প্রত্যেকেই অপেক্ষাকৃত সহজে তাদের উদ্বেগগুলি ভাগ করে নিতে পারেন, এখনও এবং ভবিষ্যতেও।

যখন আপনি রোগটি সম্বন্ধে আরো পড়তে প্রস্তুত হবেন, তখন আপনাকে সাহায্য করার জন্য আমাদের প্রধান গাইড, *মোটর নিউরোন ডিজিজ নিয়ে জীবনযাপন* সমেত আমাদের প্রকাশনার এক বিস্তৃত সম্ভার আছে।

আমাদের অন্যান্য প্রকাশনার বিষয়ে বিস্তারিত জানতে এবং আমাদের হেল্পলাইন MND কানেক্টের সাথে কিভাবে যোগাযোগ করতে হয় তা জানতে পুস্তিকার শেষে দেখুন *আমি কিভাবে আরো তথ্য পাব।*

সব উদ্ধৃতিগুলি MND নিয়ে জীবনযাপন করা বা MND দ্বারা প্রভাবিত ব্যক্তিদের কাছ থেকে নেওয়া।

“পরিবর্তনের সাথে মানিয়ে নেওয়ার সামর্থ্য, MND নিয়ে জীবনযাপনের অভিজ্ঞতায় উল্লেখযোগ্য পার্থক্য ঘটাতে পারে।”

2. MND বলতে কি বোঝায়?

আপনার মস্তিষ্কে এবং মেরুদণ্ডে স্নায়ু আছে যা আপনার পেশীর কাজকে নিয়ন্ত্রণ করে। এই স্নায়ুগুলিকে বলে মোটর নিউরোন। MND এমন একটি অসুখ যা মোটর নিউরোনগুলিকে আক্রমণ করে।

MND-তে, মোটর নিউরোনগুলি আপনার পেশীগুলিকে কিভাবে নড়াচড়া করতে হবে তা ধীরে ধীরে বলা বন্ধ করতে থাকে। যখন পেশীগুলি আর নড়াচড়া করতে পারে না, সেগুলি দুর্বল হয়ে পড়ে, যা থেকে পেশীর পরিমাণ হ্রাস (ক্ষয়) হতে পারে এবং কাঠিন্য আসতে পারে।

MND একটি জীবনকাল-হ্রাসকারী অসুখ যা আপনি যেভাবে চলেন, কথা বলেন, খান, পান করেন এবং শ্বাস-প্রশ্বাস নেন তার উপরে প্রভাব ফেলতে পারে। আপনার সবগুলি উপসর্গ নাও হতে পারে এবং কোন্টি ঘটবে তার কোনো নির্দিষ্ট ক্রম নেই।

অসুখটি বাড়তে থাকবে, যার মানে হল সময়ের সাথে সাথে আপনার উপসর্গগুলির অবনতি ঘটবে। কিছু মানুষের ক্ষেত্রে এটি দ্রুত হতে পারে, কারো কারো ক্ষেত্রে তা অপেক্ষাকৃত ধীরে ঘটতে পারে।

বর্তমানে MND-এর কোনো প্রতিকার নেই, কিন্তু আপনার চিকিৎসক এবং অন্যান্য স্বাস্থ্য এবং সামাজিক পরিচরার পেশাদাররা, উপসর্গগুলি আয়ত্তে রাখতে এবং যতদিন সম্ভব স্বনির্ভর থাকতে আপনাকে সাহায্য করতে পারেন।

“এই বিষয়টিতে জোর দেওয়া গুরুত্বপূর্ণ যে, যদিও এ বিষয়ে লোকজন হয়ত তৎক্ষণাৎ আলোচনা করতে চাইতে নাও পারেন, কিন্তু পরবর্তী পর্যায়ে তাঁরা সবসময়ই সাহায্য চাইতে পারেন।”

MND কাদের উপর প্রভাব ফেলে?

MND একটি বিরল অসুখ যা প্রাপ্তবয়স্কদের উপর প্রভাব ফেলে। যদিও অপেক্ষাকৃত কমবয়সী প্রাপ্তবয়স্কদের মধ্যেও রোগটি ধরা পড়েছে, তবে অধিকাংশ ক্ষেত্রে, 40 বছর বেশী বয়সীদের মধ্যে এটি হওয়ার সম্ভাবনা বেশী থাকে। MND-তে আক্রান্ত অধিকাংশ ব্যক্তিদের বয়স 50 থেকে 70-এর মধ্যে হয়।

মহিলাদের তুলনায় পুরুষেরা প্রায় দ্বিগুণ হারে আক্রান্ত হন, তবে এই হারের তারতম্য হয়। আপনার কি প্রকারের MND আছে তার উপর এটি নির্ভর করে এবং 70 বা তার বেশী বয়সী ব্যক্তিদের ক্ষেত্রে তা সমান হয়ে থাকে।

কিভাবে MND-এর রোগনির্ণয় করা হয়?

যদি আপনার চিকিৎসক মনে করেন যে আপনার কোনো স্নায়বিক সমস্যা আছে (মস্তিষ্ক এবং স্নায়ুতন্ত্র সম্পর্কিত), তাহলে আপনাকে একজন নিউরোলজিস্ট-এর কাছে পাঠানো হবে।

তাঁরা সাধারণত কোনো হাসপাতালের নিউরোলজি বিভাগে অথবা একটি MND কেয়ার সেন্টার বা নেটওয়ার্কের সাথে কাজ করেন। আপনাকে পরীক্ষা করা হবে এবং আপনার একগুচ্ছ পরীক্ষা নেওয়া হতে পারে।

আপনার উপসর্গগুলি অন্য কোনো কিছুর কারণে হচ্ছে না, তা দেখতে এইসব পরীক্ষাগুলির মধ্যে রক্তের নমুনা থেকে শুরু করে বিভিন্ন স্নায়ু পরীক্ষা থাকতে পারে। আপনি সাধারণত: একজন আউটপেশেন্ট (বহির্বিভাগের রোগী) হিসাবে উপস্থিত থাকবেন। কোনো কোনো ক্ষেত্রে আপনাকে অল্পসময়ের জন্য হাসপাতালে থাকতে বা পরবর্তী কোনো তারিখে আরো পরীক্ষা করাতে হতে পারে।

আপনার পরীক্ষার ফলাফল পাওয়ার পরে, MND-এর রোগ নির্ণয় হয়েছে বলে আপনি জানতে পারেন, কিন্তু আপনার উপসর্গের সম্ভাব্য কারণ সম্পর্কে চিকিৎসক নিশ্চিত হওয়ার জন্য সময় লাগতে পারে।

“প্রায় একবছর ধরে অনেক পরীক্ষার পরে, আমার GP-র কাছে এবং হাসপাতালে অনেকবার যাওয়ার পরে, অবশেষে MND নিশ্চিত হয়েছিল।”

MND-এর রোগনির্ণয় করা কঠিন কারণ:

- এটি একটি বিরল রোগ এবং প্রথমদিকের উপসর্গগুলি, যেমন এলোমেলোভাব, দুর্বলতা অথবা কথা বলার সময় সামান্য জড়তা, অন্য কোনো কারণেও হতে পারে
- আপনার GP-র সাথে আপনি দেখা করতে যাওয়ার বেশ কিছু সময় আগে এটি হতে পারে
- সব উপসর্গ সবার মধ্যে দেখা যায় না অথবা একই ক্রম অনুযায়ী ঘটে না
- একমাত্র পরীক্ষা থেকেই প্রমাণ হতে পারে যে, আপনার অন্য শারীরিক সমস্যা নেই, কারণ MND নির্ণয়ের কোনো সরাসরি পরীক্ষা নেই।

MND-র কি কোনো প্রকারভেদ আছে?

MND-এর চারটি প্রধান প্রকার আছে। প্রতিটি ভিন্ন ভিন্নভাবে মানুষের উপর প্রভাব ফেলে। যদিও এক্ষেত্রে সঠিকভাবে বলা কঠিন, কারণ এতে প্রভাবিত মানুষের মধ্যে কিছু কিছু উপসর্গ একইরকম থাকে।

অ্যামিওট্রোফিক ল্যাটারাল স্কেলোসিস (ALS):এটি সব থেকে প্রচলিত রূপ, যেখানে অঙ্গ-প্রত্যঙ্গের শক্তি কমে যাওয়া ও দুর্বলতা, পেশির কাঠিন্য এবং পেশির খিঁচুনি ঘটে থাকে। প্রাথমিক পর্যায়ে রোগী হাঁচট খেতে পারেন বা হাত থেকে জিনিস পড়ে যেতে পারে।

প্রোগেসিভ বালবার প্যালসি (PBP):এটি ALS- এর তুলনায় কমসংখ্যক মানুষদের ক্ষেত্রে দেখা যায় এবং প্রাথমিক পর্যায়ে মুখের, গলার এবং জিহ্বার পেশীতে তার প্রভাব পড়ার প্রবণতা থাকে। রোগী কথা বলার সময় জড়তা বা গেলার সময় সমস্যা লক্ষ্য করতে পারেন।

প্রোগেসিভ মাসকুলার অ্যাট্রোফি (PMA):এটি ALS-এর তুলনায় কমসংখ্যক মানুষের উপর প্রভাব ফেলে এবং সাধারণত: অপেক্ষাকৃত ধীরে রোগের অবনতি ঘটে। এক্ষেত্রে রোগী দুর্বলতা, হাতের সহজাত কাজ কমে যাওয়া বা এলোমেলোভাবে কাজ করা লক্ষ্য করতে পারেন।

প্রাইমারী ল্যাটারাল স্কেলোসিস(PLS):এটি ALS-এর তুলনায় কমসংখ্যক মানুষের উপর প্রভাব ফেলে এবং সাধারণত: অপেক্ষাকৃত ধীরে রোগের অবনতি ঘটে। এর কারণে শরীরে নীচের দিকের অঙ্গ-প্রত্যঙ্গে দুর্বলতা ঘটে যদিও রোগী হাতের এলোমেলোভাবে কাজ করা বা কথা বলার সমস্যাও অনুভব করতে পারেন।

কেনেডি'জ ডিজিজ কি MND –র একটি প্রকার?

কেনেডি'জ ডিজিজ, MND থেকে আলাদা, কিন্তু এই দুটি শারীরিক সমস্যার মধ্যে বিভ্রান্তি ঘটতে পারে। এই দুটিই একইরকম উপসর্গ এবং পেশীর দুর্বলতা সহ মোটর নিউরোনগুলিকে আক্রমণ করে থাকে। আপনি যদি এই দুটি রোগের মধ্যে যে কোনো একটিতে আক্রান্ত হন, সেক্ষেত্রে MND অ্যাসোসিয়েশন সহায়তা প্রদান করে।

কেনেডি'জ ডিজিজ ধীরে ধীরে বাড়তে থাকে, সাধারণত: এক্ষেত্রে তা একটি স্বাভাবিক জীবনকালে হয়ে থাকে। জিনগত পরিবর্তনের কারণে এটি ঘটে, যা জিন পরীক্ষার মাধ্যমে খুঁজে বের করা যেতে পারে, এটি সাধারণত: পুরুষদের উপর প্রভাব ফেলে। মহিলাদের মধ্যে কেবলমাত্র জিনগত পরিবর্তন বহন করার প্রবণতা দেখা যায়, কিন্তু বিরল ক্ষেত্রে সামান্য উপসর্গ দেখা যেতে পারে।

আমরা তথ্যপত্র 2B –কেনেডি'জ ডিজিজ– প্রদান করি। এই পুস্তিকার শেষে দেখুন *আমি কিভাবে আরো তথ্য পাব?*

কি কারণে MND হয়?

এই বিষয়ে এখনও স্পষ্ট হওয়া সম্ভব হয়নি যে, কি কারণে MND হয়, যেহেতু প্রত্যেক ব্যক্তির ক্ষেত্রে ভিন্ন ভিন্ন কারণে এর সূত্রপাত হতে পারে। আপাতদৃষ্টিতে রোগের কোনো পারিবারিক ইতিহাস ছাড়াই সাধারণত: MND ঘটে। এইসব ক্ষেত্রে, জিনগত এবং পারিপার্শ্বিক সূচনাকারীর মিশ্রণ যুক্ত থাকতে পারে বলে মনে করা হয়, যদিও এক্ষেত্রে জিনের ভূমিকা অপেক্ষাকৃত কম হতে পারে। ড্রিগার বা পারিপার্শ্বিক সূচনাকারী, আপনি যা কিছু খান, পান করেন, স্পর্শ করেন বা শ্বাসগ্রহণ করেন অথবা এসব কিছু মিশিয়েই হতে পারে। এইসব সূচনাকারী প্রত্যেক ব্যক্তির ক্ষেত্রে আলাদা হতে পারে, তাই কিভাবে রোগটির সূত্রপাত হয় তা খুঁজে বের করার কোনো সহজ উপায় নেই।

অল্প কিছু ক্ষেত্রে এর পারিবারিক ইতিহাস আছে। যার অর্থ জিনগত কোডে কোনো ত্রুটি আছে যা বংশ পরম্পরায় এসেছে, যদিও রোগটি প্রকৃতপক্ষে শুরু হওয়ার জন্য, অন্যান্য সূচনাকারী তবুও জরুরী হতে পারে।

বংশ পরম্পরায় মোটর নিউরোন রোগের উপর আমাদের গবেষণালব্ধ তথ্যপত্র সম্বন্ধে বিস্তারিত জানতে এই পুস্তিকার শেষে দেখুন *আমি কিভাবে আরো তথ্য পাব?*

MND অ্যাসোসিয়েশন দ্বারা আর্থিক সহায়তাপ্রাপ্ত প্রকল্পগুলি সহ রোগটি এবং তার কারণগুলির উপরে গবেষণায় অগ্রগতি হচ্ছে। যার ফলস্বরূপ, কিভাবে মোটর নিউরোনগুলি কাজ করে সে বিষয়ে আমাদের জানার পরিধি ক্রমাগত বেড়ে চলেছে।

“আমি আশাবাদী যে একদিন প্রতিকার সামনে আসবে। এটা 21শ শতাব্দীর কাছে একটা চ্যালেঞ্জ আর আমি মনে করি বিজ্ঞান একটা উপায় খুঁজে বের করবে।”

3. কি কি উপসর্গ থাকে?

“কি ঘটবে সে বিষয়ে খোলাখুলিভাবে বলা, বোঝা আমার পক্ষে গুরুত্বপূর্ণ বলে আমি মনে করি।”

MND-র জন্য যা যা হতে পারে:

- আপনার অঙ্গ-প্রত্যঙ্গের নড়াচড়া ক্রমশ: কমে যেতে থাকা এবং দুর্বলতা
- আপনার স্বকের নীচে কাঁপতে থাকা বা নড়াচড়ার অনুভূতি
- পেশীগুলির শক্তভাব এবং খিঁচুনি (যার থেকে আপনার যন্ত্রণা হতে পারে)
- শ্বাস-প্রশ্বাসে সমস্যা এবং অত্যন্ত ক্লান্তিবোধ
- আপনার কথা বলা, গেলা ও লালা নিঃসরণে সমস্যা।

সাধারণত: আপনার হাতের, পায়ের পাতার অথবা মুখের পেশীগুলি প্রথমে আক্রান্ত হয়, কিন্তু সবগুলি একসাথেই যে হবে তা আবশ্যিক নয়।

কিছু মানুষের চিন্তায়, যুক্তিসঙ্গত ভাবনায় এবং আচরণে পরিবর্তন হতে পারে, কিন্তু সাধারণত: তা খুবই সামান্য। খুব কমসংখ্যক ব্যক্তি যুক্তিসঙ্গত ভাবনায় গুরুতর পরিবর্তন অনুভব করতে পারেন।

আপনার অপ্রত্যাশিত আবেগগত প্রতিক্রিয়া হতে পারে, যেখানে আনন্দ হলে আপনি কাঁদবেন অথবা দুঃখ হলে হাসবেন। একে বলা হয় ইমোশনাল লায়াবিলিটি বা আবেগগত দায়ভার এবং এর থেকে মনোকষ্ট হতে পারে, কিন্তু আপনার হেল্থ ও সোশ্যাল কেয়ার দল এক্ষেত্রে সহায়তা দিতে পারে। MND-তে আক্রান্ত সবার ক্ষেত্রে এটি ঘটে না।

MND সাধারণত: এগুলির উপর প্রভাব ফেলে না:

- ইন্দ্রিয়গুলি, – দেখা, শোনা, শোঁকা, স্পর্শ এবং স্বাদ
- ব্লাডার এবং অন্ত্র, যদিও চলাফেরায় সমস্যা টয়লেটে যাওয়াকে কঠিন করে তুলতে পারে। কম চলাফেরা থেকে কোষ্ঠকাঠিন্য হতে পারে (যেহেতু হাঁটাচলা করলে তা পেট পরিষ্কার করতে সাহায্য করে)
- যৌন ক্রিয়া, কিন্তু ক্লান্তিবোধ করা, নড়াচড়া কমে যাওয়া এবং রোগটির মোকাবিলা করার ফলে মানসিক প্রভাব বা চাপ যৌনতার প্রকাশকে কঠিন করে তুলতে পারে।

আমাদের অন্যান্য প্রকাশনা যেখানে উপসর্গগুলি নিয়ে বিস্তারিতভাবে বলা হয়েছে সেগুলি সম্বন্ধে জানতে পুস্তিকার শেষে দেখুন *আমি কিভাবে আরো তথ্য পাব?*

“ভবিষ্যতের প্রয়োজনীয়তাগুলির মূল্যায়ন করা অত্যন্ত কঠিন যেহেতু MND আমাদের সবার ক্ষেত্রে ভিন্ন ভিন্নভাবে বাড়ে এবং অবস্থার

পরিবর্তন হতে কত সময় লাগবে তা বলা সম্ভব নয়।”

4. কি কি সাহায্য পাওয়া যায়?

প্রয়োজনের সময়, আপনার সাহায্যের জন্য যে যে ক্ষেত্রগুলিতে সহায়তা প্রদান করা যেতে পারে:

- যতদিন সম্ভব স্বনির্ভর থাকা
- আপনার উপসর্গগুলি আয়ত্তে রাখা
- আরো স্বস্তি বোধ করা এবং আপনার চলাফেরায় সহযোগিতা করা
- MND-এর মানসিক প্রভাবের সাথে মানিয়ে নেওয়া
- আর্থিক সহায়তার জন্য দাবী করা
- দৈনন্দিন কাজকর্ম এবং ব্যক্তিগত পরিচর্যায় সাহায্য পেতে
- ভবিষ্যতের পরিচর্যার জন্য আগাম পরিকল্পনায়।

সম্ভাব্যভাবে তিনটি প্রধান উৎস থেকে এই সহায়তা আসবে:

হেল্থ ও সোশ্যাল কেয়ার-এর পেশাদার ব্যক্তির: MND একটি বিরল রোগ হওয়ার কারণে হেল্থ ও সোশ্যাল কেয়ারের সব পেশাদার ব্যক্তির এই বিষয়ে বিস্মৃত জানেন না। তবে, MND কেয়ার সেন্টার এবং নেটওয়ার্কগুলি (যেগুলির তহবিল গড়তে আমরা সাহায্য করি) এবং স্থানীয় নিউরোলজিক্যাল সেন্টারগুলি MND-তে আক্রান্ত ব্যক্তিদের সহায়তা করার অভিজ্ঞতাসমৃদ্ধ পেশাদারদের মাধ্যমে একগুচ্ছ সহায়তা প্রদান করে থাকে।

সম্ভাব্যভাবে আপনার অনেক রকমের বিশেষজ্ঞদের সাথে সাফাৎ হবে, যেমন নিউরোলজিস্ট, MND কো-অর্ডিনেটর, বিশেষজ্ঞ নার্স এবং থেরাপিস্ট। এইসব পেশাদার ব্যক্তিদের একটি দল হিসাবে কাজ করার প্রবণতা থাকে, যা প্রায়ই মাল্টি-ডিসিপ্লিনারি টিম (MDT) হিসাবে উল্লেখ করা হয়, কমিউনিটি টিম সদস্য যেমন ডিস্ট্রিক্ট নার্স এবং আপনার GP এর অন্তর্গত। এই দলের যে কোনো সদস্য আপনাকে অন্য বিশেষজ্ঞের কাছে পাঠাতে পারেন, তবে বেশীর ভাগই আপনার GP তা পাঠিয়ে থাকেন।

“যেসব পেশাদার ব্যক্তি আগেও লোকজনদের এই রোগটি মোকাবিলা করতে সাহায্য করেছেন তাঁদের থেকে শুনতে পারার গুরুত্ব বলে বোঝানো যাবে না।”

এই টিম-টি, বিশেষজ্ঞ পরিচর্যা, চিকিৎসা, থেরাপি, কাউন্সেলিং এবং সরঞ্জাম অথবা সহায়তা পেতে আপনাকে এবং আপনার পরিবারকে সাহায্য করতে পারে। MND নিয়ে জীবনযাপনের সময়, যতদিন সম্ভব, জীবনের যথাসম্ভব সেরা মান বজায় রাখতে তা আপনাকে সাহায্য করতে পারে।

অ্যাডাল্ট সোশ্যাল কেয়ার সার্ভিসেস: আপনার এবং আপনার প্রধান পরিচর্যাকারীর প্রয়োজনীয়তার মূল্যায়ন করতে পারে। তাঁরা নির্ধারণ করবেন যে, কোনো বাড়িতে

সাহায্যের প্রয়োজন আছে কিনা এবং তাঁরা পরিষেবা ও জরুরী সহায়তার বিষয়ে পরামর্শ দেবেন। মূল্যায়নের আবেদন করার জন্য আপনার স্থানীয় কর্তৃপক্ষের সাথে যোগাযোগ করুন – নর্দান আয়ারল্যান্ডে একটি স্থানীয় হেল্থ এবং সোশ্যাল কেয়ার ট্রাস্টের মাধ্যমে এটি করা হয়। স্থানীয় পরিষেবাগুলি পাল্টাতে পারে, তাই আপনার মূল্যায়নের সময় কি কি পাওয়া যাচ্ছে তা বিশদে জেনে নিন।

“পরিষেবাগুলি কিভাবে পেতে হয় সে সম্বন্ধে আপনাকে যতটা সম্ভব ভালোভাবে জানতে হবে।”

আপনার জন্য অনেক রকম সহায়তা, সরঞ্জাম এবং পরিচর্যার সম্মতি দেওয়া হতে পারে, যদিও এর জন্য আপনাকে আর্থিক অনুদান দিতে হতে পারে। আপনার পরিচর্যার দ্বারা আপনার জন্য সাহায্যের ব্যবস্থা করা যেতে পারে অথবা সরাসরি পেমেন্ট পাওয়ার মাধ্যমে আপনি নিজের জন্য পরিষেবা কিনতে সক্ষম হতে পারেন।

সোশ্যাল কেয়ার এবং বেনিফিটের জন্য দাবী করার ব্যাপারে পথপ্রদর্শন সহ আমাদের অন্যান্য প্রকাশনার বিষয়ে বিস্তারিতভাবে জানতে পুস্তিকার শেষে দেখুন *আমি কিভাবে আরো তথ্য পাব?*

MND অ্যাসোসিয়েশন: MND দ্বারা প্রভাবিত অথবা তা নিয়ে জীবনযাপন করছেন এরকম যে কোনো ব্যক্তিদের আমরা বিভিন্ন রকম উপায়ে সহায়তা প্রদান করি। আমাদের MND কানেক্ট হেল্পলাইন সহায়তা, তথ্য অথবা যদি আপনার বলার দরকার হয় সেক্ষেত্রে সহানুভূতিসম্পন্ন শ্রোতা প্রদান করে থাকে। এই টিমটি বাইরের পরিষেবাগুলি খুঁজে পেতে আপনাকে সাহায্য করতে পারে এবং আপনার স্থানীয় শাখা, গ্রুপ অথবা অ্যাসোসিয়েশন পরিদর্শক সমেত আমাদের যে যে পরিষেবাগুলি উপলব্ধ রয়েছে। সেগুলির সাথে আপনার পরিচয় করায়। এর অন্তর্গত রয়েছে আমাদের রিজিওনাল কেয়ার ডেভলপমেন্ট অ্যাডভাইজারস (RCDAs) যাঁরা MND পরিচর্যার উন্নতি ঘটাতে আপনার এলাকা প্রশস্ততর পরিষেবাগুলির উপর প্রভাব বিস্তার করতে সাহায্য করেন।

MND দ্বারা প্রভাবিত অথবা তা নিয়ে জীবনযাপন করছেন এরকম ব্যক্তিদের জন্য আমরা নির্দিষ্ট কিছু সরঞ্জামের জিনিস ধারে অথবা সহায়ক অনুদানে প্রদান করতে পারি। সরঞ্জামের জন্য অনুরোধ একজন হেল্থ বা সোশ্যাল কেয়ারের পেশাদার ব্যক্তির মাধ্যমে আসতে হবে।

যোগাযোগের বিস্তারিত জানতে পুস্তিকার শেষে দেখুন *আমি কিভাবে আরো তথ্য পাব?*

এর কি কোনো চিকিৎসা আছে?

আপনার উপসর্গ এবং অগ্রগতির উপর নির্ভর করে, আপনার হেল্থ ও সোশ্যাল কেয়ার টিমের সাথে আলোচনাতে নিম্নলিখিতগুলি অন্তর্ভুক্ত হওয়ার সম্ভাবনা আছে:

রিলুজোল(Riluzole): রোগটির প্রতিকার করতে পারে বা থামিয়ে দিতে পারে এরকম কোনো চিকিৎসা বর্তমানে নেই, কিন্তু একটি ওষুধ রিলুজোল, রোগটির অগ্রগতি কমিয়ে দেওয়ার ক্ষেত্রে (কয়েকমাসের জন্য)সামান্য উপকার দেখিয়েছে। MND-র চিকিৎসার জন্য রিলুজোল লাইসেন্সপ্রাপ্ত এবং NHS-এ ব্যবহারের জন্য অনুমোদিত হয়েছে। আপনি রিলুজোল গ্রহণ করার পক্ষে উপযুক্ত কি না তা জানতে আপনার GP অথবা নিউরোলোজিস্টকে বলুন।

অন্যান্য ওষুধ: ব্যক্তিগত উপসর্গগুলির ক্ষেত্রে আপনাকে সাহায্য করার জন্য বিভিন্ন ধরণের ওষুধ আছে। এইগুলি আপনার জিপি বা যে বিশেষজ্ঞদের আপনি দেখান তাঁরা দিতে পারেন। আপনার কাছে যদি ট্যাবলেটগুলি গেলা কঠিন মনে হয়, সেক্ষেত্রে অন্যরূপে দেওয়ার মত অনেক ওষুধ আছে, যেমন তরল এবং প্যাচ।

ফিজিওথেরাপি: এটি MND দ্বারা দুর্বল হয়ে পড়া পেশীগুলির ক্ষতিকে বিপরীতমুখী করতে পারে না, তবে অস্থি, কাঠিন্য কমাতে এবং নমনীয়তা বাড়াতে সাহায্য করতে পারে। আপনার ব্যক্তিগত চাহিদা একজন ফিজিওথেরাপিস্ট দ্বারা মূল্যায়ন করানো উচিত এবং আপনার যদি পরিবর্তনের দরকার হয় তাহলে তা পর্যালোচনা করা উচিত। অতিরিক্ত ব্যায়াম না করার চেষ্টা করুন, এমনকি সহযোগিতা নিয়ে ব্যায়াম হলেও, এটি MND এর পক্ষে সহায়ক নয় এবং তা আপনাকে খুব ক্লান্ত করে তুলতে পারে। প্রায়ক্ষেত্রেই ফিজিওথেরাপিস্টরা বিশেষজ্ঞ হন, উদাহরণস্বরূপ শ্বাসযন্ত্রের ফিজিওথেরাপিস্ট শ্বাস-প্রশ্বাসের সহায়তায় এবং লালা ও স্লেঙ্খা সংক্রান্ত কোনো সমস্যা কিভাবে আয়ত্তে রাখতে হয় সে বিষয়ে সাহায্য করতে পারেন। (শ্বাস-প্রশ্বাসের সহায়তার জন্য পরবর্তী শিরোনাম দেখুন)।

কথা বলা এবং যোগাযোগ সহায়তা: কথা বলা এবং যোগাযোগের ব্যাপারে নির্দেশনার জন্য একজন স্পীচ ও ল্যাঙ্গুয়েজ থেরাপিস্টের কাছে আপনাকে পাঠানোর জন্য বলুন। যদি আপনার কণ্ঠস্বর আক্রান্ত হয়, সেক্ষেত্রে তাঁরা যতদিন সম্ভব তা বজায় রাখতে সাহায্য করতে পারেন, এবং ভয়েস ব্যাঙ্কিং বা মেসেজ ব্যাঙ্কিং(একটি কম্পিউটার ডিভাইসের মাধ্যমে বলা বাক্য হিসাবে ব্যবহার করতে)উপযুক্ত হবে কি না সে বিষয়ে পরামর্শ দিতে পারেন। যদি আপনার কণ্ঠস্বর MND দ্বারা ক্ষতিগ্রস্ত হয়, সেক্ষেত্রে তাঁরা আপনার প্রয়োজনীয়তার অথবা যোগাযোগ করতে আপনার যে সহায়তা প্রয়োজন তার মূল্যায়ন করতে পারেন। একজন স্পীচ ও ল্যাঙ্গুয়েজ থেরাপিস্ট গেলার সমস্যা, লালা ও স্লেঙ্খা আয়ত্তে রাখার বিষয়েও পরামর্শ দিতে পারেন।

শ্বাস-প্রশ্বাসের সহায়তা: যদি আপনি শ্বাস-প্রশ্বাসজনিত সমস্যা অনুভব করেন, সেক্ষেত্রে সহায়তার জন্য অনেক চিকিৎসা এবং থেরাপি আছে। আপনার হেলথ ও সোশ্যাল কেয়ার টিমকে নির্দেশনার জন্য আপনাকে একজন রেসপিরেটরি কনসালটেন্টের কাছে পাঠাতে বলুন। আপনার শ্বাসপ্রশ্বাসের জন্য যান্ত্রিক সহায়তা (যাকে ভেন্টিলেশন বলা হয়) ব্যবহার করতে হবে কিনা সে বিষয়ে আলোচনাও এর অন্তর্গত থাকবে। এই বিষয়ে জানার চেষ্টা করুন, যাতে আপনি জেনে বুঝে একটি সিদ্ধান্ত নিতে পারেন।

খাদ্য, পুষ্টি এবং গলাধঃকরণের সহায়তা: যদি আপনার গিলতে সমস্যা হয়, সেক্ষেত্রে পুষ্টির বিষয়ে আপনি পরামর্শ চাইতে পারেন। তা খাবার, তরল এবং আপনার প্রয়োজন অনুযায়ী ওষুধপত্র চালিয়ে যেতে এবং সেইসাথে কিভাবে নিরাপদে এবং সহজে গেলা যায়

সে বিষয়ে আপনাকে সাহায্য করবে। এর মধ্যে থেরাপি, সান্নিমেট, অতিরিক্ত পুষ্টি সংযোজিত খাদ্য, গিলতে-সহজ এরকম খাবার অথবা খাদ্য ও পানীয় গ্রহণ করার বিকল্প উপায় সম্পর্কে আলোচনা অর্ন্তভুক্ত রয়েছে। আপনার হেল্থ ও সোশ্যাল কেয়ার টিমকে গাইডেন্সের জন্য একজন ডায়েটিশিয়ান এবং একজন স্পীচ ও ল্যাঙ্গুয়েজ থেরাপিস্টের কাছে আপনাকে পাঠাতে বলুন।

“আমি জানতাম যে আমার ওজন কমে গেছে। কম-ফ্যাটযুক্ত এবং কম-সুগারযুক্ত খাবার চালিয়ে যাওয়া প্রধান বিষয় ছিল না।”

চলাফেরা, যোগাযোগ, গলাধঃকরণ এবং শ্বাসপ্রশ্বাসের সমস্যাগুলি কিভাবে আয়ত্তে রাখতে হয় তার উপরে নির্দেশনা দিয়ে আমাদের প্রকাশনার বিষয়ে বিস্তারিতভাবে জানতে দেখুন *আমি কিভাবে আরো তথ্য পাব?*

পরিপূরক থেরাপিগুলি: কিছু মানুষ দেখেছেন যে উপসর্গগুলির উপশম করতে এবং মানসিক চাপ কমাতে পরিপূরক থেরাপিগুলি সাহায্য করতে পারে। যদিও তা MND-এর কোনো চিকিৎসা বা প্রতিকার নয়, তবুও এই ধরনের থেরাপি প্রথাগত চিকিৎসাকে ‘পরিপূরণ’ করার জন্য ব্যবহার করা যেতে পারে, যদি একযোগে তা ব্যবহার হয়। অনেক রকমের পরিপূরক থেরাপি আছে, যেমন ম্যাসাজ, আকুপাংচার ও রিফ্লেক্সোলজি। কিছু স্থানীয় বিশেষজ্ঞ যন্ত্রণা লাঘবকারী কেয়ার সার্ভিস এবং হসপিস বা বাড়িতে প্রদানকারী পরিচর্যাগুলি জীবনের মান উন্নত করতে পরিপূরক থেরাপি এবং অন্যান্য প্রকারের সহায়তা দিয়ে থাকে।

“একজন রিফ্লেক্সোলজিস্ট যন্ত্রের সাথে আমার পায়ের পাতা, হাত এবং বাহু মালিশ করে দেন, যা রক্ত সংবহনে সাহায্য করে এবং সাধারণভাবে ভালো অনুভূতি হয়। স্থানীয় হাসপাতাল এই অ্যাপয়েন্টমেন্টগুলি পাওয়ার ব্যবস্থা করে দিয়েছে।”

5. আমার কোন কোন বিষয়ে চিন্তাভাবনা করা উচিত?

যদি আপনার বা আপনার কোনো নিকটজনের রোগ ধরা পড়ে, সেক্ষেত্রে এ ব্যাপারে প্রচুর চিন্তা-ভাবনা করতে হয়। এতে দিশেহারা বোধ হতে পারে। এই পরামর্শগুলি সেইসব বিষয়ের উপরে ভিত্তি করে দেওয়া হয়েছে যা MND-তে আক্রান্ত লোকজন বলেছেন যে 'তারা যদি শুরুতেই এটা জানতে পারতেন।'

আমাদের প্রধান নির্দেশনা, *মোটর নিউরোন ডিজিজ নিয়ে জীবনযাপন*-এ আপনি বিস্তারিত আরো জানতে পারবেন। আমাদের অন্যান্য প্রকাশনা কিভাবে পেতে হয় সে বিষয়ে বিশদে জানতে পুস্তিকার শেষে দেখুন *আমি কিভাবে আরো তথ্য পাব?*

সরঞ্জাম কেনার জন্য তাড়াহড়ো করবেন না: সরঞ্জাম বা সহায়ক জিনিসগুলি কেনার আগে আপনার প্রয়োজনীয়তাগুলি একজন পেশাদার থেরাপিস্ট অথবা স্পীচ ও ল্যাঙ্গুয়েজ থেরাপিস্টকে মূল্যায়ন করতে দিন। সব জিনিস সবার জন্য উপযুক্ত নাও হতে পারে এবং এক্ষেত্রে ভুলের জন্য অনেক দাম দিতে হতে পারে। NHS অথবা অ্যাডাল্ট সোশ্যাল কেয়ার সার্ভিসেস থেকে আপনি কিছু জিনিস বিনামূল্যে পেতে পারেন অথবা পরখ করার জন্য ধারে পেতে পারেন।

আপনার আর্থিক অবস্থা কিভাবে প্রভাবিত হতে পারে সে বিষয়ে ভাবুন: একজন নিরপেক্ষ আর্থিক উপদেষ্টা এবং একজন বেনিফিট অ্যাডভাইজারের কাছে পরামর্শ চান। উদাহরণস্বরূপ, আপনি যে বেনিফিট দাবী করছেন সেটি আর্লি রিটায়ারমেন্ট পেমেন্টের প্রভাব ফেলতে পারে। যদি আপনি এর আগে কখনও বেনিফিট দাবী না করে থাকেন, তাহলে এটি আপনার কাছে জটিল এবং অস্বস্তিকর মনে হতে পারে, কিন্তু আপনি কোন্ কোন্ বেনিফিটের অধিকারী তা জানা গুরুত্বপূর্ণ। ব্যাংকে কিছু প্রশ্ন করা আপনার কাজে আসতে পারে, যেমন কিভাবে একজন বিশ্বস্ত পরিচর্যাকারী বা সঙ্গী আপনার অ্যাকাউন্টের দেখভাল করতে সাহায্য করতে পারেন, যেক্ষেত্রে আপনার পক্ষে তা করা কঠিন হয়ে পড়ছে।

আপনার বাড়িকে উপযোগী করে নিতে সময় লাগতে পারে: যদি আপনি মনে করেন যে, এটি প্রয়োজনীয় হতে পারে তাহলে যত তাড়াতাড়ি সম্ভব অনুসন্ধান করুন, যেহেতু আপনার বাড়িতে বড়সড় পরিবর্তন করতে গেলে সময় লাগতে পারে। একজন পেশাদার থেরাপিস্ট আপনার ভবিষ্যতের প্রয়োজন সম্পর্কে জানতে সাহায্য করতে পারেন। আপনি যোগ্য হলে, ডিজিবেলড ফেসিলিটিজ গ্রান্ট-এর মাধ্যমে অনুদান চাইতে পারেন, কিন্তু তা একটি দীর্ঘ প্রক্রিয়া হতে পারে।

আপনার যদি মূল্যায়ন করা হয় যথেষ্ট প্রমাণ দিন: যদি আপনার পরিচর্যার প্রয়োজনীয়তা এবং বেনিফিট দাবীর জন্য (যেমন পার্সোনাল ইন্ডিপেন্ডেন্টস পেমেন্ট) আপনাকে মূল্যায়ন করা হয়, সেক্ষেত্রে প্রচুর বিশদ তথ্য দিন। আপনার যে মাত্রার সহায়তা প্রয়োজন – এমনকি কিছু যদি শুধুমাত্র মাঝে মধ্যে অসুবিধাজনক মনে

হয়, সেটি সহ কিভাবে সেই মাত্রার সহায়তা পেতে এই অবস্থাটি প্রভাবিত করেছে সে বিষয়ে সততা বজায় রাখুন। যদি, কিভাবে আপনার উপসর্গগুলি বাড়ছে, সে সম্বন্ধে একটি ডায়েরীতে লেখেন, তাহলে তা কাজগুলি করতে কতক্ষণ সময় লাগে এবং আপনার নিয়মমাত্রিক কাজে রোগটির প্রভাবের উদাহরণ দিতে আপনাকে সাহায্য করবে। এছাড়াও, যে গতিতে পরিবর্তনগুলি ঘটছে তা প্রদর্শন করতেও এটি সাহায্য করতে পারে, যাতে আপনার ভবিষ্যতের প্রয়োজনীয়তাগুলি বিবেচনা করা যায়।

যে কোনো প্রশ্ন লিখে রাখুন: অ্যাপয়েন্টমেন্টগুলি ক্লাস্টিকর লাগতে পারে এবং আপনি গুরুত্বপূর্ণ কিছু জিজ্ঞাসা করতে ভুলে যেতে পারেন, তাই আপনার সাথে নেওয়ার জন্য একটি প্রশ্নতালিকা তৈরি রাখুন। উত্তরগুলি লিখে নিন অথবা হেলথ এবং সোশ্যাল কেয়ার সংক্রান্ত পেশাদার ব্যক্তিকে আপনার হয়ে তা করতে অনুরোধ করুন, যেক্ষেত্রে আপনার পরবর্তীতে সেগুলি পড়ার দরকার হবে। অধিকাংশ মোবাইল ফোন এবং কম্পিউটার ট্যাবলেট আলোচনা রেকর্ড করে রাখতে পারে, যদি তা বেশি সহজ হয়।

যন্ত্রণা লাঘবকারী পরিষেবা (প্যালিয়েটিভ কেয়ার সার্ভিসেস) -র জন্য বলুন:

প্যালিয়েটিভ কেয়ার বা যন্ত্রণা লাঘবকারী পরিচর্যার উদ্দেশ্য আপনার (এবং আপনার নিকটজনেদের) জীবনের যথাসম্ভব সেরা মান পেতে আপনাকে সাহায্য করা, যেখানে আপনার জীবনকাল-হ্রাসকারী একটি শারীরিক সমস্যা আছে। এটি উপসর্গগুলির ব্যবস্থাপনা করে থাকে এবং ব্যবহারিক, আর্থিক, মানসিক, আধ্যাত্মিক, ধর্মীয় অথবা মনস্তাত্ত্বিক প্রয়োজনীয়তায় ব্যাপক সহায়তা করে। বিশেষজ্ঞ প্যালিয়েটিভ কেয়ার পেশাদারের সাথে সম্পর্ক থাকলে তা হাসপাতালে কাটানো যে কোনো সময়ের পরিমাণ কমাতে পারে, যেহেতু আপনার ঘটনা সম্পর্কে তাঁদের জ্ঞান অন্যান্য পেশাদার ব্যক্তিদের দ্রুত আপনার প্রয়োজন বুঝতে সাহায্য করবে।

“আমাদের অভিজ্ঞতা থেকে, এরকম অবস্থানে থাকা বেশি ভালো যেখানে আপনি যতটা পারেন নিজেকে প্রস্তুত বলে মনে করেন।”

প্রত্যেকের তৎক্ষণাৎ যন্ত্রণা লাঘবকারী পরিচর্যার দরকার হয় না, কিন্তু কখন আপনাকে এই পরিষেবাগুলিতে পাঠানো হবে, সে বিষয়ে আপনার নিউরোলজিস্ট অথবা GP-র সাথে কথা বলুন, এইগুলি বাড়িতে, হস্পিটে, হাসপাতালে অথবা ডে সেন্টারে পাওয়া যেতে পারে।

চিকিৎসা সম্বন্ধে যতটা পারেন জানুন: আপনার হেলথ ও সোশ্যাল কেয়ার টিমের সাথে চিকিৎসার বিকল্পগুলি নিয়ে আলোচনা করুন। কোনটি সম্ভবপর, আপনার ক্ষেত্রে এর মানে কি হচ্ছে এবং যে কোন চিকিৎসার পরিচয় ঘটানোর সবথেকে ভালো সময় সম্বন্ধে আপনার জানা প্রয়োজন। কোন চিকিৎসা গ্রহণ করবেন কিনা তা আপনার পছন্দ, কিন্তু স্পষ্ট তথ্যের উপর ভিত্তি করে সিদ্ধান্ত নেওয়ার চেষ্টা করুন।

“আমি সবকিছু জানতে চেয়েছি।”

যত দ্রুত সম্ভব আগাম পরিকল্পনা করুন: MND-এর পরবর্তী পর্যায়ের জন্য আগে থেকে পরিকল্পনা আতঙ্কজনক মনে হতে পারে। এর অর্থ আপনার নিকটজনেদের সাথে

এবং হেল্থ এবং সোশ্যাল কেয়ার টিমের সাথে কঠিন বিষয় নিয়ে কথাবার্তা বলা। তবে, যদি আপনার কথা বলা এবং যোগাযোগ ক্ষমতা আক্রান্ত হয় অথবা যদি আপনি চিন্তায় ও যুক্তিসঙ্গত ভাবনায় কোনো পরিবর্তন অনুভব করেন, সেক্ষেত্রে পরিকল্পনাগুলি নিয়ে পরের তুলনায় আগে আলোচনা করা আপনার কাছে সহজ মনে হবে। পরিকল্পনার মধ্যে থাকতে পারে, অর্থসংক্রান্ত বিষয়, পরিবার এবং আপনার ভবিষ্যতের পরিচর্যা। আপনার হেল্থ ও সোশ্যাল কেয়ার টিম এইসব আলোচনাতে আপনাকে সাহায্য করতে পারেন। অনেক মানুষ জানিয়েছেন যে, জানা ভবিষ্যতের সম্পর্কে তাঁদের ইচ্ছা নিশ্চিত করতে পেরে, তাঁরা অনেক শান্ত এবং বেশী নিয়ন্ত্রিত বোধ করেছেন।

“একবার আপনি এটা করে ফেললে, তারপরে তা আলমারীতে তুলে রেখে দিন। আপনি স্বস্তি বোধ করবেন ...এবং এই কাজটা করায় খুব ভালো অনুভব করবেন।”

6. আমি কিভাবে আরো তথ্য পাব?

আমরা দিয়ে থাকি:

- মোটর নিউরোন ডিজিজ নিয়ে জীবনযাপন-আমাদের প্রধান নির্দেশনা, যা MND-তে আক্রান্ত ব্যক্তিদের রোগটি নিয়ে দৈনন্দিন জীবন চালাতে সাহায্য করে
- উপসর্গসমূহ, বেনিফিট এবং সোশ্যাল কেয়ারের উপর তথ্যাবলী সহ তথ্যপত্রের এক বিস্তৃত সম্ভার
- পরিচর্যাকারীর নিজের সুস্থতার দেখভালে সাহায্য করতে এবং উপলব্ধ সহায়তাগুলি খুঁজতে সাহায্য করতে সে বিষয়ে তথ্য
- শিখতে বা পড়তে সমস্যা আছে যেসব মানুষদের জন্য একটি সহজপাঠ্য নির্দেশনা
- বংশপরম্পরাগত MND সংক্রান্ত তথ্য সহ গবেষণালব্ধ এক গুচ্ছ পর্যায়ক্রমিক তথ্যপত্র
- MND সম্বন্ধে সিদ্ধান্ত গ্রহণে আপনাকে সাহায্য করার জন্য অন্যান্য প্রকাশনা এবং বিষয়গুলি।

আমাদের এই ওয়েবসাইট থেকে আমাদের অধিকাংশ প্রকাশনাই ডাউনলোড করা যাবে www.mndassociation.org/publications অথবা আমাদের হেল্পলাইন থেকে তা প্রিন্ট ফরম্যাটে অর্ডার করতে হবে:

MND কানেক্ট হেল্পলাইন

MND কানেক্ট সহায়তা, তথ্য অথবা যদি আপনার বলার দরকার হয় সেক্ষেত্রে সহানুভূতিসম্পন্ন শ্রোতা প্রদান করতে পারে।

তাঁরা বাইরের পরিষেবাগুলি খুঁজে পেতে আপনাকে সাহায্য করতে পারেন এবং আপনার স্থানীয় শাখা, গ্রুপ অথবা অ্যাসোসিয়েশন পরিদর্শক সহ আমাদের যে যে পরিষেবাগুলি উপলব্ধ সেগুলির সাথে আপনার পরিচয় করান। আমাদের রিজিওনাল কেয়ার ডেভেলপমেন্ট অ্যাডভাইজাররা (RCDAস) এর অর্ন্তগত আছেন।

টেলিফোন: **0808 802 6262**

ইমেল: mndconnect@mndassociation.org

MND অ্যাসোসিয়েশন বেনিফিটস অ্যাডভাইস সার্ভিস

যে কোনো বেনিফিট, আপনি যেটির অধিকারী তার বিষয়ে বিনামূল্যে, গোপনীয় এবং পক্ষপাতহীন পরামর্শ আমরা দিতে পারি। অনুরোধক্রমে একজন টেলিফোন অনুবাদকারীর পরিষেবা পাওয়া যেতে পারে, কিন্তু প্রথমে ইংরেজিতে যোগাযোগের জন্য আপনার কাউকে দরকার হতে পারে।

টেলিফোন: **0808 801 0620** (ইংল্যান্ড ও ওয়েল্‌স)

0808 802 0020 (নর্দার্ন আয়ারল্যান্ড)

ইমেল: ওয়েবসাইটের কন্ট্যাক্ট পেজের মাধ্যমে, এখানে:
www.mndassociation.org/benefitsadvice

MND সাপোর্ট গ্রান্টস অ্যান্ড এবং ইকুইপমেন্ট লোন

আপনি এখানে এ বিষয়ে আরো জানতে পারেন www.mndassociation.org/getting-support অথবা পরবর্তী মাধ্যমে আমাদের যোগাযোগ করুন:

টেলিফোন: 0808 802 6262

ইমেল: support.services@mndassociation.org

অনলাইন ফোরাম

আমাদের অনলাইন ফোরাম আপনাকে MND-তে আক্রান্ত অন্যান্য ব্যক্তিদের সাথে অভিজ্ঞতা ও তথ্য ভাগ করে নিতে দেয়: <http://forum.mndassociation.org>

PMA/PLS ইমেল সাপোর্ট গ্রুপ

যদি আপনার প্রোগ্রেসিভ মাসকুলার অ্যাট্রোফি(PMA) অথবা প্রাইমারী ল্যাটারাল স্কেলোসিস(PLS) রোগনির্ণয় হয়ে থাকে তাহলে আপনি এই ইমেল সাপোর্ট গ্রুপে যোগদান করতে চাইতে পারেন। বিস্তারিত জানতে, আমাদের MND কানেক্ট হেল্পলাইনে যোগাযোগ করুন, যা এই পরিষেবা তালিকার প্রথমদিকে দেখানো হয়েছে।

আপনাকে সহায়তা করতে সাহায্যকারী পেশাদার ব্যক্তি

রোগটির বিরলতার কারণে, হেল্থ ও সোশ্যাল কেয়ারের সমস্ত পেশাদার ব্যক্তির MND নিয়ে কাজ করার পূর্ব অভিজ্ঞতা থাকে না। আমাদের রিজিওনাল কেয়ার ডেভেলপমেন্ট অ্যাডভাইজাররা এবং আমাদের MND কানেক্ট হেল্পলাইনের মাধ্যমে আমরা পেশাদার ব্যক্তিদের তথ্য, শিক্ষা এবং সহায়তা পরিষেবা প্রদান করি। হেল্পলাইনে যোগাযোগের বিস্তারিত হল:

টেলিফোন: 0808 802 6262

ইমেল: mndconnect@mndassociation.org

তথ্য-উল্লেখ

এই তথ্যাবলীকে সহায়তার জন্য ব্যবহৃত রেফারেন্সগুলি অনুরোধক্রমে পেতে পারেন এখান থেকে:

ইমেল: infofeedback@mndassociation.org

অথবা এই ঠিকানায় লিখুন:
Information feedback
MND Association
PO Box 246
Northampton NN1 2PR

কৃতজ্ঞতাশীকার

এই তথ্যাবলীর বিকাশে অথবা সংশোধনে মূল্যবান পথপ্রদর্শনের জন্য পরবর্তী ব্যক্তিদের আন্তরিক ধন্যবাদ জানাচ্ছি:

Pauline Callagher, MND স্পেশ্যালিস্ট নার্স এবং কেয়ার সেন্টার কো-অর্ডিনেটর, প্রেস্টন কেয়ার সেন্টার, রয়্যাল প্রেস্টন হাসপাতাল

Emma Husbands, প্যালিয়েটিভ মেডিসিন কনসালট্যান্ট, গ্লস্টারশায়ার হাসপাতাল NHS ট্রাস্ট

Kevin Ilsley, হিয়ারফোর্ডশায়ার ক্লিনিকাল কমিশনিং গ্রুপে মেডিক্যাল অ্যাডভাইজার এবং হিয়ারফোর্ডশায়ারের প্রাক্তন GP

Elizabeth Ilsley, স্পীচ ও ল্যাঙ্গুয়েজ থেরাপিস্ট, রদারহ্যাম ট্রাস্ট, রদারহ্যাম

Amanda Mobley, কনসালট্যান্ট ক্লিনিকাল নিউরোসাইকোলজিস্ট, উরস্টারশায়ার হেলথ অ্যান্ড কেয়ার NHS ট্রাস্ট

Gabrielle Tilley, ইন্টারিম নেবারহুড টিম লিডার, গ্রেট ওয়েস্টার্ন হসপিটাল ফাউন্ডেশন ট্রাস্ট, ক্যালনে

আপনার মতামতকে আমরা স্বাগত জানাই

আপনার মতামত সত্যিই গুরুত্বপূর্ণ, যেহেতু তা MND সহ জীবনযাপন করা মানুষদের এবং তাঁদের পরিচর্যাকারীদের সবার উপকারের জন্য আমাদের নতুন বিষয়বস্তু তৈরি করতে এবং আমাদের বিদ্যমান তথ্যাবলীর উন্নতি ঘটাতে সাহায্য করে।

আপনার নামবিহীন মন্তব্যও সচেতনতা বাড়াতে এবং অনুদানের জন্য আমাদের বিষয়বস্তু, প্রচারাভিযান এবং আবেদনকে প্রভাবিত করতে সাহায্য করতে পারে।

আমাদের মোটর নিউরোন ডিজিজ(MND), -এর একটি পরিচিতি বিষয়ে যদি আপনি মন্তব্য করতে চান, তাহলে অনুগ্রহ করে, আমাদের অনলাইন ফিডব্যাক ফর্ম ব্যবহার করুন এখানে:

www.surveymonkey.co.uk/r/IntroMND

অথবা পরিবর্তে, অনুগ্রহ করে আমাদের সাথে যোগাযোগ করুন এখানে:

infofeedback@mndassociation.org

অথবা ডাকযোগে এখানে:

**Care information feedback
MND Association
PO Box 246
Northampton NN1 2PR**

MND অ্যাসোসিয়েশন

PO Box 246, Northampton, NN1 2PR

টেলিফোন: **01604 250505**

ওয়েবসাইট: **www.mndassociation.org**

রেজিস্টার্ড চ্যারিটি নং. 294354

কোম্পানি লিমিটেড, এই গ্যারান্টি নং.-এর মাধ্যমে 2007023

© MND অ্যাসোসিয়েশন 2014

সর্বস্ব সংরক্ষিত। লিখিত অনুমতি ব্যতিরেকে এই প্রকাশনার পুনরুৎপাদন, প্রতিলিপি
অথবা হস্তান্তরকরণ করা যাবে না।

নথিপত্রটির তারিখগুলি

শেষ সংশোধিত: 12/18

পরবর্তী সংশোধন: 12/21

সংস্করণ: 1