



1B

其他语言或格式的健康信息

运动神经元疾病或甘迺迪氏症的患者信息

如果您的第一语言不是英语或者您有视力障碍，可能很难获取有关运动神经元疾病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替代格式查找准确信息的方法，例如盲文、大字版本或音频。本表目前提供多种语言版本。

内容包括以下部分：

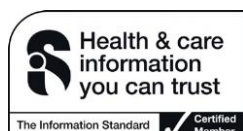
- 1: 如何获取其他语言的信息？
- 2: 我可以获得盲文、大字版本或其他格式的信息吗？
- 3: 我还可以获取什么帮助？
- 4: **MND** 协会将来会通过何种方式支持我？
- 5: 我如何获取更多信息？



此符号用于突出显示**我们的其他出版物**。若要了解访问这些内容的方法，请参阅本表末尾处的**更多信息**。



此符号用于突出显示**引用**运动神经元疾病患者或受其影响人士的话。



MND 协会已被认证为可靠的健康与社会关怀信息提供者。
www.england.nhs.uk/tis

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。他们可能会帮您安排好翻译在预约的时间提供协助。

请注意，该版本仅是源文件的翻译版本。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。该协会可能对更多内容进行翻译，但这是一项有限的服务。请联系我们的服务热线 MND Connect 以了解更多详情：

电话：0808 802 6262

电子邮件：mndconnect@mndassociation.org

1: 如何获取其他语言的信息？

从 MND 协会获取

如果您需要我们以所选语言提供支持，请联系我们的 MND Connect 服务热线。您可能需要先让会说英语的人协助您进行通话，以便服务热线团队了解您的需求。然后，他们应该会为您安排一次电话通话，并配有口译员提供实时翻译。

MND Connect

电话：0808 802 6262

电子邮件：mndconnect@mndassociation.org

我们会提供运动神经元疾病介绍资源的各种语言版本。该疾病概述涵盖了英格兰、威尔士和北爱尔兰可用支持类型的信息。

如果您患有甘迺迪氏症，并希望获取另一种语言的信息表 2B - 甘迺迪氏症，请通过 MND Connect 寻求帮助。

除了本表外，我们还提供以下信息表的其他语言版本：

- 7A - 吞咽困难
- 7B - 胃管喂食
- 8A - 对呼吸困难的支持
- 8B - 运动神经元疾病(MND)的通风

请通过网站下载我们的出版物翻译版：www.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。



“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。”

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。

如果您的医生因为语言问题不能总是了解您的问题，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。

虽然提供训练有素的口译员是医疗服务应尽的法律责任，但您可能更愿意让您的家庭成员参与翻译。您的意愿会得到尊重。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。

如果您正在英格兰或威尔士接受社会关怀评估，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。在大多数情况下，他们会尝试对此做出安排，以确保对您的评估公平公正并满足您的需求。

如果您居住在苏格兰，您可以联系 MND 苏格兰以获得进一步的指导。有关详细的联系信息，请参阅本表末尾处的[更多信息](#)。

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。然而，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: 我可以获得盲文、大字版本或其他格式的信息吗？

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南。

电话： 0808 802 6262

电子邮件： mndconnect@mndassociation.org

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：

除了我们的小卡片和小册子之外，我们所有的信息都使用最小 12pt 的字体并可以在线访问，从而让您增大观看尺寸。

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：

[运动神经元疾病 \(MND\) 介绍](#)可提供英语音频录音。您可以在 Soundcloud 网站上访问该音频：

<https://soundcloud.com/mndassoc/mnd-audiobook>

更多资源的录音将在 2019 年提供。

电子阅读：

我们将在 2019 年为我们的信息表和各種其他资源推出一种电子可读格式。该格式可以在智能手机、平板电脑或笔记本电脑上轻松读取。当您调大文本字体时，文本流会自动调整以适合页面大小。

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。

如果您患有任何形式的残疾而难以阅读和应用该信息，请说明您的需求。在这种情况下，健康与社会关怀服务通常有责任确保您能够访问并理解他们提供的决策信息。

以下资源提供了有关这一关怀义务如何受到监管的详细信息（英文版）：

英格兰

请参阅以下网址的 [可访问信息标准](#)：

www.england.nhs.uk/ourwork/accessibleinfo

威尔士

请参阅 [威尔士感官丧失者的所有沟通和信息标准](#)。提供英语和威尔士语版本：

gov.wales/topics/health/publications/health/guidance/standards/?lang=en

北爱尔兰

请参阅 [让所有人都可以交流](#) -

[健康与社会关怀 \(HSC\) 工作人员指南](#)：

www.belfasttrust.hscni.net/pdf/making_communication_accessible_to_all.pdf

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。



有关 MND 言语和沟通的更多详细信息，请参阅：

- 第 8 节：言语和沟通，源自运动神经元疾病患者指南
- 信息表 7C - 言语和沟通支持
- 信息表 7D - 语音库

提供书面笔记

如果您的言语受到影响或者不会说英语，您可能会发现提供预先写好的笔记对人们了解您的需求很有帮助。您可能希望使用首选语言和英语来做笔记，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。

在下列情况下这些笔记将非常有用：

- 就诊
- 旅行或处理日常事务
- 参与社交活动。

以下两段文字可能对您有用：

我患有运动神经元疾病/甘迺迪氏症，因此我沟通起来很困难。我也使用该语言：（在此处插入您首选语言的名称）。

如果您不会说我的语言，但是需要和我沟通，我的照顾者/亲属/医生可以提供协助。请联系：（在此处添加联系方式）。

以下是这两段文字的英文版本，可以帮助英语读者了解您的需求。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。使用此表或抄写到记事本：

运动神经元疾病:

I find it difficult to communicate because I have motor neurone disease. I also speak Simplified Chinese.

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

在此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 Simplified Chinese.

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

在此添加所选的联系方式:

易读指南

我们的出版物*运动神经元疾病易读指南*会对您很有帮助，如果您：

- 想阅读简单的英文文字
- 需要大字版本和简短的语句
- 有学习困难或认识有学习困难的人。

请通过网站：www.mndassociation.org/careinfo 下载*易读指南*
或者通过我们的 MND Connect 帮助热线订购印刷版（联系信息见本表末尾）。

4: MND 协会将来会通过何种方式支持我？

我们是一家致力于改善英格兰、威尔士和北爱尔兰每一位受运动神经元疾病（MND）影响人士的生活状况的慈善机构。我们也对患有甘迺迪氏症或受其影响的人士提供支持。

我们理解人们有不同的偏好、环境和信仰，而这会影响您希望获得护理和支持的方式。如果您需要具体的帮助，请告知我们的服务团队。考虑到我们有可能不会说您的语言，您可能需要请其他人代表您与我们联系。

我们的 MND Connect 帮助热线（联系信息见本表末尾）可以为您介绍我们可以提供的服务，包括：

- 志愿者协会访客，他们可通过电话、电子邮件或家访（如果适用）提供信息和支持
- 本地的分支机构或团体，您可以在这里认识其他受运动神经元疾病（MND）影响的人
- 区域关怀发展顾问，他们可以帮助影响当地的卫生和社会关怀服务
- 我们的支持服务团队，他们可以提供某些可供借用的设备，或者支持补助金，而健康与社会关怀服务无法提供（大多数情况下，必须由健康与社会关怀专业人员在您的需求进行评估后提出申请）
- 部分资助的 MND 护理中心和网络，提供专家帮助和协调护理（也会通过区域神经系统服务提供）
- 我们的网站和信息资源：www.mndassociation.org
- 我们的在线论坛：<http://forum.mndassociation.org> 提供了一个安全的平台，供您与其他 MND 患者分享经验和支持（该论坛是英文版，您可能需要请人协助您阅读或发送论坛帖子）
- 会员资格，运动神经元疾病（MND）或甘迺迪氏症患者或其配偶、伴侣和照顾者可免费获取（包括在我们年度大会上的投票权）。

5: 我如何获取更多信息?

有用的组织

我们不一定认可下列任何组织，但我们将这些组织列出来供您查阅，希望能够帮您搜索到更多的信息。如果他们不会说您的语言，您可能需要请其他人代表您与他们联系。

联系信息在印刷时是正确的，但在不同修订版之间可能会有变化。如果您需要帮助寻找某个组织，请联系我们的 MND Connect 帮助热线（联系信息见本表末尾）。

Advicenow

提供有关权利和法律问题的在线信息。

网站: www.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。在网站上搜索本地分支机构。

电话: 03444 111 444 (英格兰, 或联系您的当地公民咨询局)
0344 477 2020 (威尔士)

网站: www.citizensadvice.org.uk (英格兰)
www.citizensadvice.org.uk/wales (威尔士)
www.citizensadvice.org.uk/nireland (北爱尔兰)

Disability Action

北爱尔兰慈善机构，致力于残疾人的权利。

电话: 028 9029 7880
电子邮件: hq@disabilityaction.org
网站: www.disabilityaction.org

Disability Law Service

提供残疾人法律方面的协助。

电话: 020 7791 9800
电子邮件: advice@dls.org.uk
网站: www.dls.org.uk

GOV.UK

提供有关英格兰和威尔士福利和支持方面的在线政府信息。

网站: www.gov.uk

NHS Choices

全年全天候提供健康建议和信息。

电话： 111，适用于在英格兰和威尔士部分地区获取迫切需要但非紧急的医疗建议

网站： www.nhs.uk

NHS Direct Wales

类似于 NHS 111，但仅针对威尔士。

电话： 0845 4647，或 111（如果适用于您所在

地区）网站： www.nhsdirect.wales.nhs.uk

Health and Social Care Northern Ireland (NHS 北爱尔兰)

提供北爱尔兰健康和社会关怀服务方面的在线信息。

电子邮件：通过网站联系页面查询

网站： www.hscni.net

NI Direct

提供北爱尔兰健康和社会关怀方面的政府信息。

电子邮件：通过网站联系页面查询

网站： www.nidirect.gov.uk

翻译服务

翻译服务可能会很昂贵。如果您正在考虑购买翻译服务，请询问您的外科医生、地方当局或北爱尔兰的健康与社会关怀信托。他们可能会有首选的供应商。

参考

用于支持此信息的参考资料可根据要求通过以下方式获取：发送电子邮件：infofeedback@mndassociation.org

或写信至：

Information feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

致谢

非常感谢以下人员对本文提供的宝贵指导意见：

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

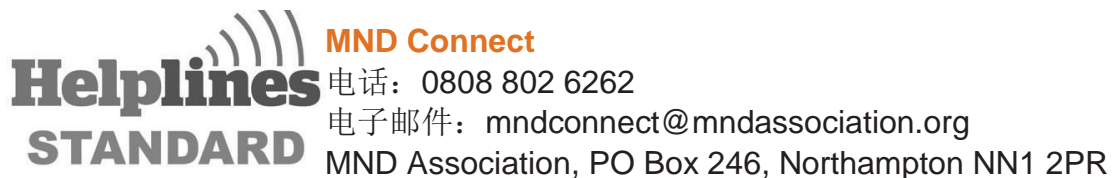
更多信息

我们提供有关一系列主题的信息表和出版物。您可以从我们的网站下载大

多数出版物：

www.mndassociation.org/publications 或通过 MND Connect

帮助热线订购印刷版。帮助热线团队可以回答与我们的信息相关的问题，讨论您的语言需求，并指导您使用我们的服务和其他支持。如果他们不会说您的语言，您可能需要请其他人代表您与他们联系。



MND 协会网站和在线论坛

网站：**www.mndassociation.org**

在线论坛：**<http://forum.mndassociation.org>** 或通过网站访问

上次修订： 2018 年 11 月

下次修订： 2021 年 11 月

版本： 1

注册慈善机构编号 294354

担保有限责任公司编号 2007023

© MND 协会 2015