



1B

Diğer dillerde veya formatlarda sağlık bilgileri

Motor nöron hastalığı veya Kennedy hastalığı olanlar veya bu hastalıklardan etkilenenler için bilgiler

İngilizce ana diliniz değilse veya görme bozukluğunuz varsa, motor nöron hastalığı veya Kennedy hastalığı ve bunlarla ilgili alabileceğiniz desteklere ilişkin bilgilere ulaşmanız zor olabilir.

Bu bilgi broşürü, doğru bilgilerin diğer dillerde veya görme engelliler alfabesi, büyük baskı ya da ses gibi alternatif formatlarda nasıl bulunacağını açıklamaktadır. Bu broşür şu anda belirli dillerde sunulmaktadır.

İçerik aşağıdaki bölümlerden oluşur:

- 1: **Bilgileri diğer dillerde nasıl alırım?**
- 2: **Bilgileri görme engelliler alfabesi, büyük baskı veya diğer formatlarda edinebilir miyim?**
- 3: **Başka neler bana yardımcı olabilir?**
- 4: **MND Association gelecekte beni nasıl destekleyebilir?**
- 5: **Daha fazla bilgiyi nereden bulabilirim?**



Bu sembol **diğer yayınlarımızı** vurgulamak için kullanılır. Bunlara nasıl erişeceğinizi öğrenmek için bu broşürün sonundaki *Daha fazla bilgi* kısmına bakın.



Bu sembol, MND hastası veya MND'den etkilenen diğer kişilerden yapılan **alıntıları** vurgulamak için kullanılır.



MND Association, sağlık ve sosyal bakım bilgileri sunma bakımından güvenilir bir kaynak olarak onaylanmıştır.
www.england.nhs.uk/tis

Tedavi ve bakım konusunda karar verirken daima sađlık ve sosyal bakım ekibinizin grn alın. Randevularda yardımcı olmak zere bir evirmen grevlendirme imkanları olabilir.

Ltfen bunun, kaynak bilginin evrilmi versiyonu olduđunu unutmayın. MND Association saygın eviri hizmetlerinden faydalanır ancak eviride bulunabilecek hatalar iin sorumluluk kabul etmez. Daha fazla bilginin evrilmesi mmkndr ancak bu sınırlı bir hizmettir. Ayrıntılar iin yardım hattımız MND Connect ile iletiime gein:

Telefon: **0808 802 6262**

E-posta: mndconnect@mndassociation.org

1: Bilgileri diđer dillerde nasıl alırım?

MND Association'dan edinebilecekleriniz

Belirli bir dilde desteđimize ihtiyacınız varsa MND Connect yardım hattımıza ulaın. Yardımcı olacak yardım hattı ekibinin ihtiyalarınızı anlaması iin nce İngilizce konuan birine ihtiyacınız olabilir. Ancak sonra sizin iin eviri yapabilecek bir evirmenle bir telefon grmesi ayarlayabilirler.

MND Connect

Telefon: 0808 802 6262

E-posta: mndconnect@mndassociation.org

Motor nron hastalıđına giri adlı kaynađımızı eitli dillerde sunmaktayız. Hastalıđa dair bu genel bakı, İngiltere, Galler ve Kuzey İrlanda'da mevcut destek trleri konusunda bilgiler iermektedir.

Kennedy hastalıđına sahipseniz ve *Kennedy hastalıđı* adlı Bilgi bror 2B'yi baka bir dilde edinmek isterseniz destek iin MND Connect ile iletiim kurun.

Bu sayfanın yanı sıra aađıdaki bilgi brorlerini de diđer dillerde de sunmaktayız:

- 7A – Yutma zorlukları
- 7B – Tple beslenme
- 8A – Nefes alma sorunları iin destek
- 8B – Motor nron hastalıđı (MND) iin ventilasyon

evrilmi yayınlarımızı Őu adresten indirebilirsiniz:

www.mndassociation.org/languages veya MND Connect'ten basılı halini sipari edebilirsiniz. Ltfen unutmayın ki saygın eviri hizmetlerinden faydalanıyoruz ancak eviride bulunabilecek hatalar iin sorumluluk kabul etmiyoruz.

Yukarıdaki bilgileri sunduđumuz dillerden farklı bir dilde edinmeniz gerekiyorsa ltfen bunu MND Connect'e iletin. Ayrıca tedavi veya bakımla ilgili nemli bir karar vermenize yardımcı olmak iin baka bir bilgi brornn veya daha byk bir kılavuz kapsamındaki bir blmn de evirisini sunabiliriz.



"Sunduđunuz bilgiler tedavi sürecine dahil olmamı ve hatta tedavi üzerine yaptığımız görüşmelerde doktorları ve hemşireleri sorgulamamı da sağladı."

Sađlık ve sosyal bakım randevularında

Tedavi ve bakım konusunda karar verirken size destek sunan sađlık ve sosyal bakım uzmanlarıyla seçenekleri görüşmek önemlidir. Bu kişiler sizinle aynı dili konuşmuyorsa bu süreç zor olabilir. Ancak sađlık hizmeti sağlayıcıları kişilerin bu konuşmaları anlayabilmesi için makul deđişiklikler yapmalıdır.

Randevularda; özellikle de tıbbi randevularda yardımcı olmak üzere bir çevirmen görevlendirme imkanları olabilir. Çođu pratisyen hekim ofisinde ve hastanelerde standart olarak çeviri hizmetleri sunulur ancak diđer kurumlar bu hizmeti sadece talep üzerine sunar.

Doktorunuzun dil gereksiniminden dolayı sorunlarınızı her zaman anlamadığını düşünürseniz pratisyen hekiminizin ofisinden randevunuzda bulunacak bir çevirmen ayarlamasını isteyin. Bu ayarlamaların yapılması için bu isteđi önceden iletmelisiniz. Çevirmenin erkek veya kadın olması sizin için önemliyse lütfen bunu belirtin.

Eđitilmiş çevirmenler sađlamak sađlık kurumunun yasal sorumluluđu olsa da, sizin için bir aile üyesinin çeviri yapmasını da tercih edebilirsiniz. İsteklerinize saygı duyulacaktır. Pratisyen hekiminiz veya hastaneniz tarafından yazılı bilgi sunulursa bunu ayrıca ana dilinizde de talep edebilirsiniz.

İngiltere veya Galler'de sosyal bakım deđerlendirmesinden geçiyorsanız çevirmenler konusunda yerel yetkililere danışın. Kuzey İrlanda'daysanız yerel sađlık ve sosyal bakım kurumunuza danışın. Çođu durumda deđerlendirmenizin adil olması ve ihtiyaçlarınızı karşılaması için bu konuda ayarlamalar yapmaya çalışırlar.

İskoçya'da yaşıyorsanız daha fazla rehberlik için MND Scotland ile iletişime geçebilirsiniz. İletişim bilgileri için bu broşürün sonundaki *Daha fazla bilgi* bölümüne bakın.

Diđer kuruluşlar ve web siteleri

Web sitelerindeki otomatik çeviriler bazen yardım sağlayabilir ama doğru olmayabilir ve yanıltıcı olabilirler. Ancak bazı kurumlar bilgileri çeşitli dillerde sunar. Bu kurumların web sitelerine bakın veya birinden sizin için bir kurumla iletişim kurmasını isteyin.

2: Bilgileri görme engelliler alfabetesi, büyük baskı veya diđer formatlarda edinebilir miyim?

MND Association'dan edinebilecekleriniz

Bilgilerimiz ve mevcut formatlar konusunda rehberlik için yardım hattımız MND Connect'e danışın.

Telefon: 0808 802 6262
E-posta: mndconnect@mndassociation.org

Aşağıdakilere ulaşmanıza yardımcı olabilirler:

Görme engelliler alfabetesi:

Çevrilmiş kaynaklarımızda olduğu gibi, bilgi broşürlerimizin veya kılavuzlar kapsamındaki bölümlerin görme engelliler alfabetesiyle hazırlanmış kopyalarını isteyebilirsiniz. Lütfen unutmayın ki saygın görme engelli alfabetesi hizmetlerinden faydalanıyoruz ancak hazırlanırken oluşabilecek hatalar için sorumluluk kabul etmiyoruz.

Büyük baskı:

Küçük kartlarımızın ve mini kitapçıklarımızın haricinde sunduğumuz tüm bilgiler minimum 12 punto yazı tipi ile basılır ve bunlara, görüntüleme boyutunu büyütme imkanınızın olduğu çevrimiçi ortamda ulaşabilirsiniz.

Aşağıdakiler büyük baskıyla hazırlanmıştır (16 punto veya üzeri):

- *Motor nöron hastalığına (MND) giriş*
- *Motor nöron hastalığı (MND) için kolay okunan kılavuz*

Ses:

Motor nöron hastalığına (MND) giriş, İngilizce ses kaydı olarak sunulur. Bu kayda Soundcloud'da aşağıdaki adresten ulaşabilirsiniz:

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

Kaynaklarımızın ilave kayıtları 2019 yılında sunulacaktır.

E-okuma:

2019'da bilgi broşürlerimizi ve muhtelif başka kaynaklarımızı e-okuma formatında sunacağız. Bu format akıllı telefonlarda, tabletlerde veya dizüstü bilgisayarlarda kolayca okunabilir; metin boyutunu büyüttüğünüzde metin akışı otomatik olarak sayfaya sığacak şekilde değişir.

Sağlık ve sosyal bakım randevularında

Pratisyen hekim ofisleri, sağlık hizmetleri veya sosyal bakım değerlendirmelerinde sunulan bilgiler ayrıca görme engelliler alfabetesi, büyük baskı veya diğer formatlarda da edinilebilir.

Bilgileri okumanızı ve uygulamanızı zorlaştıran herhangi bir engeliniz varsa ihtiyaçlarınızı açıklayın. Bu durumda sağlık ve sosyal bakım hizmetleri genellikle, karar vermeniz amacıyla sundukları bilgilere erişmenizi ve bunları anlamanızı sağlamak için bakım yükümlülüğüne sahiptir.

Aşağıdaki kaynaklar, bu bakım yükümlülüğünün nasıl yönetileceği konusunda İngilizce dilinde ayrıntılı bilgi sunmaktadır:

İngiltere için

Aşağıdaki adresten *Ulaşılabilir Bilgi Standardı*'na bakın:

www.england.nhs.uk/ourwork/accessibleinfo

Galler için

Duyu kaybı olan insanlar için tüm Galler iletişim ve bilgi standartları'na bakın. Bu bilgiler hem İngilizce hem de Galce dilinde aşağıdaki adreste mevcuttur:
gov.wales/topics/health/publications/health/guidance/standards/?lang=en

Kuzey İrlanda için

Aşağıdaki adreste İletişimi herkes için erişilebilir kılmak -

Sağlık ve Sosyal Bakım (HSC) personeli için kılavuz belgesini bulabilirsiniz:

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

3: Başka neler bana yardımcı olabilir?

Konuşma ve iletişim değerlendirilmesi

MND konuşma ve iletişimi etkileyebilir, konuşmayı veya jest ve yüz ifadelerini kullanmayı zorlaştırabilir. Kennedy hastalığı da konuşmanızı etkileyebilir.

Sorun yaşamaya başlarsanız doktorunuzdan sizi değerlendirme için bir konuşma ve dil terapistine sevk etmesini isteyin. Resim ve metin panoları gibi basit öğelerden bilgisayar yazılımıyla daha detaylı yardıma kadar terapi ve iletişim destekleri konusunda size öneride bulunabilirler.

Ayrıca sesli bankacılık ve mesajla bankacılık konusunda rehberlik almak isteyebilirsiniz, bu sayede bilgisayar donanımları üzerinden konuşarak kendinizi ifade etmek için kayıtlı sesinizi kullanabilirsiniz.



MND ile konuşma ve iletişim hakkında daha ayrıntılı bilgi için bkz.:

- Bölüm 8: *Konuşma ve iletişim; Motor nöron hastalığıyla yaşamak* kılavuzumuzdan
- Bilgi broşürü 7C - *Konuşma ve iletişim desteği*
- Bilgi broşürü 7D - *Sesli bankacılık*

Yazılı notların sağlanması

Konuşmanız etkilendiyse veya İngilizce konuşamıyorsanız insanların ihtiyaçlarınızı anlaması için önceden yazılmış notlar sunmak faydalı olabilir. Bakımınıza dahil olan herkese yardımcı olabilmek için bu notları hem tercih ettiğiniz dilde hem de İngilizce olarak alabilirsiniz. Bir akrabanızdan, arkadaşınızdan veya çevirmenden destek istemeniz gerebilir.

Aşağıdaki durumlarda bu tür notlar faydalı olabilir:

- randevulara katılırken
- seyahat ederken veya her zamanki rutininizi izlerken
- sosyal etkinliklerde.

Aşağıdaki iki metin faydalı olabilir:

Motor nöron hastalığım/Kennedy hastalığım olduğu için iletişim kurmakta zorlanıyorum. Ayrıca şu dili konuşuyorum: (buraya tercih ettiğiniz dili yazın).

Benim dilimi konuşamıyorsanız ve benimle iletişim kurmanız gerekiyorsa bakıcım/akrabam/doktorum yardımcı olabilir. Lütfen şu şekilde iletişim kurun: (iletişim bilgilerini buraya ekleyin).

İngilizce bilenlerin ihtiyaçlarınızı anlamasına yardımcı olmak için bu iki metni İngilizce dilinde buraya ekliyoruz. İhtiyacınız doğrultusunda kullanabileceğiniz, MND için bir, Kennedy hastalığı için bir metin göreceksiniz. Sadece boş yerlere konuştuğunuz dili ve iletişim bilgilerini ekleyin. Bu sayfayı kullanın veya bir not defterine kopyalayın:

Motor nöron hastalığı için:

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

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

Tercih ettiğiniz iletişim bilgilerini buraya ekleyin:

Kennedy hastalığı için:

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

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

Tercih ettiğiniz iletişim bilgilerini buraya ekleyin:

Kolay okuma

Motor nöron hastalığı için kolay okunan kılavuz yayınlamamız aşağıdaki durumlarda faydalı olabilir:

- İngilizce dilinde basit metinler okumak isterseniz
- büyük baskıya ve kısa cümlelere ihtiyacınız olursa
- öğrenme zorluğunuz varsa veya öğrenme zorluğu olan birini tanıyorsanız.

Kılavuzları şu adresten seçin: www.mndassociation.org/careinfo ve *Kolay okunan kılavuz*'u indirin veya MND Connect yardım hattından basılı halini sipariş edin (iletişim bilgileri için broşürün sonuna bakın).

4: MND Association gelecekte beni nasıl destekleyebilir?

Biz, İngiltere, Galler ve Kuzey İrlanda'da MND hastası olan veya bu hastalıktan etkilenen herkesin yaşamını iyileştirmeye adanmış bir hayır kurumuyuz. Ayrıca benzer semptomlar gösteren Kennedy hastalığına sahip veya bundan etkilenen kişileri de destekliyoruz.

Herkesin farklı tercihlerinin, durumlarının ve inançlarının olduğunun ve bunların, bakım ve desteğin sunulma şekline yönelik isteklerinizi etkilediğinin farkındayız. Hizmet ekiplerimize özel bir yardıma ihtiyacınız olup olmadığını iletin. Sizin dilinizi konuşamayabiliriz, bu yüzden sizin adınıza bizimle iletişim kuracak birine ihtiyacınız olabilir.

MND Connect yardım hattımız (iletişim bilgileri için broşürün sonuna bakın) aşağıdakiler dahil mevcut hizmetlerimiz konusunda sizi bilgilendirebilir:

- size telefonla, e-postayla veya mümkün olduğunda ev ziyaretiyle bilgi ve destek sunabilecek gönüllü Birlik ziyaretçileri
- MND'den etkilenen diğer kişilerle buluşabileceğiniz yerel şubeler veya gruplar
- yerel sağlık ve sosyal bakım hizmetlerini yönlendirmeye yardımcı olan bölgesel bakım geliştirme danışmanları
- sağlık ve sosyal bakım hizmetlerinin tedarik edemediği belirli ekipmanları kredi veya destek fonu aracılığıyla sunabilecek destek hizmetleri ekibimiz (çoğu durumda talepler, ihtiyaçlarınızın değerlendirilmesinin ardından bir sağlık ve sosyal bakım uzmanından gelmelidir)
- uzman yardımı ve koordine bakım sunan (bölgesel nörolojik hizmetler üzerinden de sunulur) kısmen finanse edilmiş MND bakım merkezleri
- web sitemiz ve bilgi kaynaklarımız: www.mndassociation.org
- çevrimiçi forumumuz: <http://forum.mndassociation.org> size MND'den etkilenen başka kişilerle deneyim ve destek paylaşmak için güvenli bir ortam sunar (bu forum İngilizcedir, bu yüzden forumda gönderileri okumak veya gönderi yazmak için birinin size yardımcı olması gerekebilir)
- MND veya Kennedy hastalığı olan kişiler veya bu kişilerin eşleri, partnerleri ve bakıcıları için ücretsiz üyelik (bu, Yıllık Genel Toplantımızda oy verme hakkını da içerir).

5: Daha fazla bilgiyi nereden bulabilirim?

Yararlanabileceğiniz kuruluşlar

Aşağıdaki kuruluşların hiçbirini özel olarak destekliyor değiliz ancak daha fazla bilgi bulmanıza yardımcı olmak için bunlara da burada yer veriyoruz. Sizin dilinizi konuşamıyorlarsa bir kişiden sizin adınıza iletişim kurmasını istemeniz gerekebilir.

İletişim bilgileri bu broşürün basılma tarihi itibarıyla doğrudur ama revizyonlarda değişebilir. Bir kuruluşu bulmak için yardıma ihtiyacınız varsa MND Connect yardım hattımıza ulaşın (bilgiler için bu broşürün sonuna bakın).

Advicenow

Haklar ve yasal konularla ilgili çevrimiçi

bilgiler. Web sitesi: www.advicenow.org.uk

Citizens Advice

Yasal, maddi ve diğer sorunları çözmeye yardımcı olmak için ücretsiz, gizli danışmanlık. Web sitesinde yerel şubeleri arayın.

Telefon: 03444 111 444 (İngiltere; veya yerel Citizens Advice Bürosuna ulaşın)
0344 477 2020 (Galler)

Web sitesi: www.citizensadvice.org.uk (İngiltere)
www.citizensadvice.org.uk/wales (Galler)
www.citizensadvice.org.uk/nireland (Kuzey İrlanda)

Disability Action

Engelli kişilerin hakları için çalışan bir Kuzey İrlanda hayır kurumudur.

Telefon: 028 9029 7880
E-posta: hq@disabilityaction.org
Web sitesi: www.disabilityaction.org

Disability Law Service

Engelliler yasası konusunda destek.

Telefon: 020 7791 9800
E-posta: advice@dls.org.uk
Web sitesi: www.dls.org.uk

GOV.UK

İngiltere ve Galler'de yardımlar ve destek hakkında devlet kaynaklı çevrimiçi bilgiler.

Web sitesi: www.gov.uk

NHS Choices

Sağlık önerileri ve bilgileri için 365 gün 24 saat hizmet vermektedir.

Telefon: İngiltere’de ve Galler’in bazı bölgelerinde acil olmayan ama önemli tıbbi tavsiye için 111

Web sitesi: www.nhs.uk

NHS Direct Wales

NHS 111’e benzer ama Galler için geçerli değildir.

Telefon: 0845 4647 veya bölgenizde varsa 111

Web sitesi: www.nhsdirect.wales.nhs.uk

Health and Social Care Northern Ireland (NHS Kuzey İrlanda)

Kuzey İrlanda’da sağlık ve sosyal bakım hizmetleri hakkında çevrimiçi bilgiler.

E-posta: web sitesi üzerinden iletişim sayfası

Web sitesi: www.hscni.net

NI Direct

Kuzey İrlanda’da sağlık ve sosyal bakım hakkında devlet kaynaklı bilgiler.

E-posta: web sitesi üzerinden iletişim sayfası

Web sitesi: www.nidirect.gov.uk

Çeviri hizmetleri

Çeviri hizmetleri pahalı olabilir. Çeviri hizmeti almayı düşünüyorsanız doktorunuzun ofisine, yerel yetkililere veya Kuzey İrlanda sağlık ve sosyal bakım kurumuna danışın. Çalışmayı tercih ettikleri tedarikçiler olabilir.

Referanslar

Bu bilgileri desteklemek için kullanılan referanslar, talep üzerine aşağıdaki adresten edinilebilir: e-posta: infofeedback@mndassociation.org

Alternatif olarak, aşağıdaki adrese yazabilirsiniz:

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

Teşekkür

Bu bilgiler için değerli rehberliklerinden dolayı aşağıdaki kişilere çok teşekkür ederiz:

Ruth Glew, MND Lider Ağ Koordinatörü, Morriston Hospital, Swansea, Galler


Lesley Johnston, Öneri ve Bilgi Yetkilisi, Carers Northern Ireland

Daha fazla bilgi

Çeşitli konularda bilgi broşürleri ve yayınları sunmaktayız. Yayınlarımızın

çoğunu aşağıdaki adreste bulunan web sitemizden indirebilirsiniz:

www.mndassociation.org/publications veya MND Connect yardım hattından basılı halini sipariş edin. Yardım hattı ekibi sunduğumuz bilgilerle ilgili soruları yanıtlayabilir, dil ihtiyaçlarınızı görüşebilir, sizi hizmetlerimize ve diğer desteklere yönlendirebilir. Sizin dilinizi konuşamıyorlarsa bir kişiden sizin adınıza iletişim kurmasını isteyebilirsiniz:

 **MND Connect**
Telefon: 0808 802 6262
E-posta: mndconnect@mndassociation.org
MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

MND Association web sitesi ve çevrimiçi forum

Web sitesi: **www.mndassociation.org**

Çevrimiçi forum: **<http://forum.mndassociation.org>** veya web sitesi üzerinden

Son revizyon: 11/18
Sonraki revizyon: 11/21
Sürüm: 1

Tescilli Hayır Kurumu No. 294354
Garanti No. 2007023 ile Limited Şirket
© MND Association 2015