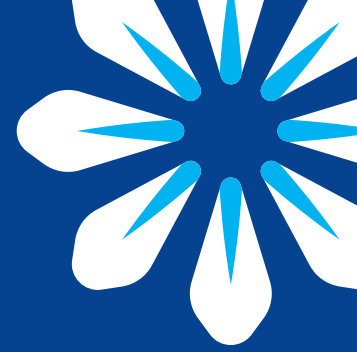


运动神经元疾病 (MND) 支持服务



为新西兰运动神经元疾病 (MND) 患者及其亲人提供免费的引导与支持服务

Simplified Chinese

与您及您的亲人同行

运动神经元疾病 (MND) 的诊断可能会让人感到不知所措。您、您的家人以及所有与您亲近的人都需要时间去适应。与运动神经元疾病 (MND) 共存极具挑战。

但在强大的社区支持和专业团队的帮助下，许多患者都得以在病况发展过程中相当一段时间内保持一定程度的独立生活能力，并体验到他们在确诊时未曾预想到的生活质量。

支持服务

新西兰运动神经元疾病协会 (MND NZ) 是一家慈善机构，聘请支持顾问在新西兰各地提供免费、专业的支持与咨询服务。

我们与您的医疗团队协作，致力于改善治疗效果，并帮助您在尽可能长的时间内保持独立生活能力。本服务并非紧急救助服务，且不隶属于任何新西兰卫生局 (Te Whatu Ora) 地区机构。

支持顾问按照由新西兰运动神经元疾病协会 (MND NZ) 制定并监督的专业服务标准，遵从《健康与残疾事务专员权利守则》(Health and Disability Commissioner's Code of Rights) 开展工作。您与支持服务之间的关系是专业且具有保密性的。

在此助您 把握每一刻

请尽早与我们联系。有些人会犹豫是否应接受帮助、听取建议，认为既然疾病无法治愈，获得支持也没有什么意义。然而，仍有许多方式可以帮助缓解症状以及应对所面临的困难。不要等到情况变得困难时才寻求帮助。

在与支持顾问会面时，我们欢迎您邀请陪同人员与您一同赴约，并可自行安排最适合您的会面地点。因为最重要的是您能够自由自在地进行交流，并且能充分理解所获得的信息。

您的支持顾问将协助您获得适当的照护来控制您的症状，让您尽可能充实地生活。

医疗专业人员

支持顾问会与参与您照护的医疗专业人员合作，包括新西兰各地由物理治疗师、营养师、职业治疗师、语言治疗师及社区护士组成的多学科团队。支持形式可能包括开展教育讲座、提供有关您照护与支持的信息及最佳实践建议，或协助沟通协调。



Motor Neurone
Disease NZ

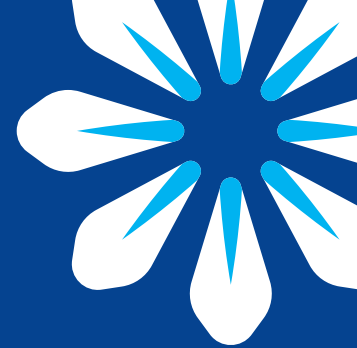
© Motor Neurone Disease NZ 2026

注册慈善机构编号: CC60169

mnd.org.nz

新西兰运动神经元疾病协会

(Motor Neurone Disease NZ) 是一家以帮助受运动神经元疾病影响的人为核心理念的慈善机构——这一理念是我们所有工作的基石。如果您或您的亲人患有运动神经元疾病，我们可以为您提供帮助。



Simplified Chinese

您的权利 与责任

为了给您提供最佳的支持与照护，您的支持顾问需要与参与您照护的医疗专业人员及相关机构收集并分享有关您健康状况及支持需求的信息。

保护您的隐私是我们的首要任务。我们会安全保存并严格保密您的信息。您有权查阅我们所持有的关于您的信息，并可要求作出更正。更多详情请参阅：

mnd.org.nz/privacy-policy

您有权积极参与到您的照护和疾病管理规划当中。及时了解相关信息、参与治疗决策，并与您的医生及其他照护人员保持开放沟通非常重要。同时，我们也希望您能尊重他人的权利与隐私，其中包括您的支持顾问。

反馈意见

我们致力于提供优质的支持服务与可靠的信息。如需分享反馈意见或进行投诉，请通过电子邮件

support@mnd.org.nz，或致电 **0800 444 474** 联系新西兰运动神经元疾病协会 (MND NZ) 支持服务经理。

新西兰运动神经元疾病协会 (MND NZ) 全国办公室

免费电话 0800 444474

电子邮件 support@mnd.org.nz

网站 mnd.org.nz
(扫描二维码访问网站)



我们如何 为您提供支持？

我们在您患有运动神经元疾病 (Motor Neurone Disease, 简称 MND) 的这段旅程中与您并肩前行。支持顾问会通过面对面会谈、电话、短信、电子邮件及视频通话等方式，与您建立充满关怀和支持的关系。

我们能为您提供以下的帮助：

倾听您的心声：我们会用心了解您的需求与顾虑。

持续支持：从确诊之日起，在病况发展的整个过程中，我们都会伴您左右。

提供信息：帮助您理解相关信息，使您可以将其应用于您的个人情况当中。

了解医疗体系：帮助您理解医疗系统的运作方式，并根据您的需要识别和获取相关服务。

协调照护服务：我们与医疗护理机构合作，确保您及时获得适当的服务。

促进沟通：协助您与参与照护的个人及机构之间建立良好的合作关系。

为您的医疗团队提供支持：为参与您照护的专业人员提供相关信息。

陪同就诊：在条件允许的情况下，如您需要，我们可以陪同您就诊。

我们关怀备至的支持顾问团队，为新西兰各地的运动神经元疾病 (MND) 患者及其家人提供个性化的支持与权益倡导服务。

本服务不收取任何费用，资金来源于社会捐款。

Health professionals

如需转介患者或获取指导与信息，请联系您最近的支持顾问或新西兰运动神经元疾病协会 (MND NZ) 全国办公室。



**Motor Neurone
Disease NZ**

© Motor Neurone Disease NZ 2026

注册慈善机构编号：CC60169

mnd.org.nz