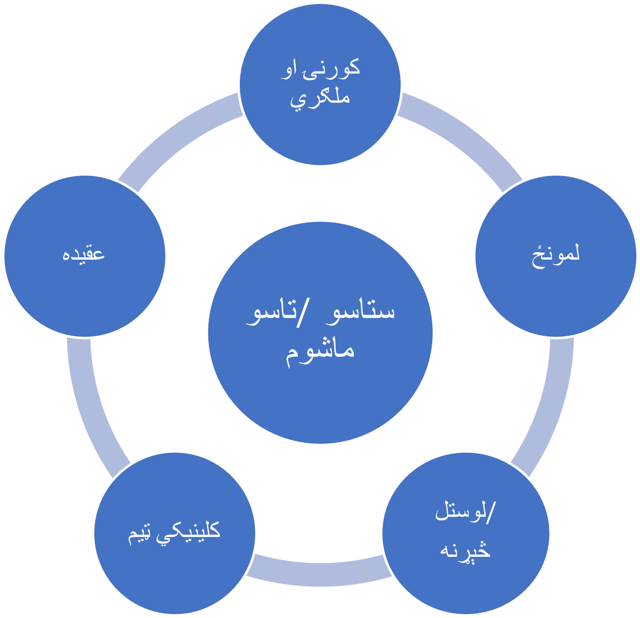
له لومړنۍ مژکي ډیسکینزیا سره ژوند کول: یو اسلامي لیدلوری

محمد *(صلی الله علیه وسلم) و فرمایل:*

*"الله (ج) داسې هېڅ یوه ناروغي پیدا کړې نه ده مګر دا چې د هغې ناروغۍ درملنه يې هم پيدا کړې وي." (صحيح البخاري، **71** جلد، **582** مه شمېره حدیث، د ابو هريره رضي الله تعالی عنه څخه روایت شوی دی)*

PCD د لومړنۍ مژکي ډیسکینزیا لنډه بڼه ده چې یوه نادره ارثي ناروغي ده. دا معلوماتي پاڼه د هغو خلکو لپاره ده چې اسلامي عقیده لري او له PCD سره ژوند کوي یا پر هغو کسانو پام کوي چې په دې ناروغۍ اخته دي.

دې حقیقت ته په پام سره چې ستاسو یا ستاسو د ماشوم لپاره د اوږدمهاله ناروغۍ لرل به له بېلا بېلو لارو ننګوونکې وي او دا به مرسته درسره وکړي تر څو له هغو کسانو سره خبرې وکړئ چې ستاسو په شا و خوا کې دي. د ځینو کسانو لپاره کېدای شي دا ملګري او دوستان وي، د ځینو نورو لپاره کېدای شي چې دا د هغوی عقیده او ټولنه وي د مذهبي رهبرانو په ګډون (لکه ستاسو سیمه ییز امامان). خلک یو تر بله سره توپیر لري ځکه خو مهمه ده تر څو په خپل ژوند کې هغه مناسب خلک ومومئ چې له تاسو سره مرسته کولای شي. دا چې د دې ناروغۍ نښې نښانې به نورو خلکو ته څرګندې نه وي، نو د نورو لپاره به ستونزمنه وي چې پوه شي تاسو څنګه احساس کوئ، څنګه PCD ستاسو پر ورځني ژوند او هغه رول اغېز کوي چې تاسو يې په خپله ټولنه کې لرئ.



کورنۍ او ملګري کولای شي له تاسو سره مرسته وکړي چې له PCD سره مبارزه وکړئ. دا کېدای شي ستاسو تر څنګ موجودو خلکو سره مرسته وکړي تر څو پر دې پوه شي چې د PCD لرل ستاسو یا ستاسو د ماشوم لپاره څه احساس لري. دا له هغوی سره مرسته کولای شي تر څو پوه شي چې له تاسو سره څنګه په غوره توګه مرسته وکړي.

عقیده کولای شي له تاسو سره په روحاني کچه مرسته وکړي تر څو پیاوړتیا او د مبارزې کولو ستراتیژۍ ومومئ او تاسو ته راحت درکوي. تاسو کولای شئ له سیمه ییز امام یا د روغتیاپالنې مسلمان سلاکار سره اړیکه ونیسئ تر څو د خپل PCD او درملنې په اړه هر راز پوښتنې او اندېښنې ورسره شریکې کړئ چې کېدای شي ستاسو پر عقیده اغېز وکړي.

ستاسو کلینیکي ټیم کولای شي له تاسو سره مرسته وکړي تر څو پوه شئ چې PCD څنګه پر تاسو اغېز کوي. ستاسو د PCD ټیم به له تاسو سره کار وکړي تر څو له تاسو سره مرسته وکړي چې د خپلې روغتیا او د ژوند د کیفیت لپاره غوښنه پایلې ترلاسه کړئ. هغوی له تاسو سره مرسته کوي تر څو زده کړئ چې له PCD سره څنګه ژوند وکړئ.

ډېر روغتیایي متخصصین موجود دي تر څو له تاسو سره ستاسو په سفر کې مرسته وکړي. هغوی به له تاسو او ستاسو له کورنۍ سره کار وکړي تر څو پوه شئ چې د PCD پر نښو نښانو پوه شئ چې تاسو/ ستاسو ماشوم اغېزمنوي او دا چې ستاسو لومړیتوبونه کوم دي؛ تر څو یو پلان جوړ کړئ چې ستاسو د ژوند کیفیت ښه کړي او له تاسو سره مرسته وکړي چې د خپل/ خپل ماشوم د ژوند د موخو ترلاسه کولو لپاره کار وکړئ. دا به ستاسو تر کلنۍ بیاکتنې څخه وروسته د PCD مدیریت کولو په یوه شخصي پلان کې مستند کړای شي.

د هغو موارد‌و په اړه چې تاسو اندېښمني له کلینیکي ټیم سره وختي خبرې کول کولای شي له تاسو سره مرسته وکړي تر څو په چټکۍ سره حل لارې پیدا کړئ او خپګان مو را کم شي. په دې کې کېدای شي پر درملنو پوهېدل او هغوی ته له عقیدې او عبادي فعالیتونو سره تعادل ورکول شامل وي لکه:

- د روژې په میاشت کې درملنه
- د بدیلو درملنو لپاره د غوراوي کتل، د بېلګې په توګه -
  - واکسیناسیونونه/ واکسینونه لکه هغه غوراوي چې حیواني محصولات پکې نه وي.
  - داسې درمل چې ستاسو د غذایي رژیم د خوړو له شرایطو سره برابر وي لکه داسې درمل چې جلاتین پکې موجود نه وي

ستاسو په PCD ټیم کې څوک دي؟

ستاسو د PCD ټیم به له تاسو سره ګډ کار کول وکړي تر څو له تاسو سره مرسته وکړي چې د خپلې روغتیا او د ژوند د کیفیت لپاره غوښنه پایلې ترلاسه کړئ. کېدای شي ستاسو په ټیمونو کې لاندې کسان شامل وي:

تنفسي متخصص: دغه شخص ستاسو/ ستاسو د ماشوم د پاملرنې ټولیز مسوولیت پر غاړه لري او ستاسو پایلو او فزیکي وضعیت ته به کتنه کوي. هغوی له تاسو او له کلینیکي ټیم څخه معلومات را ټولوي تر څو له هغوی سره د درملنې د سپارښتنو په وړاندې کولو کې مرسته وکړي.

د غوږ، پوزې او ستوني (ENT) سلاکار ډاکتر: ستاسو یا ستاسو د ماشوم د اورېدنې/ غوږونو، بوی کولو/ پوزې او ستوني د پاملرنې مسوولیت پر غاړه لري او ستاسو پایلو او فزیکي وضعیت ته به کتنه کوي. هغوی له تاسو او له کلینیکي ټیم څخه معلومات را ټولوي تر څو له هغوی سره د درملنې د سپارښتنو په وړاندې کولو کې مرسته وکړي.

فیزیوتراپیسټ: ستاسو له فیزیوتراپیسټ سره په ګډه کار کول به له تاسو سره مرسته وکړي تر څو په راتلونکي کې ښه روغتیا ولرئ. هغوی به د هوایي مجراوو د صاف والي او تمرین په اړه سلا مشورې درکړي تر څو د سږو روغتیا مو په نارمل توګه وساتئ.

متخصصه نرسه: ستاسو د PCD نرسه ډېرې وخت ستاسو لومړنی ارتباطي شخص وي. هغوی به له تاسو سره مرسته وکړي تر څو PCD کابو کړئ او له خپلې/ د خپل ماشوم له ناروغۍ سره ژوند وکړئ. هغوی به ستاسو او د نورو MDT تر منځ د یوه ارتباطي شخص په توګه عمل وکړي تر څو تاسو/ ستاسو ماشوم تر ټولو غوره شوني پاملرنې ته لاسرسی ومومئ او همغږي یې کړئ.

د تغذیې متخصص: ستاسو د PCD د تغذیې متخصص به د PCD اړوند د خوراکي رژیم او تغذیې اندېښنو په صورت کې مرسته وکړي. که چېرته سلا مشورې او ملاتړ ته اړتیا وي، ټیم به تاسو د تغذیې متخصص ته راجع کړي.

اروا پوه: له اوږدمهاله ناروغۍ سره ژوند کول کېدای شي ستونزمن وي. که تاسو احساس کوئ چې دا کار به ګټور وي، ټیم کولای شي تاسو یا ستاسو ماشوم یوه اروا پوه ته راجع کړي تر څو له PCD سره د خپل سفر او په دې اړه لا ډېر فکر وکړئ چې دا ستاسو/ ستاسو د ماشوم پر عاطفي هوساینې څه اغېز لري. دا کولای شي له تاسو سره ستاسو د هوساینې او شخصي ستراتېژیو په برخه کې مرسته وکړي تر څو له PCD سره خپل ژوند ته سمون ورکړئ.

مدیر: د PCD مدیر دا مسوولیت لري چې کلینیکي ملاقاتونه ریزرف کړي او د اړتیا وړ ټستونو په همغږي کولو کې مرسته وکړي. هغوی همدارنګه د لیکلو او ټلیفوني اړیکو په برخه کې مرسته کوي هم ستاسو له کلینیکي ملاقات څخه مخکې او هم ترې وروسته او مرسته کوي تر څو ډاډ حاصل شي چې ستاسو د بیاکتنې لپاره د چمتووالي په موخه هر راز پایلې یا د اړتیا وړ معلومات را ټولېږي.

ژباړه: ستاسو ټیم به د ژباړې یو لړ خدمتونو ته لاسرسی ولري. که چېرته انګلیسي ستاسو لومړنۍ ژبه نه وي، په طبي اصطلاحاتو پوهېدل به ستاسو لپاره ستونزمن وي. که چېرته تاسو په خپلو کلینیکي ملاقاتونو یا کلینیکي لیکونو کې ژباړې ته اړتیا لرئ، له خپل ټیم سره به دې اړه خبرې وکړئ.

نور معلومات

په انټرنټ کې د PCD په اړه ډېر معلومات موجود دي مګر د هغوی ټولو سرچینې معتبرې نه دي. که تاسو کوم انډيپنډنټ/اندېښمنوونکي څه لوستل، له خپل کلينيکي ټيم سره په دې اړه بحث وکړئ. د لا ډېرو سپارښتنو لپاره له خپل کلينيکي تيم سره خبرې وکړئ.

PCD Support UK په انګلستان کې يوه مرستندويه ډله ده چې د هغو کسانو له لوري پر مخ وړل کېږي کوم چې په PCD ناروغۍ اخته دي يا په دې ناروغۍ اخته کسانو باندې پام کوي. د هغوی په وېب سايټ کې د PCD په اړه ډېر مهم معلومات موجود دي او هغوی ځينې وخت معلوماتي او د ملاتړ جلسې ترسره کوي. د PCD د ملاتړ ګروپ مرسته کوي تر څو ستاسو ټيم ته په PCD د اخته کسانو د ليدلورې په اړه معلومات ورکړي او د ټول هېواد په کچه د PCD د خدمتونو په جوړولو کې فعاله رول ولوبوي: https://pcdsupport.org.uk

دغه معلوماتي پاڼه د PCD Support UK او د PCD ملي خدمت د تنوع کاري ګروپ له لوري جوړه شوې ده.
په دې کروپ کې له مسلمانو ټولنو څخه په PCD اخته لويان او د هغو ماشومانو والدين شامل دي چې په PCD اخته وي، همدارنګه يو امام او د NHSE ملي د PCD ماشومانو او لويانو د مديريت ټيمونه هم شامل دي.