

راهنمای شما در زمینه منابع و پشتیبانی BMT

ویژه بیماران، پرستاران و خانواده ها

با حوزه های زیر بیشتر آشنا شوید:

- کمک مالی
- پشتیبانی فرد به فرد
- منابع آموزشی



از تشخیص تا زندگی پس از پیوند

برای افرادی که می خواهند با گزینه های درمان خود آشنا شوند یا برای پیوند آماده شوند یا افرادی که عضو پیوندی دریافت کرده اند. Be The Match® آماده ارائه خدمات است. ما در مسیر دریافت خدمات از پزشک و گروه خدمات درمانی با ارائه پشتیبانی فرد به فرد، کمک مالی و منابع آموزشی همراه شما هستیم. همه برنامه ها و منابع ما رایگان است.

صرف نظر از نوع پیوند خون یا مغز استخوان (BMT) خود می توانید از کمک های ما استفاده کنید. هدف ما این است که شما را در وقت مناسب - شاید روزها یا ماه ها پیش از پیوند یا سالها پس از آن - در برآورده کردن نیازهایتان یاری کنیم.

برای آشنا شدن بیشتر با برنامه ها و منابع ما این کتابچه را مطالعه کنید.

به روشی که با وضعیت شما سازگارتر است با ما تماس بگیرید:

• برای دریافت پاسخ پرسش های خود با شماره **999-6743 (888) 1** تماس بگیرید

• برای کسب اطلاعات درباره فرآیند پیوند به **BeTheMatch.org/patient** مراجعه کنید

• پرسش های خود را به نشانی الکترونیکی **patientinfo@nmdp.org** بفرستید

ممکن است اکنون پرسشی درباره پیوند نداشته باشید. ولی در هر زمان آماده پاسخ گویی به پرسش های شما هستیم. در هر زمان می توانید با ما تماس بگیرید.

برنامه ها و منابع ما به 11 زبان و کارکنان دو-زبان اسپانیایی از شما پشتیبانی می کنند. مترجمان همزمان تلفنی به بیش از 100 زبان آماده ارائه خدمات به شما هستند. منابع ما را در **BeTheMatch.org/translations** بیابید.



وقتی فرزند شما به پیوند نیاز دارد

اگر فرزند شما نیازمند پیوند باشد، همه اعضای خانواده باید خود را برای فرآیند پیوند آماده و با آن سازگار کنند. ما در زمینه اطلاعات و منابع ویژه گیرندگان جوان پیوند و خانواده های آنها فعالیت داریم.

«سوپر سم و هیولای مغز استخوان» فیلم پویانمایی درباره پیوند است. این فیلم درباره «سم» (Sam)، پسر خردسالی است که داستانی درباره تجربه پیوند خودش و دیگر گیرندگان خردسال پیوند تعریف می کند.

برای مشاهده «سوپر سم» به صورت آنلاین یا سفارش دادن دی وی رایگان آن به **BeTheMatch.org/SuperSam** مراجعه کنید. می توانید منابع دیگری را برای آماده سازی کودک خود برای پیوند و پشتیبانی از خانواده خود در طول این فرآیند بیابید.



سوپر سم



گاهی اوقات صحبت کردن با دیگران ممکن است سودمند باشد. ما خدمات بسیاری شامل پشتیبانی فرد به فرد از شما، پرستار و اعضای خانواده شما ارائه می کنیم.

گفتگو با هماینگ کننده خدمات بیمار

هماینگ کننده خدمات بیمار راهنمایی و مشاوره حرفه ای فرد به فرد را به صورت تلفنی یا پستی ارائه می کند. آنها می توانند در زمینه های زیر به پرسش های شما پاسخ دهند:

- آماده شدن برای پیوند
- کمک مالی و جمع آوری کمک
- آنچه باید از پزشک خود بپرسید
- گفتگو با کودکان درباره پیوند
- آماده شدن برای پرستاری
- منابع پس از پیوند
- فعالیت بیمار-محور اهداکننده

گفتگو با افرا باتجربه

برنامه *Peer Connect* ما می تواند ارتباط شما با پرستار شما را با افرادی که سفر پیوند را تجربه کرده اند برقرار کند. داوطلبان آموزش دیده ما برای ارائه مشاوره تلفنی یا پستی آمادگی دارند. برای ارائه درخواست ارتباط به [BeTheMatch.org/patient-peerconnect](https://www.BetheMatch.org/patient-peerconnect) مراجعه کنید.

ما می توانیم فرصت لازم برای آشنا شدن بیماران و پرستاران با سفر پیوند را فراهم کنیم، پرسش های خود را با ما در میان بگذارید، اگر پاسخ شما را نداریم، آن را برای شما خواهیم یافت.

-ماریا «مارو» مک ویلیامز
(Maria "Maru" MacWilliams)
هماینگ کننده خدمات دو-زبانه بیمار



تماس با ما

شماره تماس: 1 (888) 999-6743

دوشنبه-جمعه، 8 صبح - 5 عصر به وقت مرکزی

ایمیل: patientinfo@nmdp.org



کمک مالی

اگر بیمه همه هزینه های مربوط به پیوند شما را پوشش ندهد، ما ممکن است بتوانیم به شما کمک مالی کنیم. پیش و پس از پیوند کمک های مالی به بیماران ارائه می کنیم:

- صندوق کمک جستجو: اگر بیمه شما هزینه اهداکننده یا جستجوی خون بند ناف را پوشش ندهد، به شما کمک مالی می کند
- خدمات پشتیبانی پیوند: در زمینه تامین مخارج زندگی پس از پیوند، مانند سهم بیمار و مسکن موقت به شما کمک می کند

مددکار اجتماعی مرکز پیوند می تواند به شما کمک کند تا بدانید که آیا واجد شرایط این کمک ها هستید یا خیر. و چگونه می توانید برای دریافت آنها اقدام کنید. همچنین می تواند ارتباط شما را با دیگر برنامه های کمک مالی فعال در بیمارستان یا جامعه برقرار کند.



منابع آموزشی کمک رسانی در فرآیند پیوند و پیش و پس از پیوند

منابع رایگان ما که به زبان ساده نوشته شده است، شما را با فرآیند پیوند، برنامه کارهای آینده و سازگار شدن با زندگی پس از پیوند آشنا می کند. می توانید همه منابع ترجمه شده ما، شامل موارد زیر، را از BeTheMatch.org/translations دانلود کنید.

بررسی پیوند

مبانی پیوند خون یا مغز استخوان

این برگه اطلاعات نقطه آغاز مناسبی برای آشنا شدن با پیوند و آماده شدن برای آن است. به کمک آن می توانید اطلاعاتی درباره فرآیند پیوند، دو نوع پیوند و چیزهایی که باید از پزشک خود بپرسید کسب کنید.



دریافت پیوند

پرستار پیوند

این برگه اطلاعاتی درباره پرستاری از گیرنده پیوند پیش و پس از عمل پیوند ارائه می کند.



زندگی پس از پیوند

بیماری پیوند علیه میزبان

این برگه اطلاعاتی درباره GVHD شامل چیستی، نشانه ها و مدیریت آن ارائه می کند.



—توی (Thuy). گیرنده پیوند

برای دریافت پاسخ پرسش های خود یا فقط برای گفتگو می توانید از ما کمک بگیرید. با خدمات ما یک کلیک یا یک تماس فاصله دارید.

آموزش: [BeTheMatch.org/patient](https://www.BeTheMatch.org/patient)

درخواست اطلاعات: [BeTheMatch.org/request](https://www.BeTheMatch.org/request)

ایمیل: patientinfo@nmdp.org

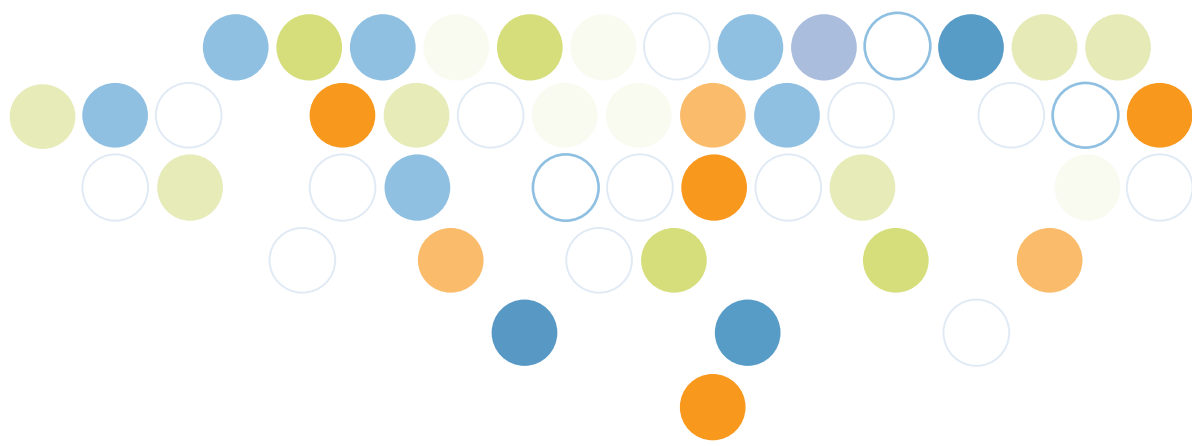
شماره تماس: 999-6743 (888) 1 یا 362-3410 (612) (تماس گیرندگان بین المللی)



“

اگر به کمک نیاز داشته باشم.
Be The Match می تواند به پرسش های من پاسخ دهد، گاهی اوقات به دلیل فراوانی اطلاعات نمی دانیم که باید از کجا شروع کنیم، آنها به من کمک کردند تا بدانم چه منابع و برنامه های پشتیبانی برای من مناسب تر است.

— اد (Ed)، گیرنده پیوند



درباره Be The Match*

برای افراد دچار سرطان خون خطرناک -مانند لوکمی و لنفوم- یا بیماری های دیگر، درمان وجود دارد. Be The Match ارتباط بیمار با اهداکننده سازگار را برای فراهم کردن زمینه پیوند حیات-بخش خون یا مغز استخوان برقرار می کند. افراد می توانند به عنوان عضو Be The Match Registry®، حامی مالی یا داوطلب نجات دهنده دیگران باشند. Be The Match در زمینه ارائه پشتیبانی فرد به فرد، آموزش و راهنمایی به بیماران و خانواده های آنها در فرآیند پیوند و پیش و پس از پیوند فعالیت می کند.

Be The Match را، National Marrow Donor Program® (NMDP) (برنامه ملی اهدای مغز استخوان) اداره می کند. این سازمان غیرانتفاعی ارتباط بیماران را با اهداکنندگان برقرار می کند و به آموزش متخصصان خدمات درمانی و تحقیقات برای نجات دادن جان بیماران می پردازد.

برای کسب اطلاعات بیشتر به [BeTheMatch.org/patient](https://www.BetheMatch.org/patient) مراجعه کنید یا با شماره **1 (888) 999-6743** تماس بگیرید.

وضعیت جسمی، تجربه پیوند و فرآیند بهبود هر بیمار منحصر به فرد است. درباره وضعیت خود حتماً با گروه پیوند یا پزشک خانوادگی خود مشورت کنید. این اطلاعات جایگزین تشخیص یا نظر تخصصی پزشک نیست و نباید باشد.

