

સંપર્કમાં કેવી રીતે રહેવું



AKU Society
C/O Advicehub
66 Devonshire Road
Cambridge
CB1 2BL United Kingdom (યુનાઇટેડ કિંગડમ)
ટેલિફોન: 01223 322897
ઇમેલ: info@akusociety.org
વેબ: www.akusociety.org

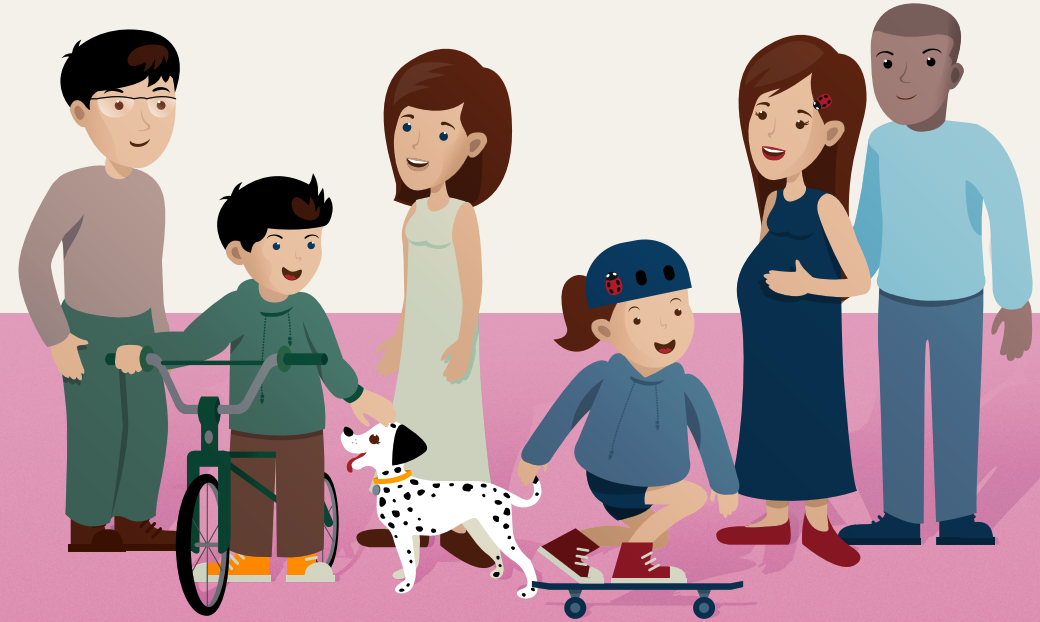


Understanding genetics together

www.breaking-down-barriers.org.uk



→ ઍલકપ્ટોનુરિયા (AKU) નો પરિચય





એલકપ્ટોનુરિયા
(એલ-કપ-ટોન-યુ-રિ-યા ની જેમ સંભળાય છે)
અથવા ટ્રંકમાં AKU

AKU એક કાબૂ કરી શકાતી સ્થિતિ છે જે શરીરની પ્રોટીન તોડવાની પદ્ધતિને અસર કરે છે

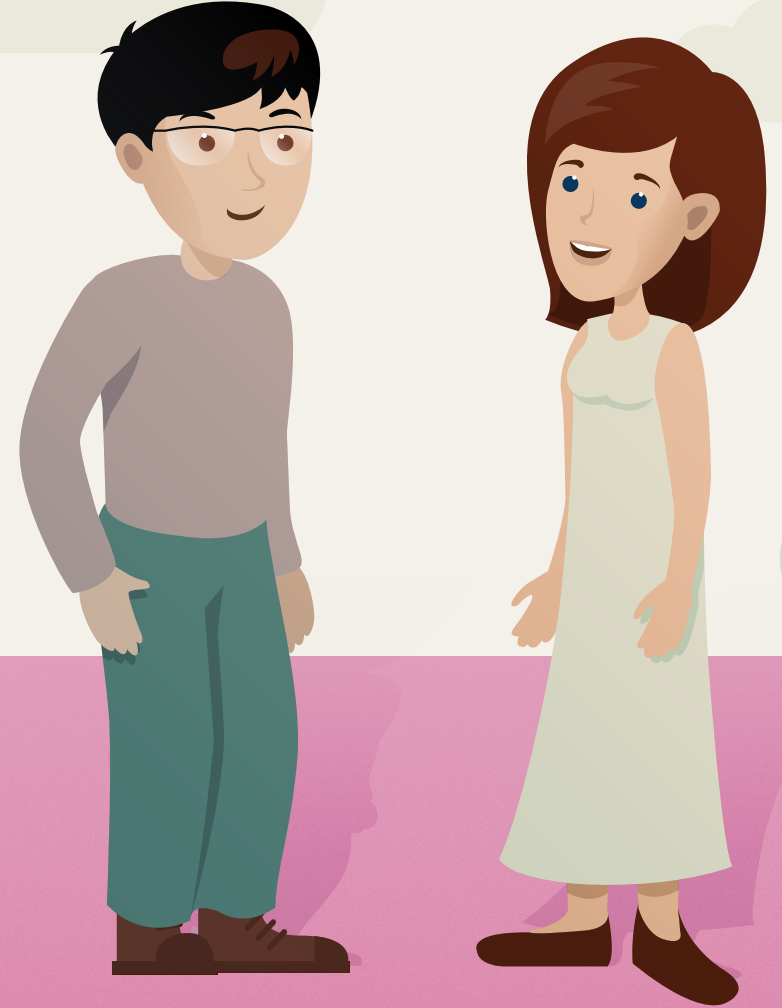
- AKU થી પીડાતા બાળકોની પ્રક્રિયામાં ખામી હોય છે જે ટાયરોસિન (TYR) નામના પ્રોટીનનો ભાગ તોડી પાડે છે.
- આ હોમોજેન્ટિક એસિડ (HGA) તરીકે ઓળખાતું એસિડ બનાવવામાં પરિણમે છે.
- તમારી ઉંમર વધવાની સાથે સાથે HGA તમારા હાડકા અને સાંધાઓને અસર કરશે.
- AKU કાબૂમાં રાખવાથી, AKU થી પીડાતા લોકો અન્ય લોકોની જેમ જ યુનિવર્સિટીમાં જાય છે, સફળ કારકિર્દી બનાવે છે અને સુખી પારિવારિક જીવનનો આનંદ માણે છે.

તમારી ઉંમર વધવાની સાથે સાથે
તમને વધુ લક્ષણો દેખાઈ શકે

તમને આમાંના કેટલાક
લક્ષણો જણાઈ શકે:

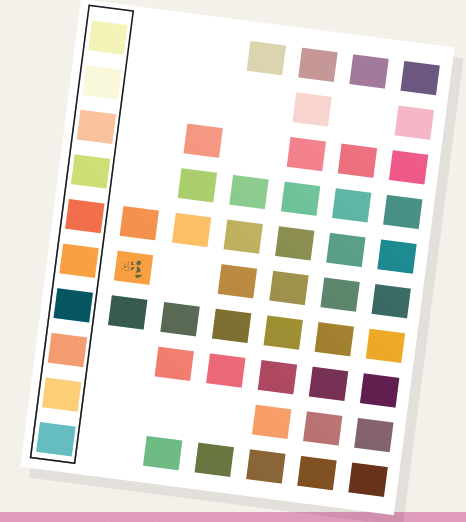
- ઘેરો પેશાબ
- ઘેરું કાનનું મીણ
- ઘેરો પરસેવો

તેઓ પીડાજનક નથી અને ચિંતા કરવા જેવું કંઈ નથી.



તમારી આંખો પર ઘેરા ધબ્બાઓ.
તમારી પીઠ નીચેના ભાગમાં અને સાંધાઓમાં પીડા.

AKU નું નિદાન એક સરળ પેશાબ પરીક્ષણથી થાય છે

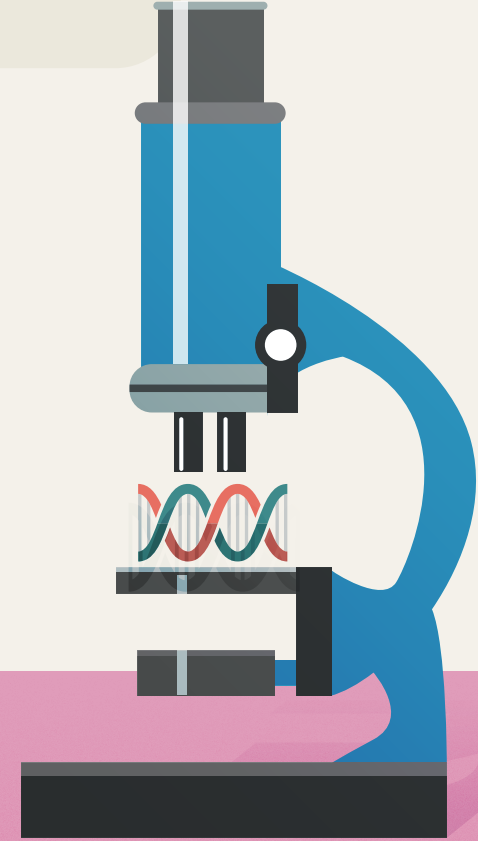


જો પેશાબ પરીક્ષણમાં HGA નું ઉચ્ચ સ્તર જણાય,
તો તમને એક નિષ્ણાત તબીબ પાસે મોકલવામાં આવશે.

જનીનો શું છે?



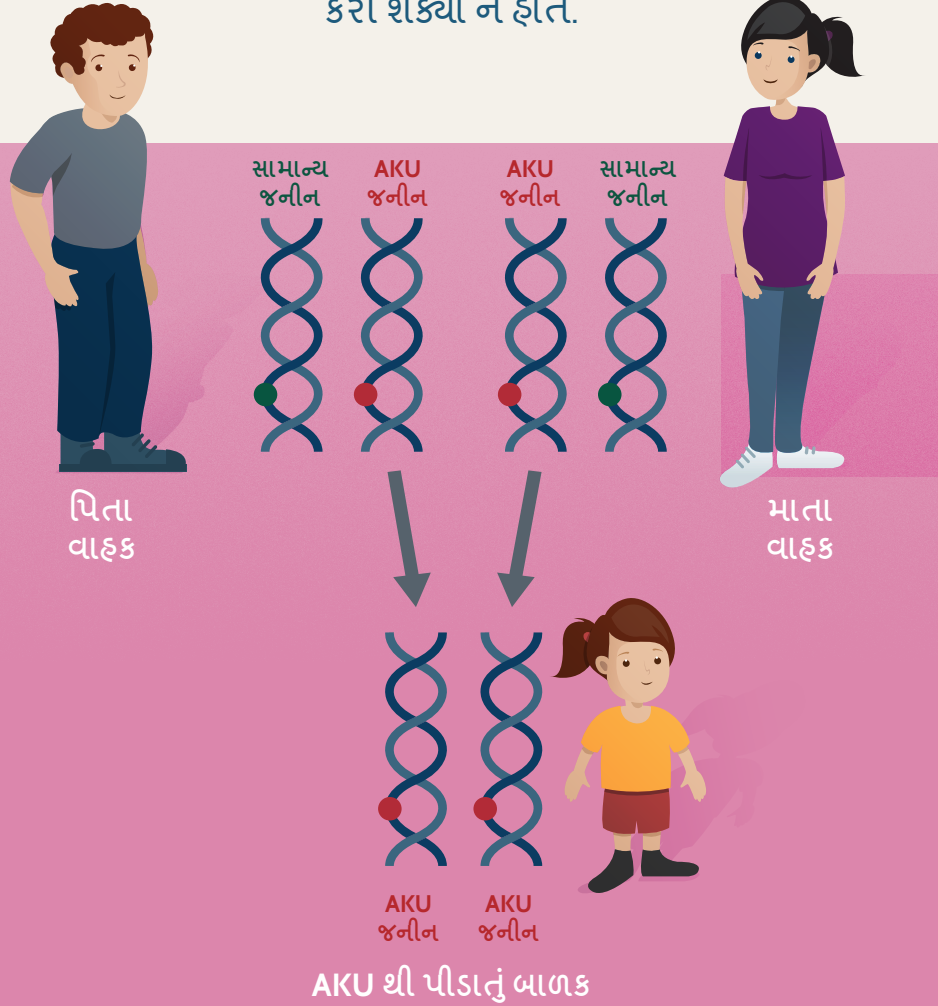
તમે તમારા મિત્રોને AKU આપી શકતા નથી.



આપણાં શરીરના દરેક કોષની અંદર જનીન તરીકે ઓળખાતા સૂચનોના સમૂહ હોય છે. આ જનીનો આપણો દેખાવ અને આપણને વારસામાં આપણાં માતા-પિતા પાસેથી કેવી લાક્ષણિકતાઓ મળે છે તે અંગે સૂચનાઓ પૂરી પાડે છે. આ જનીનો ટાયરોસિન સહિતનું પ્રોટીન કેવી રીતે તોડવું તે અંગે માહિતી આપે છે. શરીરમાં 25000 થી વધુ જનીનો હોય છે જે એકસાથે મળીને કાર્ય કરે છે. જનીનોને માત્ર માઇક્રોસ્કોપથી જોઈ શકાય છે.

AKU એક વારસાગત સ્થિતિ છે

તેમાં કોઈનો દોષ નથી અને તમે તેને રોકવા માટે કંઈપણ કરી શક્યા ન હોત.



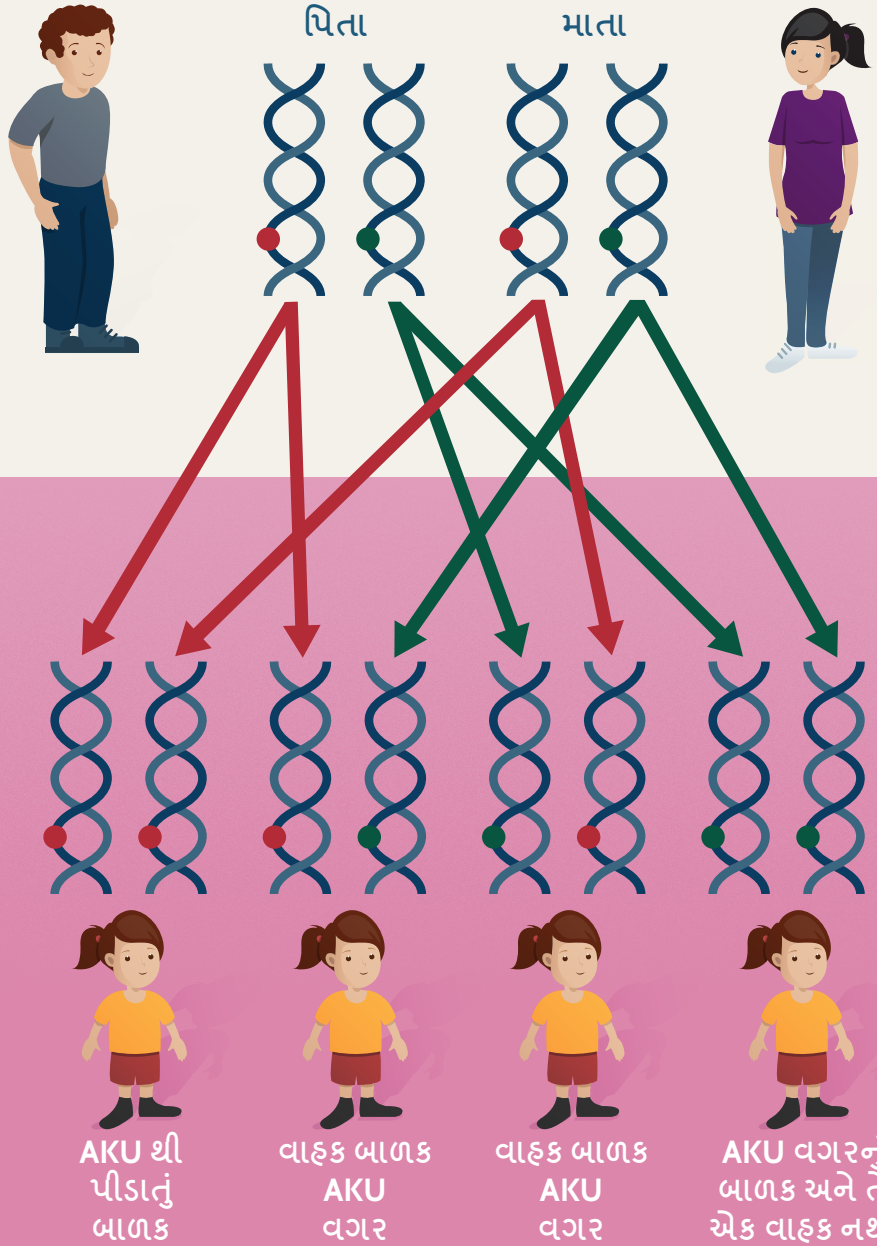
તમારા માતા અને પિતા એક AKU જનીન અને એક સામાન્ય જનીન ધરાવતા હશે. આ એક વાહક તરીકે ઓળખાય છે.

AKU હોવાનો અર્થ એ છે કે તમે 2 AKU જનીનો, એક માતા પાસેથી અને એક પિતા પાસેથી વારસામાં મેળવશો.

લગભગ 500 લોકોમાં 1 વ્યક્તિ AKU જનીન વાહક હોય છે



AKU ના વાહકો હોય તેવા લોકોને પોતાને AKU હોતું નથી અને ખામીયુક્ત જનીન તેઓ માટે સમસ્યાજનક હોતું નથી.



જ્યારે AKU જનીનના વાહક 2 લોકોને એક બાળક આવે ત્યારે તે બાળકમાં AKU હોવાની સંભાવના 4 માંથી 1 હોય છે.

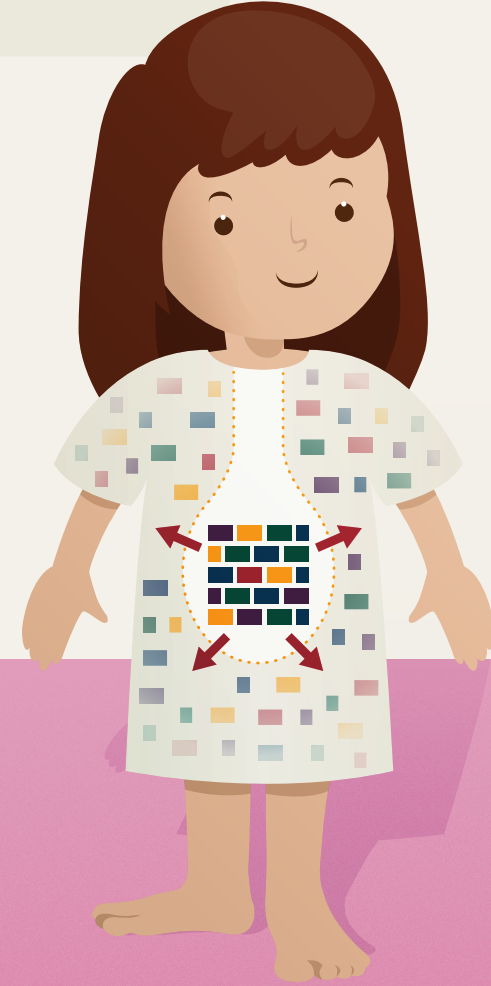


આપણને પ્રોટીનની જરૂર શા માટે છે?



પ્રોટીન એ શરીરને જરૂરી એક પોષક તત્વ છે.

તે તમારી ત્વચા, સ્નાયુઓ, અવયવો, રક્ત અને હાડકા જેવી શરીરની કોશિકાઓ અને પેશીઓ બનાવવા, સમારકામ અને જાળવણી કરવામાં મદદ કરે છે.



જ્યારે પ્રોટીન ખાવામાં આવે, ત્યારે તે શરીરમાં (પાચન દરમિયાન) નાના ટુકડાઓમાં (જેમ કે બિલ્ડિંગ બ્લોક્સ) વિભાજિત થઈ જાય છે.

આ નાના ટુકડાઓને એમિનો એસિડ કહેવામાં આવે છે.

પ્રોટીન એમિનો એસિડ નામના ઘણાં બિલ્ડિંગ બ્લોક્સનું બનેલું હોય છે

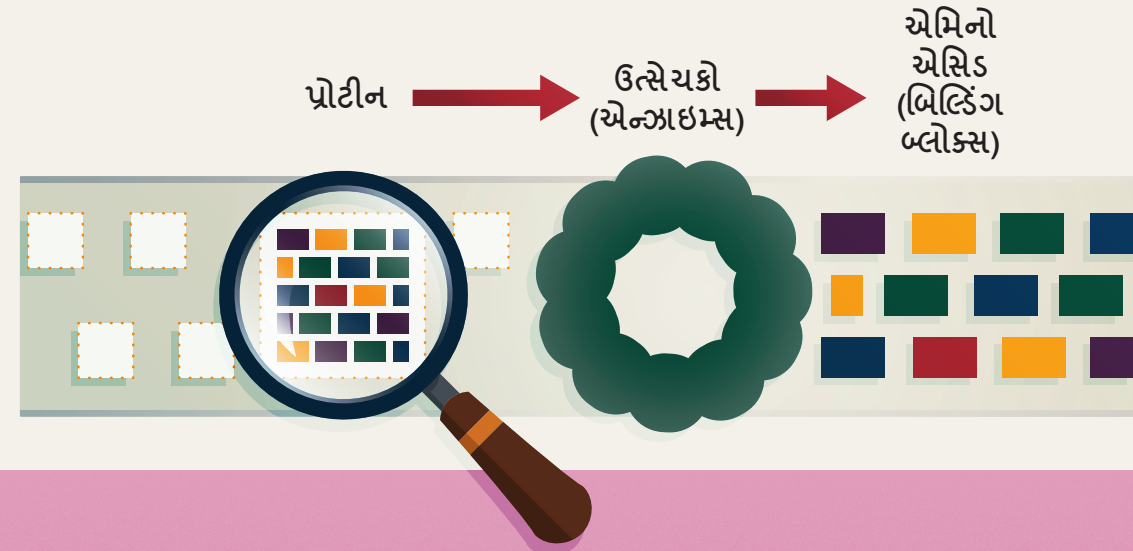


20 જેટલા એમિનો એસિડ (બિલ્ડિંગ બ્લોક્સ) છે જે પ્રોટીન બનાવે છે. આમાંના કેટલાક આવશ્યક છે અને શરીરમાં બનાવી શકાતા નથી - તેથી તે આપણે જે ખોરાક ખાઈએ છીએ તેમાંથી જ આવવા જોઈએ.

ટાયરોસિન (Tyr) એ આ 20 એમિનો એસિડમાંનું એક છે. આ તે ચોક્કસ એમિનો એસિડ છે જે AKU થી પીડાતી વ્યક્તિ યોગ્ય રીતે તોડી શકતી નથી.

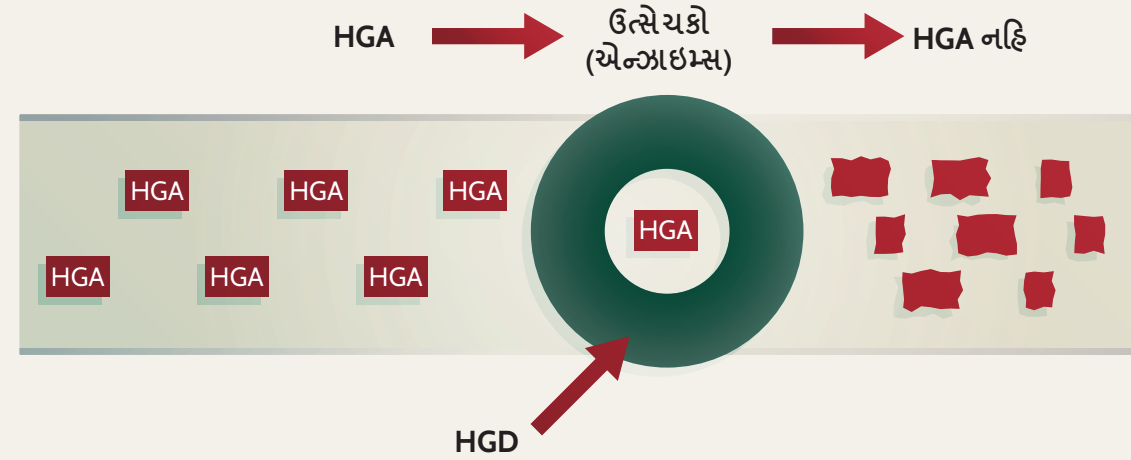
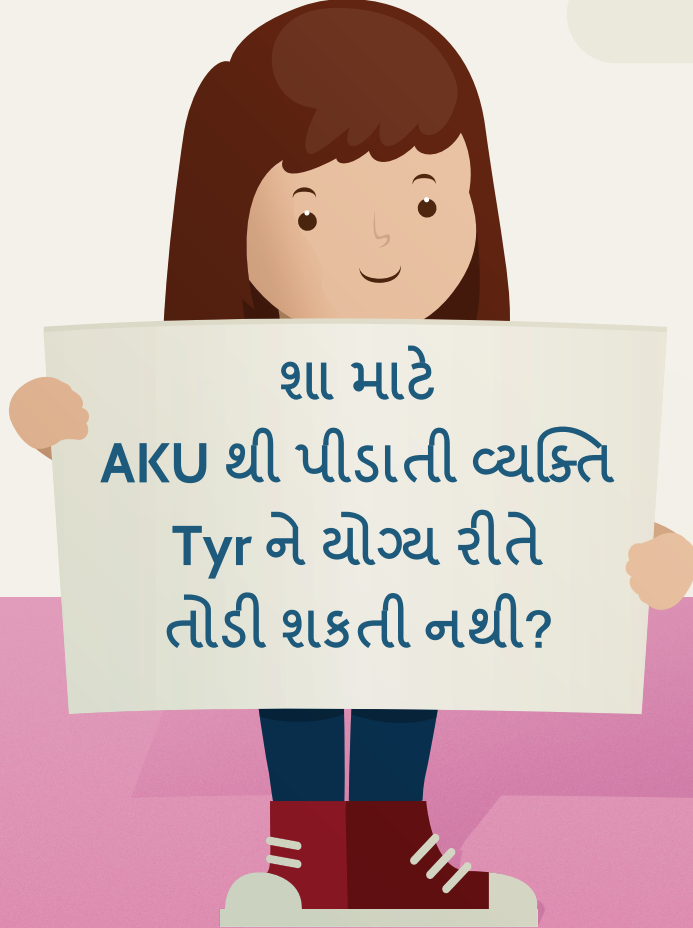
સામાન્ય રીતે શું થાય છે

પ્રોટીનનું એમિનો એસિડમાં રૂપાંતરણ



શરીર આ એમિનો એસિડનો ઉપયોગ વૃદ્ધિ, સ્નાયુ બનાવવા અને શરીરને સ્વસ્થ રહેવામાં મદદ કરવા માટે કરે છે.

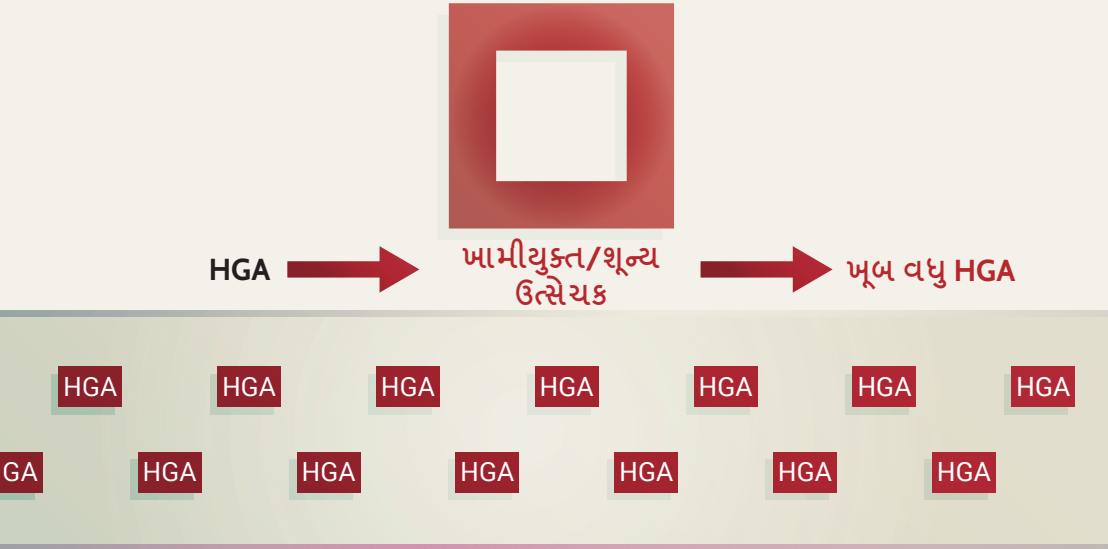
AKU વગરની વ્યક્તિમાં ટાયરોસિન (Tyr) તોડવામાં આવે છે અને શરીરમાંથી દૂર કરવામાં આવે છે



ટાયરોસીન (Tyr) HGA માં રૂપાંતરિત થાય છે. HGD નામનું એક ઉત્સેચક HGA ને તોડે છે અને તેને શરીરમાંથી દૂર કરે છે.

AKU થી પીડાતી વ્યક્તિમાં HGA તેની જરૂરિયાત મુજબ તોડી શકાતું નથી.

HGD ઉત્સેચક (એન્ઝાઇમ) ખૂટવાનો અર્થ એ થાય છે કે વ્યક્તિમાં
ખૂબ વધારે HGA છે. HGA એ AKU નાં લક્ષણો થવાનું કારણ બને છે.



HGD ઉત્સેચક (એન્ઝાઇમ) ખોટા આકારમાં બને છે અને તેથી HGA
ને તોડવાનું પોતાનું કાર્ય કરી શકતું નથી.

HGA પ્રોટીનમાંથી આવતું હોવાથી, તે તમારા આહારમાં પ્રોટીન
વિશે સમજવામાં મદદરૂપ થઈ શકે છે. આ સમયે તમે શું ખાઓ
છો તે બદલવાની જરૂર નથી. આરોગ્યપ્રદ સંતુલિત ખોરાક
વધુ મહત્વપૂર્ણ છે.



બાળકો માટે આરોગ્યપ્રદ આહાર



- બટાકા, ચોખા, પાસ્તા અથવા બ્રેડ જેવો સ્ટાર્ચયુક્ત આહાર લો, જ્યાં શક્ય હોય ત્યાં આખું અનાજ પસંદ કરો. આ ખોરાક તમને ઊર્જા આપે છે.
- દરરોજ વિવિધ ફળ અને શાકભાજીઓનો ઓછામાં ઓછાં 5 ભાગ ખાઓ. એક ભાગ તમારા હાથના કદ જેટલો હોય છે.
- તમારા હાડકાં અને દાંત માટે દરરોજ 3 ડેરી ઉત્પાદો લો.
- દરેક ભોજનમાં કેટલાક બીજ, કઠોળ, માછલી, ઇંડા, માંસ અને અન્ય પ્રોટીન લો.
- રસોઈ તેલમાં ઓલિવ અથવા રેપસીડ (સફેદ સરસવ) પસંદ કરો.

- પાણી, ઓછી ચરબીમય દૂધ, ખાંડ-મુક્ત પીણાં પસંદ કરો. દિવસમાં કુલ 150 મિલી ફળોનો રસ અને/અથવા સ્મૂધીને દિવસમાં તમારા 5 માંથી 1 તરીકે ગણીને મર્યાદિત કરો.



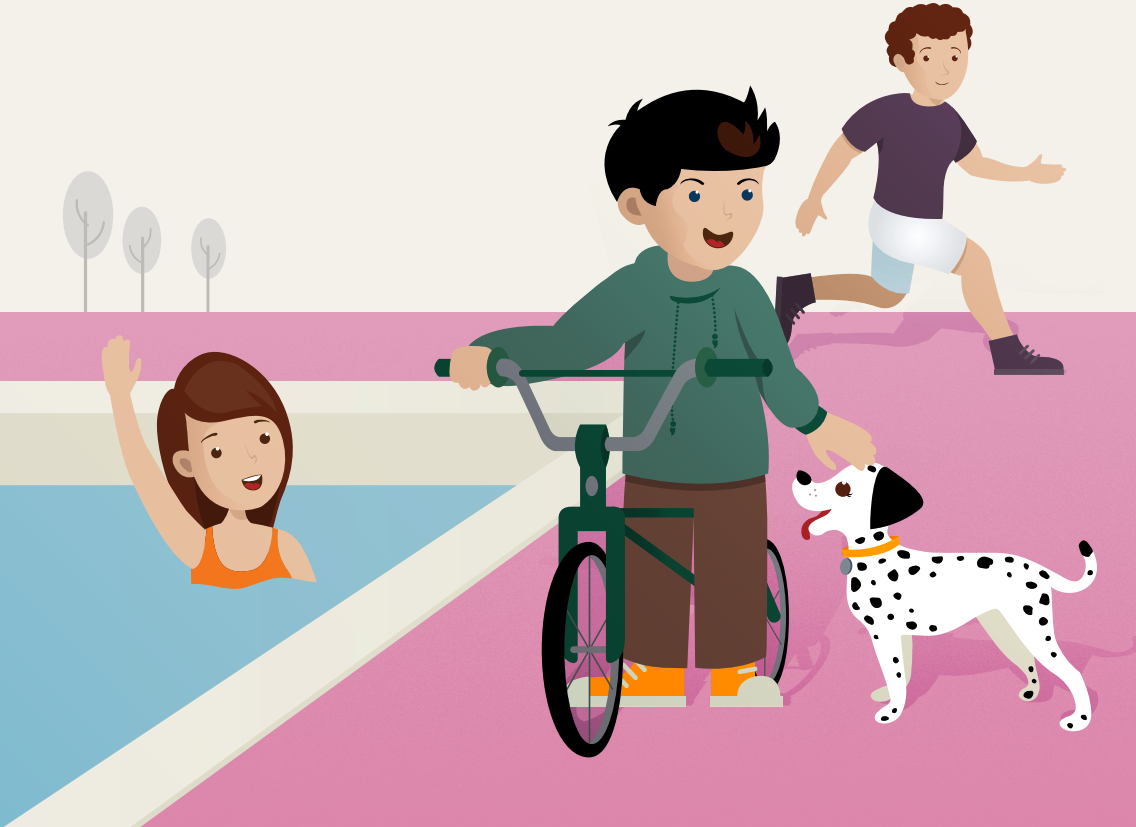
દરેક ખોરાક જૂથમાંથી વિવિધ પ્રકારના અલગ-અલગ ખોરાક પસંદ કરો, જે શરીરને તંદુરસ્ત રહેવા અને તમને ફિટ રાખવા માટે જરૂરી હોય.

શારીરિક પ્રવૃત્તિ અને વ્યાયામ

એ મહત્વનું છે કે તમારા સાંધાઓ પર વધુ પડતું દબાણ આવવા દીધા વગર તે હલનચલન કરતા રહે. આવું કરવા માટે તરવું (સ્વિમિંગ) એક સારો ઉપાય છે.

'ઉચ્ચ પ્રભાવી' તરીકે ઓળખાતી કસરત જેમ કે રજ્બી કે કરાટે ટાળવાનો પ્રયાસ કરો. આ રમતો તમારી પીઠ અને સાંધાને તાણમાં મૂકી શકે છે.

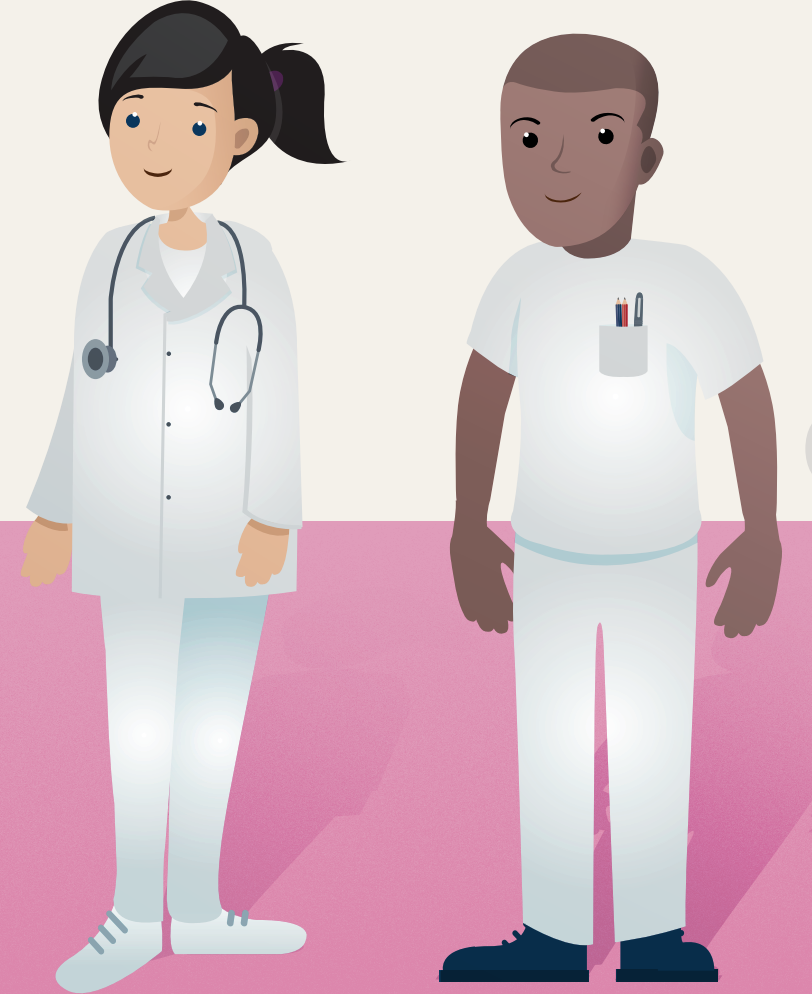
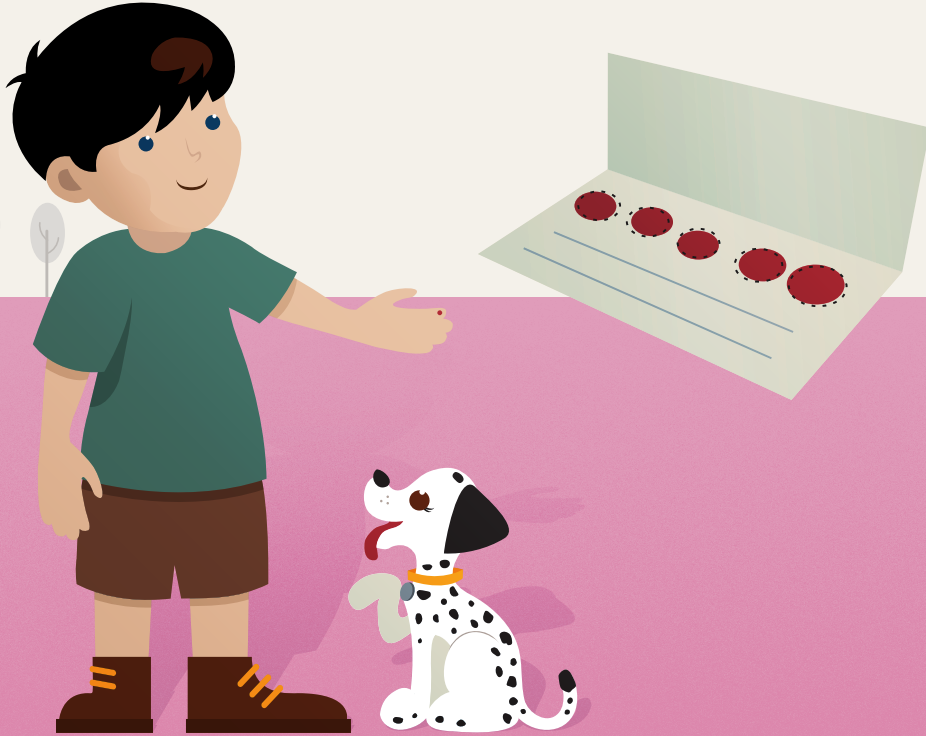
શારીરિક રીતે સક્રિય રહેવાથી તમને મદદ મળશે.



16 વર્ષ સુધીની ઉંમરની વ્યક્તિની સંભાળ તમારી સ્થાનિક હોસ્પિટલમાં તમારા GP અને એક તબીબ લેશે. તમારે રક્ત પરીક્ષણો, એક્સ-રે અને ખાસ સ્કેન કરાવવાની જરૂર પડી શકે છે.

16 વર્ષની ઉંમરે, તમારા તબીબ તમને લિવરપુલના નેશનલ એલકપ્ટોનુરિયા સેન્ટરમાં મોકલી શકે છે.

તમારે સેન્ટરની વાર્ષિક એક મુલાકાત લેવાની થશે અને AKU નિષ્ણાતોની એક ટીમને મળવાનું રહેશે જેઓ તમારી સંભાળ લેશે. તમે 4 દિવસ સુધી સેન્ટરમાં રહેશો અને તમારા માતા અને પિતા તમારી સાથે રહી શકે છે.





AKU સોસાયટી - એક ચેરિટી છે જે AKU થી પીડાતા લોકોને મદદ અને સહાયતા આપે છે.

તેઓ એવા પ્રસંગોનું આયોજન કરે છે જ્યાં તમે AKU થી પીડાતા અન્ય લોકોને મળી શકો છો અને નવા મિત્રો બનાવી શકો છો.

જ્યારે તમે 16 વર્ષના હો, ત્યારે તેઓ તમને નેશનલ AKU સેન્ટરમાં હાજર રહેવામાં મદદ કરશે.

AKU સોસાયટી ટીમના એક સભ્ય તમને સેન્ટરમાં સહાય કરશે અને તમારી મુલાકાત માટે તમને તૈયાર કરવામાં મદદરૂપ થવા તમને ઘરે મળી શકે છે.

વધુ માહિતી



AKU સોસાયટી
www.akusociety.org



Climb (કલાઇમ્બ)
વારસાગત ચયાપચયના રોગો સાથે જીવતા બાળકો
www.climb.org.uk



જેનેટિક એલાયન્સ UK
www.geneticalliance.org.uk

આપનો આભાર...

Vitaflo (વાઈટાફ્લો) ઇન્ટરનેશનલ લિમિટેડ, અમને તમારા ગ્રાફિક્સનો ઉપયોગ કરવા પરવાનગી આપવા બદલ.



Innovation in Nutrition

એક નેસ્લે હેલ્થ સાયન્સ કંપની

*Société des Produits Nestlé S.A. નો રજીસ્ટર્ડ ટ્રેડમાર્ક

આ પુસ્તિકાનું ઉત્પાદન સ્વીડિશ ઓરફાન બાયોવ્યુટ્રમ લિમિટેડ દ્વારા પ્રાયોજિત કરવામાં આવ્યું છે.



The Robert Gregory 
National AKU Centre

ક્લિનિકલ ડિરેક્ટરના સચિવ: 0151 706 4197

મેનેજરીયલ લીડ: 0151 706 4289

મોબાઇલ: 07785447421