



में कैसे सहायता करूँ?

हमारे धन संग्रह, ऑनलाइन समुदायों की सहायता व रोगियों से संपर्क करने व अभियानों को चलाने के लिए हमें स्वयंसेवकों की हमेशा तलाश रहती है।

AKU Society, C/O Advicehub,
66 Devonshire Road, Cambridge, CB1 2BL
United Kingdom (यूनाइटेड किंगडम)

हमें कॉल करें: **01223 322 897**

ईमेल: **info@akusociety.org**

हमसे मिलें: **www.akusociety.org**

@AKUSOCIETY

@AKUSociety

AKU Society

AKU नामक एक दुर्लभ आनुवांशिक रोग के उपचार में सहायता के लिए कृपया ऑनलाइन दान करें:

www.justgiving.com/alkaptonuria

रजिस्टर्ड चैरिटी: 1101052

The Robert Gregory 
National AKU Centre



Understanding genetics together

www.breaking-down-barriers.org.uk



अलकैपटनयूरिया (Alkaptonuria) सोसाइटी



संस्थापक

रोगी सपोर्ट



रॉबर्ट ग्रेगरी



प्रोफेसर रंगनाथ

AKU सोसाइटी रोगियों का एक ऐसा समूह है जो अलकैपटनयूरिया (alkaptonuria) से प्रभावित रोगियों को सपोर्ट करता है। इसकी स्थापना 2003 में एक रोगी रॉबर्ट ग्रेगरी और उनके डॉक्टर प्रोफेसर रंगनाथ ने की थी।

AKU के साथ जीवन चुनौतीपूर्ण हो सकता है, गतिशीलता खोने और दर्द से रोगी का शारीरिक व मानसिक स्वास्थ्य प्रभावित होता है। इसीलिए हमारे रोगियों और उनके परिवारों को निदान कराने व उनकी स्थिति के सर्वश्रेष्ठ प्रबंधन में सपोर्ट प्रदान करना बहुत महत्वपूर्ण हो जाता है।

उद्देश्य:

- AKU के बारे में भरोसेमंद, नवीनतम जानकारी देना
- सालाना रोगी वर्कशॉप चलाना
- व्यक्तिगत होम सपोर्ट विजिट पेश करना
- नेशनल AKU सेंटर (NAC) पर और DevelopAKU रोगियों के लिए सतत सपोर्ट देना

मिशन

'रोगी सपोर्ट, समुदाय निर्माण और मेडिकल रिसर्च के माध्यम से AKU रोगियों के जीवन का रूपांतरण'

हमारा इतिहास दृढ़, समर्पित और नवाचारी प्रयासों में से एक है। यह दर्शाता है कि किस तरह से दुर्लभ रोग के रोगियों व उनके संबंधियों को सशक्त किया जा सकता है जिससे कि वे मेडिकल विशेषज्ञों की साझीदारी में अपनी स्वास्थ्य देखभाल और उपचार संभावनाओं की दिशा में आगे बढ़ सकें तथा अपनी परिस्थिति पर नियंत्रण हासिल कर सकें।



'साथ काम करने वालों के आपसी सपोर्ट ने मेरे लिए स्थितियों को काफी बदल डाला और एकाकी होने के भाव को कम करने में मेरी मदद की'

समुदाय का निर्माण

किसी दुर्लभ रोग के साथ रहना, एक एकाकी कर देने वाला अनुभव हो सकता है क्योंकि रोगी पूरी दुनिया में एक दूसरे बहुत दूर स्थित होते हैं। यहां AKU सोसाइटी में, हम AKU रोगियों को एक करने और मजबूत समुदाय के निर्माण के लिए कठोर मेहनत करते हैं।

उद्देश्य:

- हमारे ऑनलाइन समुदायों के माध्यम से कनेक्शन को प्रोत्साहित करना
- आम लोगों व स्वास्थ्य सेवा पेशेवरों में AKU के प्रति जागरूकता बढ़ाने में सहायता करना
- दूसरे देशों में AKU सिस्टर सोसाइटी की स्थापना व सपोर्ट करना
- अंतरराष्ट्रीय रोगी वर्कशॉप के माध्यम से दुनिया भर के AKU रोगियों को एक करना

बिग लॉटरी फंड द्वारा सपोर्ट किए गए हमारे ऑनलाइन कम्युनिकेशन प्रोजेक्ट का उद्देश्य एक समर्थित वेब-आधारित समुदाय में AKU रोगियों को साथ लाना है। इसे हम अपने Facebook पेज और Twitter खाते के साथ-साथ दो ऑनलाइन रोगी समुदायों Rare Connect और PatientsLikeMe के माध्यम से करते हैं। वेबसाइट पर हमारे नियमित ब्लॉग पोस्ट रोगियों को AKU सोसाइटी के क्रियाकलापों की जानकारी देते रहते हैं।

'यह जानना सुखदायी होता है कि आप अकेले नहीं हैं और ऐसे दूसरे भी हैं जिनसे आप सीख सकते हैं और ऐसे लोग हैं जो आपका खयाल रखते हैं'



मेडिकल रिसर्च

इस कमजोर कर देने वाली बीमारी का उपचार खोजना हमारा परम लक्ष्य है। इस समय हम एक अंतरराष्ट्रीय क्लीनिकल परीक्षण DevelopAKUre चला रहे हैं जो AKU के पहले संभावित उपचार निटिसिनोन की प्रभावशीलता की माप कर रहा है।



उद्देश्य:

- वैज्ञानिक साझेदारियां बनाना
- इस रोग को समझना व उपचार करना

'इन परीक्षणों ने हमें काफी आशावान बना दिया है। यह उपचार हमारे जीवन को पूरी तरह से बदल सकता है। हम उपचार के एक कदम और पास आ गए हैं।'



चल रहे कार्य और भविष्य की योजनाएं:

AKU के उपचार के लिए निटिसिनोन के उपयोग में हम अपने प्रमुख क्लीनिकल अध्ययन के अंतिम चरण में प्रवेश कर रहे हैं। इस अध्ययन की समाप्ति के बाद, हमारे पार्टनर डेटा का आंकलन करेंगे और मार्केटिंग की अनुमति के लिए आवेदन करने पर विचार करेंगे। यदि यह सफल रहा तो AKU सोसाइटी इस बात पर ध्यान केन्द्रित करेगी कि किस तरह से दुनियाभर के AKU रोगियों तक निटिसिनोन की पहुंच को सुनिश्चित किया जाए।



AKU सोसाइटी पर हम, निम्नलिखित कार्य करते हैं

- रोगियों, उनके परिवारों व उनके देखभालकर्ताओं को सपोर्ट करना
- रोगी वर्कशॉप आयोजित करना व चलाना
- ऑनलाइन समुदायों के माध्यम से रोगियों के बीच संवाद को बढ़ावा देना
- AKU के प्रति जागरूकता को बढ़ाना
- दुर्लभ रोग नीति के लिए अभियानों व रिसर्च में योगदान देना
- AKU के कारणों, प्रभावों और उपचारों के लिए रिसर्च करना