AKU

Alkaptonuria Society

Sut alla i helpu?

Rydym bob amser yn chwilio am wirfoddolwyr i helpu â chodi arian, â chymunedau ar-lein, cysylltu â chleifion ac ymgyrchu.

Cymdeithas AKU C/O Advicehub,
66 Devonshire Road, Caergrawnt, CB1 2BL

Ffoniwch ni: **01223 322 897**

E-bost: **info@akusociety.org**

Ymwelwch â ni: **www.akusociety.org**

@AKUSOCIETY

@AKUSociety

AKU Society

Helpwch ni i wella AKU, clefyd genetig prin, trwy roddi ar-lein yn:
www.justgiving.com/alkaptonuria

Elusen Gofrestredig: 1101052

The Robert Gregory National AKU Centre NHS

BREAKING DOWN BARRIERS
Understanding genetics together

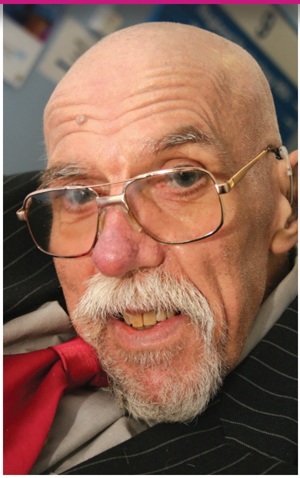
www.breaking-down-barriers.org.uk

AKU

Alkaptonuria Society

Cymdeithas Alcaptonwria

Sylfaenwyr



Robert Gregory

Yr Athro Ranganath

Grŵp cleifion yw Cymdeithas AKU sy'n cefnogi cleifion ag alcaptonwria. Cafodd ei sefydlu yn 2003 gan glaf o'r enw Robert Gregory a'i feddyg, Yr Athro Ranganath.

Cenhadaeth

'Trawsnewid bywydau cleifion AKU: drwy gymorth i gleifion, meithrin cymuned ac ymchwil meddygol.'

Mae gennym hanes o ddyfalbarhad, ymroddiad ac arloesedd. Mae'n dangos sut y gall cleifion sydd â chlefydau prin a'u perthnasau gael eu grymuso i gymryd rheolaeth dros eu cyflwr ac ymroi i yrru eu gofal iechyd a'u rhagolygon am driniaeth ymlaen, mewn partneriaeth ag arbenigwyr meddygol.

Cymorth i Gleifion

Gall byw ag AKU fod yn heriol, gan fod colli symudedd a phoen yn effeithio ar iechyd corfforol a meddyliol cleifion. Dyma pam mae mor bwysig ein bod yn rhoi cefnogaeth i'n cleifion a'u teuluoedd, gan eu helpu i ymdopi â'r diagnosis a rheoli eu cyflwr orau y gallant.

Nodau:

- Darparu gwybodaeth ddibynadwy, gyfredol am AKU
- Rhedeg gweithdai blynyddol i gleifion
- Cynnig ymweliadau cymorth yn y cartref unigol
- Darparu cefnogaeth barhaus yn y Ganolfan AKU Genedlaethol (NAC) ac i gleifion DevelopAKUre

'Mae'r cymorth cymar wrth gymar wedi gwneud byd o wahaniaeth i mi, drwy fy helpu i deimlo nad wyf ar fy mhen fy hun'

Meithrin Cymuned

Gall byw â chlefyd prin wneud i bobl deimlo ar eu pen eu hun, gan fod y cleifion wedi eu gwasgaru'n denau drwy'r holl fyd. Yma yng Nghymdeithas AKU, rydym yn gweithio'n galed i uno cleifion AKU a meithrin cymuned gref.

Nodau:

- Annog ymgysylltu drwy ein cymunedau ar-lein
- Helpu i godi ymwybyddiaeth o AKU ymhlith y cyhoedd yn gyffredinol a gweithwyr proffesiynol gofal iechyd
- Sefydlu a chefnogi chwaer-gymdeithasau AKU mewn gwledydd eraill
- Uno cleifion AKU ledled y byd drwy weithdai cleifion rhyngwladol

Nod ein prosiect ymgysylltu ar-lein, a gefnogir gan y Gronfa Loteri Fawr, yw dod â chleifion AKU at ei gilydd mewn cymuned gefnogol ar y we. Rydym yn gwneud hyn drwy ein tudalen Facebook a'n cyfrif Twitter, ynghyd â dwy gymuned ar-lein i gleifion, Rare Connect a PatientsLikeMe. Mae ein postiadau blog rheolaidd ar y wefan yn diweddaru cleifion ynglŷn â beth mae Cymdeithas AKU yn ei wneud.

'Mae'n anhygoel cael gwybod nad ydych ar eich pen eich hun a bod pobl eraill y gallwch ddysgu ganddynt a bod pobl sy'n gofalu amdanoch.'

Ymchwil Meddygol

Ein nod sylfaenol yw dod o hyd i wellhad ar gyfer y clefyd gwanychol hwn. Ar hyn o bryd, rydym yn rhedeg treial clinigol, DevelopAKUre, sy'n mesur effeithiolrwydd nitisinon, y driniaeth bosibl gyntaf ar gyfer AKU.

Nodau:

- Ffurfio partneriaethau gwyddonol
- Deall a thrin y clefyd

'Mae'r treialon hyn wedi rhoi llawer o obaith i ni. Gallai'r driniaeth hon newid ein bywydau'n llwyr. Rydym un cam yn nes at ddod o hyd i wellhad'

Gwaith parhaus a chynlluniau ar gyfer y dyfodol:

Rydym yn cyrraedd cam olaf ein prif astudiaeth feddygol i'r defnydd o nitisinon i drin AKU. Pan ddaw'r astudiaeth i ben, bydd ein partneriaid yn asesu'r data ac yn ystyried a ddylent ymgeisio am awdurdodiad i farchnata. Os bydd hyn yn llwyddiannus, bydd Cymdeithas AKU yn canolbwyntio ar sut i sicrhau bod cleifion AKU ledled y byd yn gallu cael mynediad at nitisinon.

Yng Nghymdeithas AKU rydym yn gweithio i

- Gefnogi cleifion, eu teuluoedd a'r rhai sy'n rhoi gofal iddynt
- Trefnu a rhedeg gweithdai i gleifion
- Annog ymgysylltu rhwng cleifion drwy gymunedau ar-lein
- Codi ymwybyddiaeth am AKU
- Cyfrannu at ymgyrchoedd ac ymchwil ar bolisi clefydau prin
- Ymchwilio i achosion, effeithiau a thriniaethau AKU