



## Jak mogę pomóc?

Zawsze potrzebujemy wolontariuszy do pomocy w prowadzeniu społeczności internetowych, zbiorce funduszy, kontaktowaniu się z pacjentami i prowadzeniu kampanii.

- 📍 **AKU Society**, C/O Advicehub,  
66 Devonshire Road, Cambridge, CB1 2BL  
United Kingdom (Wielka Brytania)
- ☎️ Zadzwoń do nas: **01223 322 897**
- ✉️ E-mail: **info@akusociety.org**
- 🌐 Odwiedź naszą stronę: **www.akusociety.org**
- 📘 **@AKUSOCIETY**
- 🐦 **@AKUSociety**
- 📺 **AKU Society**

Pomóż nam znaleźć lekarstwo na AKU, rzadką chorobę genetyczną, przekazując darowiznę online na stronie:

[www.justgiving.com/alkaptonuria](http://www.justgiving.com/alkaptonuria)

Numer organizacji charytatywnej: 1101052

The Robert Gregory   
National AKU Centre



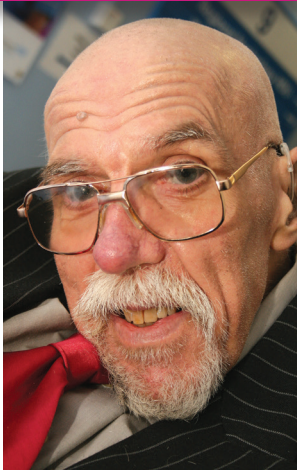
[www.breaking-down-barriers.org.uk](http://www.breaking-down-barriers.org.uk)



## The Alkaptonuria Society



## Założyciele



Robert Gregory



Profesor Ranganath

**AKU Society to stowarzyszenie pacjentów wspierające osoby z alkaptonurią. Założyli je w 2003 r. pacjent Robert Gregory i jego lekarz Profesor Ranganath.**

## Wsparcie dla pacjentów

Życie z AKU jest pełne wyzwań z powodu utrudnionego poruszania się i bólu, co ma wpływ na fizyczne i psychiczne zdrowie pacjentów. Z tego powodu bardzo ważne jest dla nas zapewnianie wsparcia naszym pacjentom i ich rodzinom, by potrafili pogodzić się z diagnozą i kontrolować chorobę najlepiej, jak to możliwe.

### Cele:

- Dostarczanie wiarygodnych i aktualnych informacji o AKU
- Prowadzenie corocznych warsztatów dla pacjentów
- Oferowanie indywidualnych wspierających wizyt domowych
- Zapewnianie ciągłego wsparcia pacjentom w Krajowym Centrum Alkaptonurii (NAC) oraz pacjentom programu DevelopAKUre

## Misja

*„Przemiana życia pacjentów z AKU poprzez wsparcie, budowanie społeczności i badania medyczne.”*

Nasza historia jest naznaczona wytrwałością, oddaniem i innowacyjnością. Pokazuje, jak umożliwić działanie pacjentom z rzadkimi chorobami i ich bliskim, aby potrafili kontrolować dolegliwości oraz aktywnie rozwijali swoje możliwości leczenia i zachowania zdrowia we współpracy ze specjalistami z dziedziny medycyny.



*„Wsparcie przez bezpośredni kontakt daje mi naprawdę wiele. Dzięki niemu czuję się mniej osamotniona.”*

# Budowanie społeczności

Życie z rzadką chorobą może powodować odosobnienie, gdyż pacjenci są rozsiani po całym świecie. Stowarzyszenie AKU Society ciężko pracuje, by jednoczyć pacjentów z AKU i budować silną społeczność.

## Cele:

- Zachęcanie do nawiązywania kontaktów przez nasze społeczności internetowe
- Propagowanie wiedzy o AKU w społeczeństwie i wśród personelu służby zdrowia
- Tworzenie i wspieranie bliźniaczych stowarzyszeń AKU w innych krajach
- Jednoczenie pacjentów z AKU na całym świecie dzięki międzynarodowym warsztatom dla pacjentów

Nasz projekt komunikacji online, wspierany przez fundusz Big Lottery Fund, ma na celu połączenie pacjentów z AKU w zapewniającą wsparcie społeczność internetową. Na tym polu działamy przez nasze konta na Facebooku i Twitterze oraz dwie społeczności internetowe pacjentów: Rare Connect i PatientsLikeMe. Nasze regularne wpisy na blogu na bieżąco informują pacjentów o tym, co robimy.

*„To wspaniałe wiedzieć, że nie jesteś sam, bo istnieją ludzie, od których możesz się wiele nauczyć oraz osoby, którym na Tobie zależy.”*



# Badania medyczne

Naszym ostatecznym celem jest znalezienie lekarstwa na tę wyniszczającą chorobę. Obecnie prowadzimy międzynarodowe badanie kliniczne DevelopAKUre, które mierzy skuteczność nityzynonu – pierwszego potencjalnego lekarstwa na AKU.



## Cele:

- Tworzenie partnerstw naukowych
- Zrozumienie i leczenie choroby

*„Te badania dają nam wielką nadzieję. Leczenie mogłoby całkowicie odmienić nasze życie. Jesteśmy o krok bliżej znalezienia lekarstwa.”*



# Bieżąca praca i plany na przyszłość:

Nasze duże badanie kliniczne dotyczące stosowania nityzynonu do leczenia AKU wchodzi właśnie w końcową fazę. Po jego zakończeniu nasi partnerzy ocenią uzyskane dane i rozważą zasadność wystąpienia o pozwolenie na dopuszczenie do obrotu. Jeśli zakończy się to powodzeniem, AKU Society skoncentruje się na zapewnieniu dostępu do nityzynonu pacjentom na całym świecie.



## Praca AKU Society ma na celu:

- Wspieranie pacjentów oraz ich rodzin i opiekunów
- Organizowanie i prowadzenie warsztatów dla pacjentów
- Zachęcanie pacjentów do nawiązywania kontaktów przez społeczności internetowe
- Propagowanie wiedzy o AKU
- Uczestnictwo w kampaniach i badaniach dotyczących polityki chorób rzadkich
- Badanie przyczyn, skutków i terapii AKU