AKU
Alkaptonuria Society

હું કેવી રીતે મદદ કરી શકું છું?

અમે ભંડોળ ઊભુ કરવા, અમારા ઓનલાઇન સમુદાયો, દર્દીઓનો સંપર્ક કરવા અને ઝુંબેશમાં મદદરૂપ થતા સ્વયંસેવકોની શોધમાં હંમેશા હોઇએ છીએ.

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

અમને કૉલ કરો: **01223 322 897**

ઇમેલ: **info@akusociety.org**

અમારી વેબસાઇટ જુઓ: **www.akusociety.org**

@AKUSOCIETY

@AKUSociety

AKU Society

કૃપા કરીને એક ભાગ્યે જ જોવા મળતો આનુવંશિક રોગ, AKU ની સારવાર માટે, **www.justgiving.com/alkaptonuria** પર ઓનલાઇન દાન કરીને અમને મદદરૂપ થાવ.

રજીસ્ટર્ડ ચેરિટી: 1101052

The Robert Gregory NHS
National AKU Centre

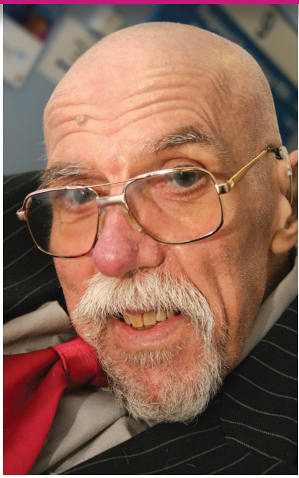
Breaking Down Barriers
Understanding genetics together

www.breaking-down-barriers.org.uk

AKU
Alkaptonuria Society

ધી ઍલ્કપ્ટોનુરિયા સોસાયટી

સ્થાપકો



રોબર્ટ ગ્રેગરી

પ્રોફેસર રંગાનાથ

AKU સોસાયટી એક દર્દીઓનું જૂથ છે જે એલ્કપ્ટોનુરિયાથી પીડાતા દર્દીઓને સહાયતા કરે છે. તેની સ્થાપના 2003 માં એક દર્દી રોબર્ટ ગ્રેગરી અને તેના તબીબ પ્રોફેસર રંગાનાથે કરી હતી.

દર્દી સહાયતા

AKU સાથે જીવવું પડકારજનક બની શકે છે, જેમાં ગતિશીલતામાં ઘટાડો અને પીડા દર્દીઓની શારીરિક અને માનસિક તંદુરસ્તીને અસર કરે છે. આ કારણસર જ અમારા માટે બહુ મહત્વનું છે કે દર્દીઓ અને તેઓના કુટુંબીજનોને સહાયતા પૂરી પાડીએ, તેઓને નિદાન માટેની શરતોને અનુસરવા અને તેઓની સ્થિતિને શ્રેષ્ઠ કાબૂમાં રાખવામાં મદદરૂપ થઇએ.

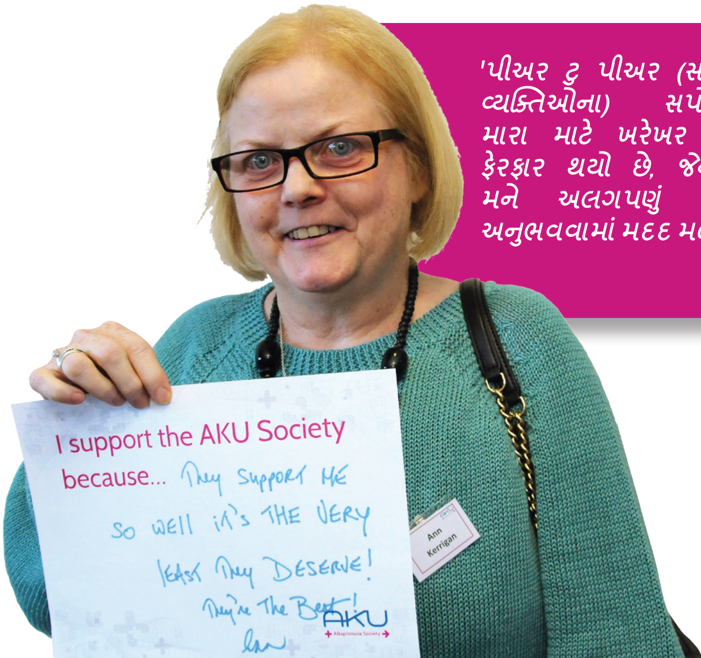
હેતુઓ:

- AKU વિશે વિશ્વસનીય, અદ્યતન માહિતી પૂરી પાડવી
- વાર્ષિક દર્દી વર્કશોપ્સ ચલાવવા
- વ્યક્તિગત ઘેર બેઠા સહાયતા મુલાકાત પૂરી પાડવી
- નેશનલ AKU સેન્ટર (NAC) પર અને DevelopAKUre દર્દીઓ માટે ચાલુ સહાયતા પૂરી પાડવી.

મિશન (લક્ષ્ય)

'AKU થી પીડાતા દર્દીઓના જીવનમાં પરિવર્તન લાવવું; દર્દી સહાયતા, સમુદાય નિર્માણ અને તબીબી સંશોધન મારફતે.'

અમારો ઇતિહાસ એક ખંત, સમર્પણ અને નવીનીકરણને વળગી રહેનારમાંનો એક છે. તે દર્શાવે છે કે કેવી રીતે જવલ્લે જોવા મળતા રોગના દર્દીઓ અને તેઓના સંબંધીઓને પોતાની સ્થિતિને કાબૂમાં લેવા સશક્ત કરી શકાય છે અને તબીબી નિષ્ણાતો સાથેની ભાગીદારીમાં, તેઓની પોતાની આરોગ્ય સંભાળ અને સારવારની સંભવિતતાઓને કેવી રીતે સુધારી શકાય છે.



'પીઅર ટુ પીઅર (સમાન વ્યક્તિઓના) સપોર્ટથી મારા માટે ખરેખર એક ફેરફાર થયો છે, જેનાથી મને અલગપણું ઓછું અનુભવવામાં મદદ મળે છે'

સમુદાય નિર્માણ

એક ભાગ્યે જ જોવા મળતા રોગ સાથે જીવવાથી અળગાપણાંનો અનુભવ થઇ શકે છે, કારણ કે દર્દીઓ સમગ્ર વિશ્વમાં છુટાછવાયા ફેલાયેલા હોય છે. અહીં AKU સોસાયટીમાં, અમે AKU થી પીડાતા દર્દીઓને સંગઠિત કરવા અને એક મજબૂત સમુદાય બનાવવા સખત મહેનત કરીએ છીએ.

હેતુઓ:

- અમારા ઓનલાઇન સમુદાયો દ્વારા જોડાણોને પ્રોત્સાહન આપવું
- સામાન્ય જનતા અને આરોગ્ય સંભાળ રાખતા વ્યાવસાયિકો વચ્ચે AKU વિષે જાગરૂકતા વધારવામાં સહાય કરવી
- અન્ય દેશોમાં AKU સંલગ્ન સમાજ (સોસાયટી) સ્થાપવો અને સહાયતા કરવી
- આંતરરાષ્ટ્રીય દર્દી વર્કશોપ દ્વારા વિશ્વભરમાં AKU દર્દીઓને સંગઠિત કરવા

અમારો ઓનલાઇન સંચાર પ્રોજેક્ટ, જેને બિગ લોટરી ફંડ દ્વારા સહાયતા મળે છે, તે એક સહાયક વેબ-આધારિત સમુદાયમાં AKU દર્દીઓને એકસાથે લાવવાનો હેતુ ધરાવે છે. આ અમે અમારા ફેસબુક પેજ અને ટ્વિટર એકાઉન્ટ મારફતે, તેમજ બે ઑનલાઇન દર્દી સમુદાયો Rare Connect (રેર કનેક્ટ) અને PatientsLikeMe (પેશન્ટ્સલાઈકમી) મારફતે કરીએ છીએ. વેબસાઇટ પર અમારી નિયમિત બ્લોગ પોસ્ટ્સ AKU સોસાયટી શું કરી રહી છે તેના વિશે દર્દીઓને અદ્યતન માહિતી આપે છે.

'એ જાણવું અદ્ભુત છે કે તમે એકલા નથી અને અન્ય લોકો પણ છે જેઓ પાસેથી તમે શીખી શકો છો અને તમારી સંભાળ લેનાર લોકો પણ છે'

તબીબી સંશોધન

અમારો અંતિમ ધ્યેય આ દુર્બળ બનાવતા રોગ માટે ઉપચાર શોધવાનો છે. અમે હાલમાં nitisinone (નીટીસિનન)ની અસરકારકતા માપવા, એક આંતરરાષ્ટ્રીય નૈદાનિક અજમાયશ, DevelopAKUre (ડેવલપAKUરી) ચલાવી રહ્યા છીએ, જે AKU માટે પ્રથમ સંભવિત સારવાર છે.

હેતુઓ:

- વૈજ્ઞાનિક ભાગીદારીઓ બનાવવી
- રોગ સમજવો અને તેની સારવાર કરવી

'આ અજમાયશોએ અમને મોટી આશા આપી છે. આ સારવાર અમારા જીવનને સંપૂર્ણપણે બદલી શકે છે. અમે સારવારથી એક પગલું નજીક છીએ.'

ચાલુ કાર્ય અને ભવિષ્ય માટેની યોજનાઓ:

અમે AKU ની સારવાર માટે નીટિસિનનના ઉપયોગમાં અમારા મુખ્ય નૈદાનિક અભ્યાસના અંતિમ તબક્કામાં પ્રવેશ કરી રહ્યા છીએ. અભ્યાસ પૂરો થયા પછી, અમારા ભાગીદારો માહિતીનું મૂલ્યાંકન કરશે અને માર્કેટિંગ અધિકૃતતા માટે અરજી કરવી કે નહીં તે અંગે વિચારણા કરશે. જો આ સફળ રહે, તો AKU સોસાયટી વિશ્વભરના AKU દર્દીઓને નીટિસિનનની પહોંચ મળી શકે તેની ખાતરી કરવાની રીત પર ધ્યાન કેન્દ્રિત કરશે.

AKU સોસાયટીમાં અમે આની પર કાર્ય કરીએ છીએ:

- દર્દીઓ, તેઓના પરિવારો અને તેઓના સંભાળકર્તાઓને સહાયતા કરવી
- દર્દી કાર્યશાળાઓનું (પેશન્ટ વર્કશોપનું) આયોજન કરવું અને તેને ચલાવવા
- ઓનલાઇન સમુદાયો મારફતે દર્દીઓના સંચારને પ્રોત્સાહન આપવું
- AKU ની જાગરૂકતા વધારવી
- ભાગ્યે જ જોવા મળતા રોગની નીતિને લગતી ઝુંબેશો અને સંશોધનમાં ફાળો આપવો
- AKU ના કારકો, અસરો અને સારવારોનું સંશોધન કરવું