ਮੈਂ ਕਿਵੇਂ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦਾ/ਸਕਦੀ ਹਾਂ?

ਅਸੀਂ ਹਮੇਸ਼ਾ ਫੰਡ ਇਕੱਤਰ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਲਈ, ਸਾਡੇ ਔਨਲਾਈਨ ਭਾਈ-ਚਾਰਿਆਂ ਲਈ, ਰੋਗੀਆਂ ਨੂੰ ਸੰਪਰਕ ਕਰਨ ਅਤੇ ਮੁਹਿੰਮਾਂ ਲਈ ਸਵੈਇੱਛੁਕਾਂ ਦੀ ਖੋਜ ਵਿੱਚ ਰਹਿੰਦੇ ਹਾਂ।

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

ਸਾਨੂੰ ਕਾਲ ਕਰੋ: 01223 322 897

ਈਮੇਲ: info@akusociety.org

ਸਾਡੀ ਵੈੱਬਸਾਈਟ: www.akusociety.org

@AKUSOCIETY

@AKUSociety

AKU Society

ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ ਔਨਲਾਈਨ ਦਾਨ ਕਰਕੇ, ਇੱਕ ਵਿਰਲੀ ਅਨੁਵੰਸ਼ਿਕ ਬੀਮਾਰੀ, AKU ਦਾ ਇਲਾਜ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਸਾਡੀ ਮਦਦ ਕਰੋ:
www.justgiving.com/alkaptonuria

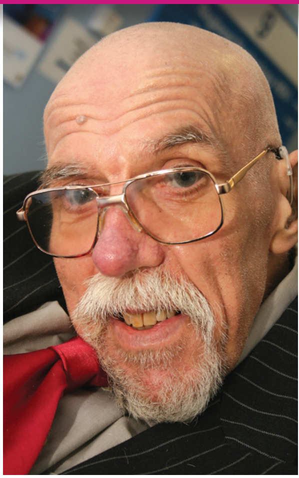
ਰਜਿਸਟਰਡ ਦਾਨ ਸੰਸਥਾ: 1101052

The Robert Gregory National AKU Centre NHS

BREAKING DOWN BARRIERS
Understanding genetics together
www.breaking-down-barriers.org.uk

ਅਲਕੈਪਟੋਨੂਰੀਆ ਸੋਸਾਇਟੀ

ਸੰਸਥਾਪਕ



ਰਾਬਰਟ ਗ੍ਰੇਗਰੀ
(Robert Gregory)

ਪ੍ਰੋਫੈਸਰ ਰੰਗਨਾਥ
(Professor Ranganath)

AKU Society ਅਲਕੈਪਟੋਨੂਰੀਆ ਤੋਂ ਪੀੜਿਤ ਰੋਗੀਆਂ ਨੂੰ ਸਮਰਥਨ ਦੇਣ ਵਾਲਾ ਇੱਕ ਰੋਗੀ ਸਮੂਹ ਹੈ। ਇਸਦੀ ਸਥਾਪਨਾ 2003 ਵਿੱਚ ਇੱਕ ਰੋਗੀ ਰਾਬਰਟ ਗ੍ਰੇਗਰੀ ਅਤੇ ਓਹਨਾਂ ਦੇ ਡਾਕਟਰ ਪ੍ਰੋਫੈਸਰ ਰੰਗਨਾਥ ਵੱਲੋਂ ਕੀਤੀ ਗਈ ਸੀ।

ਮਿਸ਼ਨ

'ਰੋਗੀ ਸਮਰਥਨ, ਭਾਈਚਾਰਕ ਨਿਰਮਾਣ ਅਤੇ ਡਾਕਟਰੀ ਖੋਜ ਦੁਆਰਾ; AKU ਦੇ ਰੋਗੀਆਂ ਦੀ ਜ਼ਿੰਦਗੀਆਂ ਵਿੱਚ ਪਰਿਵਰਤਨ ਲਿਆਉਣਾ।'

ਸਾਡਾ ਇਤਿਹਾਸ ਮਿਹਨਤ, ਸਮਰਪਣ ਅਤੇ ਆਵਿਸ਼ਕਾਰ ਨਾਲ ਭਰਪੂਰ ਹੈ। ਇਹ ਦਰਸਾਉਂਦਾ ਹੈ ਕਿ ਵਿਰਲੀ ਬੀਮਾਰੀ ਵਾਲੇ ਰੋਗੀ ਅਤੇ ਉਹਨਾਂ ਦੇ ਰਿਸ਼ਤੇਦਾਰ ਆਪਣੀ ਅਵਸਥਾ ਨੂੰ ਨਿਯੰਤਰਿਤ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਸਮਰੱਥ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ ਅਤੇ ਡਾਕਟਰੀ ਮਾਹਰਾਂ ਦੀ ਭਾਈਵਾਲੀ ਵਿੱਚ ਆਪਣੀ ਖੁਦ ਦੀ ਸਿਹਤ ਦੇਖਭਾਲ ਅਤੇ ਇਲਾਜ ਸਬੰਧੀ ਸੰਭਾਵਨਾਵਾਂ ਨੂੰ ਕਿਰਿਆਸ਼ੀਲ ਰੂਪ ਨਾਲ ਅੱਗੇ ਵਧਾ ਸਕਦੇ ਹਨ।

ਰੋਗੀ ਸਮਰਥਨ

AKU ਨਾਲ ਜਿਉਣਾ ਚੁਣੌਤੀਪੂਰਨ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਜਿਸ ਵਿੱਚ ਕਿਰਿਆਸ਼ੀਲਤਾ ਦਾ ਨਾ ਹੋਣਾ ਅਤੇ ਦਰਦ ਰੋਗੀਆਂ ਦੀ ਸਰੀਰਕ ਅਤੇ ਮਾਨਸਿਕ ਸਿਹਤ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕਰਦੇ ਹਨ। ਇਸੇ ਕਰਕੇ ਸਾਡੇ ਲਈ ਇਸ ਅਵਸਥਾ ਦਾ ਪਤਾ ਲਗਾਉਣ ਅਤੇ ਬਿਹਤਰ ਪ੍ਰਬੰਧਨ ਦੇ ਨਾਲ ਇਸ ਬੀਮਾਰੀ ਦਾ ਸਾਹਮਣਾ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਰੋਗੀਆਂ ਅਤੇ ਉਹਨਾਂ ਦੇ ਪਰਿਵਾਰਾਂ ਦੀ ਮਦਦ ਕਰਦੇ ਹੋਏ, ਸਮਰਥਨ ਮੁਹੱਈਆ ਕਰਨਾ ਬਹੁਤ ਜ਼ਰੂਰੀ ਹੈ।

ਉਦੇਸ਼:

- AKU ਬਾਰੇ ਭਰੋਸੇਮੰਦ, ਤਾਜ਼ਾ ਜਾਣਕਾਰੀ ਮੁਹੱਈਆ ਕਰਨੀ
- ਸਾਲਾਨਾ ਰੋਗੀ ਵਰਕਸ਼ਾਪਾਂ ਚਲਾਉਣੀਆਂ
- ਘਰ ਵਿੱਚ ਸਮਰਥਨ ਦੀਆਂ ਵਿਅਕਤੀਗਤ ਮੁਲਾਕਾਤਾਂ ਦੀ ਪੇਸ਼ਕਸ਼ ਕਰਨੀ
- ਨੈਸ਼ਨਲ AKU ਸੈਂਟਰ (National AKU Centre - NAC) ਵਿਖੇ ਅਤੇ DevelopAKUre ਰੋਗੀਆਂ ਲਈ ਜਾਰੀ ਸਮਰਥਨ ਮੁਹੱਈਆ ਕਰਨਾ

'ਪੀਅਰ ਟੂ ਪੀਅਰ ਸਮਰਥਨ (ਇੱਕੋ ਜਿਹੇ ਲੋਕਾਂ ਦਾ ਇੱਕ-ਦੂਜੇ ਨੂੰ ਸਮਰਥਨ) ਨੇ ਮੈਨੂੰ ਘੱਟ ਅੱਡਰਾਪਨ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰਦੇ ਹੋਏ, ਮੇਰੇ ਲਈ ਸਚਮੁੱਚ ਤਬਦੀਲੀ ਲਿਆਂਦੀ ਹੈ'

ਭਾਈਚਾਰਕ ਨਿਰਮਾਣ

ਵਿਰਲੀ ਬੀਮਾਰੀ ਨਾਲ ਜਿਉਣਾ ਅੱਡਰਾ ਕਰਨ ਵਾਲਾ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਕਿਉਂਕਿ ਰੋਗੀ ਪੂਰੀ ਦੁਨੀਆ ਵਿੱਚ ਦੂਰ-ਦੂਰ ਫੈਲੇ ਹੁੰਦੇ ਹਨ। ਇੱਥੇ AKU Society ਵਿਖੇ, ਅਸੀਂ AKU ਰੋਗੀਆਂ ਨੂੰ ਇੱਕ ਕਰਨ ਵਾਸਤੇ ਅਤੇ ਇੱਕ ਮਜ਼ਬੂਤ ਭਾਈਚਾਰੇ ਦਾ ਨਿਰਮਾਣ ਕਰਨ ਲਈ ਸਖ਼ਤ ਮਿਹਨਤ ਕਰਦੇ ਹਾਂ।

ਉਦੇਸ਼:

- ਸਾਡੇ ਔਨਲਾਈਨ ਭਾਈਚਾਰਿਆਂ ਦੁਆਰਾ ਸੰਬੰਧਾਂ ਨੂੰ ਉਤਸ਼ਾਹਿਤ ਕਰਨਾ
- ਆਮ ਜਨਤਾ ਅਤੇ ਸਿਹਤ ਦੇਖਭਾਲ ਪੇਸ਼ਾਵਰਾਂ ਵਿੱਚ AKU ਬਾਰੇ ਸੁਚੇਤਤਾ ਨੂੰ ਵਧਾਉਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰਨਾ
- ਹੋਰਾਂ ਦੇਸ਼ਾਂ ਵਿੱਚ AKU ਦੀਆਂ ਸੰਬੰਧਤ ਸੋਸਾਇਟੀਆਂ ਸਥਾਪਤ ਕਰਨਾ ਅਤੇ ਉਹਨਾਂ ਨੂੰ ਸਮਰਥਨ ਦੇਣਾ
- ਅੰਤਰਰਾਸ਼ਟਰੀ ਰੋਗੀ ਵਰਕਸ਼ਾਪਾਂ ਦੁਆਰਾ ਪੂਰੀ ਦੁਨੀਆ ਵਿੱਚ AKU ਰੋਗੀਆਂ ਨੂੰ ਇੱਕ-ਜੁੱਟ ਕਰਨਾ

ਬਿਗ ਲਾਟਰੀ ਫੰਡ (Big Lottery Fund) ਵੱਲੋਂ ਸਮਰਥਿਤ, ਸਾਡੇ ਔਨਲਾਈਨ ਸੰਚਾਰ ਪ੍ਰੋਜੈਕਟ ਦਾ ਉਦੇਸ਼ AKU ਰੋਗੀਆਂ ਨੂੰ ਇੱਕ ਸਹਿਯੋਗਾਤਮਕ ਵੈਬ-ਅਧਾਰਤ ਭਾਈਚਾਰੇ ਵਿੱਚ ਇੱਕ-ਜੁੱਟ ਕਰਨਾ ਹੈ। ਅਸੀਂ ਅਜਿਹਾ ਸਾਡੇ Facebook ਪੰਨੇ ਅਤੇ Twitter ਖਾਤੇ ਦੇ ਨਾਲ-ਨਾਲ, ਦੋ ਔਨਲਾਈਨ ਰੋਗੀ ਭਾਈਚਾਰਿਆਂ Rare Connect (ਰੇਅਰ ਕਨੈਕਟ) ਅਤੇ PatientsLikeMe (ਪੇਸ਼ੈਂਟਸਲਾਈਕ ਮੀ) ਦੁਆਰਾ ਕਰਦੇ ਹਾਂ। ਵੈੱਬਸਾਈਟ 'ਤੇ ਸਾਡੀਆਂ ਨਿਯਮਿਤ ਬਲੌਗ ਪੋਸਟਾਂ ਰੋਗੀਆਂ ਨੂੰ ਇਸ ਬਾਰੇ ਤਾਜ਼ਾ ਜਾਣਕਾਰੀਆਂ ਦਿੰਦੀਆਂ ਹਨ ਕਿ AKU Society ਕੀ ਕਰ ਰਹੀ ਹੈ।

'ਇਹ ਜਾਣ ਕੇ ਬਹੁਤ ਖੁਸ਼ੀ ਹੁੰਦੀ ਹੈ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਇਕੱਲੇ ਨਹੀਂ ਹੋ ਅਤੇ ਹੋਰ ਵੀ ਅਜਿਹੇ ਲੋਕ ਹਨ, ਜਿਹਨਾਂ ਤੋਂ ਤੁਸੀਂ ਸਿੱਖ ਸਕਦੇ ਹੋ ਅਤੇ ਅਜਿਹੇ ਲੋਕ ਵੀ ਹਨ, ਜੋ ਤੁਹਾਡੀ ਪਰਵਾਹ ਕਰਦੇ ਹਨ'

ਡਾਕਟਰੀ ਖੋਜ

ਸਾਡਾ ਮੂਲ ਟੀਚਾ ਇਸ ਕਮਜ਼ੋਰ ਕਰਨ ਵਾਲੀ ਬੀਮਾਰੀ ਦਾ ਇਲਾਜ ਲੱਭਣਾ ਹੈ। ਇਸ ਵੇਲੇ ਅਸੀਂ AKU ਲਈ ਪਹਿਲੇ ਸੰਭਾਵੀ ਇਲਾਜ, ਨਿਟਿਸਿਨੋਨ (nitisinone) ਦੀ ਪ੍ਰਭਾਵਿਕਤਾ ਦਾ ਪਤਾ ਲਗਾਉਣ ਲਈ ਇੱਕ ਅੰਤਰਰਾਸ਼ਟਰੀ ਨੈਦਾਨਿਕ ਪਰੀਖਣ DevelopAKUre ਕਰ ਰਹੇ ਹਾਂ।

ਉਦੇਸ਼:

- ਵਿਗਿਆਨਕ ਭਾਈਵਾਲੀਆਂ ਬਣਾਉਣਾ
- ਬੀਮਾਰੀ ਨੂੰ ਸਮਝਣਾ ਅਤੇ ਉਸਦਾ ਇਲਾਜ ਕਰਨਾ

‘ਇਹਨਾਂ ਪਰੀਖਣਾਂ ਨੇ ਸਾਡੇ ਲਈ ਬਹੁਤ ਆਸ ਪੈਦਾ ਕੀਤੀ ਹੈ। ਇਹ ਇਲਾਜ ਸਾਡੀਆਂ ਜ਼ਿੰਦਗੀਆਂ ਨੂੰ ਪੂਰੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਬਦਲ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਅਸੀਂ ਇਲਾਜ ਦੇ ਇੱਕ ਕਦਮ ਹੋਰ ਨੇੜੇ ਹਾਂ।’

ਭਵਿੱਖ ਲਈ ਜਾਰੀ ਕੰਮ ਅਤੇ ਯੋਜਨਾਵਾਂ:

ਅਸੀਂ AKU ਦੇ ਇਲਾਜ ਲਈ ਨਿਟਿਸਿਨੋਨ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਵਿੱਚ ਸਾਡੇ ਪ੍ਰਮੁੱਖ ਨੈਦਾਨਿਕ ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਅੰਤਿਮ ਪੜਾਅ ਵਿੱਚ ਦਾਖ਼ਲ ਹੋ ਰਹੇ ਹਾਂ। ਅਧਿਐਨ ਸਮਾਪਤ ਹੋਣ ਦੇ ਬਾਅਦ, ਸਾਡੇ ਭਾਈਵਾਲ ਡਾਟੇ ਦਾ ਮੁਲਾਂਕਣ ਕਰਨਗੇ ਅਤੇ ਵਿਚਾਰ ਕਰਨਗੇ ਕਿ ਮਾਰਕੀਟਿੰਗ ਅਧਿਕਾਰ ਲਈ ਅਰਜ਼ੀ ਦੇਣੀ ਹੈ ਜਾਂ ਨਹੀਂ। ਜੇਕਰ ਇਹ ਸਫਲ ਹੁੰਦਾ ਹੈ, ਤਾਂ AKU Society ਇਸ 'ਤੇ ਧਿਆਨ ਕੇਂਦਰਿਤ ਕਰੇਗੀ ਕਿ ਇਹ ਕਿਵੇਂ ਯਕੀਨੀ ਬਣਾਇਆ ਜਾਵੇ ਕਿ ਦੁਨੀਆਭਰ ਦੇ AKU ਰੋਗੀ ਨਿਟਿਸਿਨੋਨ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ।

AKU Society ਵਿਖੇ, ਅਸੀਂ ਇਹ ਕਰਨ ਲਈ ਕੰਮ ਕਰਦੇ ਹਾਂ

- ਰੋਗੀਆਂ, ਉਹਨਾਂ ਦੇ ਪਰਿਵਾਰਾਂ ਅਤੇ ਉਹਨਾਂ ਦੇ ਦੇਖਭਾਲਕਰਤਾਵਾਂ ਨੂੰ ਸਹਿਯੋਗ ਕਰਨਾ
- ਰੋਗੀ ਵਰਕਸ਼ਾਪਾਂ ਆਯੋਜਿਤ ਕਰਨੀਆਂ ਅਤੇ ਚਲਾਉਣੀਆਂ
- ਔਨਲਾਈਨ ਭਾਈਚਾਰਿਆਂ ਦੇ ਦੁਆਰਾ ਰੋਗੀ ਸੰਚਾਰ ਨੂੰ ਵਧਾਉਣਾ
- AKU ਬਾਰੇ ਜਾਗਰੂਕਤਾ ਨੂੰ ਵਧਾਉਣਾ
- ਵਿਰਲੀ ਬੀਮਾਰੀ ਦੀ ਨੀਤੀ ਬਾਰੇ ਮੁਹਿੰਮਾਂ ਅਤੇ ਖੋਜ ਵਿੱਚ ਯੋਗਦਾਨ ਪਾਉਣਾ
- AKU ਦੇ ਕਾਰਨਾਂ, ਪ੍ਰਭਾਵਾਂ ਅਤੇ ਇਲਾਜਾਂ ਬਾਰੇ ਖੋਜ ਕਰਨੀ