AKU
Alkaptonuria Society

الکپٹونیوریا سوسائٹی

AKU
Alkaptonuria Society

میں کس طرح مدد کرسکتا/سکتی ہوں؟

ہم ہمیشہ ایسے رضا کاران کی تلاش میں ہوتے ہیں جو مالی وسائل کی فراہمی، آن لائن کمیونٹی، مریضوں سے رابطہ کرنے اور تشہیری مہم چلانے میں مدد کر سکیں۔

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

ہمیں کال کریں: **01223 322 897**

ای میل: **info@akusociety.org**

اس پتے پر ہمیں ملاحظہ کریں: **www.akusociety.org**

@AKUSOCIETY

@AKUSociety

AKU Society

ایک نادر الوقوع جینیاتی بیماری AKU کا علاج کرنے میں ہماری مدد کرنے کے لیے آن لائن چندہ دے کر ہماری مدد کریں۔
www.justgiving.com/alkaptonuria

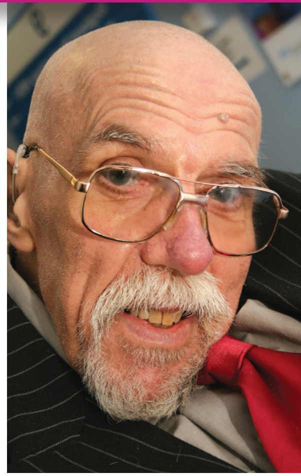
رجسٹرڈ رفاہی ادارہ: 1101052

The Robert Gregory National AKU Centre NHS

BREAKING DOWN BARRIERS
Understanding genetics together

www.breaking-down-barriers.org.uk

بانی حضرات



رابرٹ گریگری

پروفیسر رنگاناتھ

AKU سوسائٹی مریضوں کے لیے ایک ایسا گروپ ہے جو الکپٹونیوریا میں مبتلا مریضوں کو مدد فراہم کرتا ہے۔ اس کا قیام 2003 میں ایک مریض رابرٹ گریگری اور ان کے ڈاکٹر پروفیسر رنگاناتھ کے ذریعہ ہوا۔

مشن

’مریضوں کی مدد، کمیونٹی کی تعمیر اور طبی تحقیقات کے ذریعہ مریضوں کی زندگی میں تبدیلیاں لانا۔‘

ہماری تاریخ صبر، عزم و لگن اور جدّت و اختراع کی تاریخ ہے۔ اس سے یہ بات عیاں ہوجاتی ہے کہ کس طرح نادر الوقوع بیماریوں میں مبتلا مریضوں اور ان کے رشتہ داروں کو با ہمت بنایا جا سکتا ہے تاکہ وہ اپنی حالت پر قابو پا سکیں اور طبی ماہرین کے اشتراک سے اپنی صحت نگہداشت اور علاج کے امکانات کو آگے بڑھا سکیں۔

مریض کی اعانت

AKU میں مبتلا مریض کی زندگی چیلنجوں سے بھری ہوسکتی ہے، کیوں کہ حرکت کے فقدان اور درد کی وجہ سے مریضوں کی جسمانی اور دماغی صحت متاثر ہو جاتی ہے۔ اسی وجہ سے ہمارے مریضوں اور ان کے کنبہ کو مدد فراہم کرنا کافی اہمیت کا حامل ہوتا ہے، تاکہ تشخیص اور ان کی کیفیت کے بہتر بندوبست کے معاملے میں ان کی مدد کی جاسکے۔

اہداف و مقاصد:

- AKU کے بارے قابل اعتماد اور تازہ ترین معلومات مہیا کرنا
- مریضوں کا سالانہ ورکشاپ منعقد کرنا
- مدد کے طور پر گھر پر انفرادی ملاقاتوں کا انتظام کرنا
- نیشنل AKU سینٹر میں جاری مدد اور DevelopAKUre مریضوں کے لیے مدد فراہم کرنا

’رفقاء کے مابین اعانت نے واقعی میرے لیے فرق پیدا کیا ہے، اور اس کی وجہ سے الگ تھلگ ہونے کا احساس کافی کم ہوا ہے‘

کمیونٹی کی تعمیر

نادر الوقوع بیماریوں میں مبتلا مریض کی زندگی دوسروں سے الگ تھلگ ہوسکتی ہے کیوں کہ اس طرح کے مریض دنیا کے مختلف گوشوں میں الگ الگ مقامات پر ہوتے ہیں۔ یہاں AKU سوسائٹی میں ہم AKU کے مریضوں کو باہم جوڑنے اور ایک طاقتور کمیونٹی کی تعمیر کرنے کے لیے سخت محنت کرتے ہیں۔

اہداف و مقاصد:

- آن لائن کمیونٹیز کے توسط سے روابط کی ہمت افزائی کرنا
- عوام اور نگہداشت صحت کے پیشہ ور طبقہ میں AKU کے تئیں بیداری میں اضافہ کرنے میں مدد کرنا
- دوسرے ممالک میں AKU سوسائٹیاں قائم کرنا اور ان کی مدد کرنا
- مریضوں کے لیے بین الاقوامی ورکشاپ کا انعقاد کرکے AKU میں مبتلا مریضوں کو عالمی پیمانے پر جوڑنا۔

ہمارا آن لائن رابطہ پروجیکٹ بگ لاٹری فنڈ (Big Lottery Fund) کے تعاون سے چلایا جارہا ہے، جس کا مقصد ہے AKU میں مبتلا مریضوں کو ویب پر مبنی مددگار کمیونٹی سے جوڑنا۔ اس کے لیے اپنا فیس بک صفحہ اور ٹوئیٹر اکاؤنٹ استعمال کرنے کے ساتھ ساتھ ہم مریضوں کی دیگر دو آن لائن کمیونٹیز، Rare Connect اور PatientsLikeMe، کو بھی استعمال کرتے ہیں۔ ویب سائٹ پر ہمارے مسلسل بلاگ پوسٹس مریضوں کو AKU سوسائٹی کی تازہ ترین سرگرمیوں کے بارے میں باخبر رکھتی ہیں۔

’یہ جان کر بہت خوشی ہوتی ہے کہ آپ تنہا نہیں ہیں، بلکہ ایسے دوسرے لوگ ہیں جن سے آپ سیکھ سکتے ہیں اور ایسے لوگ بھی ہیں جو آپ کا خیال رکھتے ہیں اور آپ کی خاطر فکر مند رہتے ہیں‘

طبی تحقیقات

ہماری ساری کاوشوں اور سرگرمیوں کا ایک حتمی و آخری مقصد ہے اس کمزور کر دینے والی بیماری کا علاج دریافت کرنا۔ فی الحال ہم ایک بین الاقوامی طبی تجربہ کررہے ہیں جس کا نام ہے DevelopAKUre، اس کے ذریعہ نیٹیسینان (nitisinone) کی اثر انگیزی کی پیمائش کی جارہی ہے جو AKU کا پہلا ممکنہ علاج ہو سکتا ہے۔

اہداف و مقاصد:

- سائنسی شراکت داری بنانا
- بیماری کو سمجھنا اور علاج کرنا

'ان آزمائشوں نے ہمیں بڑی امیدیں دلائی ہیں۔ اس علاج سے ہماری زندگیاں مکمل طور پر بدل سکتی ہیں۔ ہم شفا سے ایک قدم قریب تر ہیں۔'

جاری عمل اور مستقبل کے عزائم:

ہم اپنے اس بڑے طبی مطالعہ کے آخری مرحلہ میں داخل ہو رہے ہیں جس میں نیٹیسینان (nitisinone) کو AKU کے علاج کے لیے استعمال کیا جائے گا۔ تحقیق ختم ہونے کے بعد، ہمارے شرکاء ڈیٹا کا جائزہ لیں گے، اور اس بارے میں غور وخوض کریں گے کہ مارکیٹنگ کی منظوری حاصل کرنے کی درخواست دی جائے یا نہیں۔ اگر یہ مرحلہ کامیاب ہو جاتا ہے، تو AKU سوسائٹی اس بات کو یقینی بنانے پر توجہ مرکوز کرے گی کہ پوری دنیا میں AKU کے مریض کس طرح نیٹیسینان (nitisinone) تک رسائی حاصل کر سکتے ہیں۔

AKU سوسائٹی میں ہم درج ذیل مقاصد کے لیے کام کرتے ہیں

- مریضوں، ان کے کنبہ اور نگہداشت دہندگان کی مدد کرنے کے لیے
- مریضوں کے لیے ورکشاپ کا انعقاد کرنے کے لیے
- آن لائن کمیونٹیز کے توسط سے مریضوں کے ما بین رابطہ کاری کی ہمت افزائی کرنے کے لیے
- AKU کے تئیں بیداری میں اضافہ کرنے کے لیے
- نادر الوقوع بیماریوں سے متعلق پالیسی کے بارے میں تحقیقات اور مہموں میں حصہ لینے کے لیے
- AKU کی وجوہات، اثرات اور علاجوں کے بارے میں تحقیقات کرنے کے لیے