AKU

Alkaptonuria Society

جمعية مرضى ألكابتنيوريا

المؤسسون

روبرت جريجوري البروفيسور رانجاناث

جمعية ألكابتنيوريا هي مجموعة دعم للمرضى المصابين بمرض ألكابتنيوريا. تأسست الجمعية في عام ٢٠٠٣ من قبل المريض روبرت جريجوري وطبيبه البروفيسور رانجانات.

المهمة

تغيير حياة المصابين بمرض ألكابتنيوريا، من خلال تقديم الدعم للمرضى، وبناء المجتمع والبحث العلمي.

تاريخنا يجسد معاني المثابرة، والتفاني والابتكار. والذي يوضح كيف يمكن تمكين المصابين بالأمراض النادرة وأقاربهم، وذلك من أجل السيطرة على حالتهم ودفعهم قدماً وبشكل نشط في آفاق الرعاية الصحية والعلاج الخاص بهم، بالشراكة مع الخبراء الطبيين.

تقديم الدعم للمرضى

قد يكون التعايش مع مرض ألكابتنيوريا أمراً صعباً، حيث يؤثر فقدان القدرة على الحركة والألم على صحة المرضى البدنية والعقلية. ولهذا، فإنه من المهم للغاية بالنسبة لنا تقديم الدعم لمرضانا وعائلاتهم، ومساعدتهم على التعامل مع التشخيص واحتواء حالتهم بشكل أفضل.

الأهداف:

- توفير معلومات موثّقة وحديثة عن مرض ألكابتنيوريا
- إدارة ورش عمل المرضى السنوية
- تقديم زيارات الدعم المنزلي الفردية
- تقديم الدعم المستمر في المركز الوطني لمرض ألكابتنيوريا (NAC) ولمرضى مشروع DevelopAKUre

"لقد أحدث دعم الأقران لبعضهم البعض فرقاً بالنسبة إلي، لقد ساعدني على الشعور بأنني أقل عزلة "

بناء المجتمع

يمكن أن يكون التعايش مع مرض نادر أمراً مؤدياً إلى حالة من العزلة، حيث يتوزع المرضى في جميع أنحاء العالم. هنا في جمعية ألكابتنيوريا، نعمل بجد لتوحيد مرضى ألكابتنيوريا وبناء مجتمع قوي.

الأهداف:

- تشجيع التواصل من خلال مجتمعاتنا على شبكة الإنترنت
- المساعدة في رفع مستوى الوعي حول ألكابتنيوريا بين عامة الناس والمتخصصين في الرعاية الصحية
- إنشاء ودعم الجمعيات الشقيقة لجميعة ألكابتنيوريا في البلدان الأخرى
- توحيد مرضى ألكابتنيوريا حول العالم من خلال ورش عمل دولية للمرضى

يهدف مشروع التواصل عبر الإنترنت، المدعوم من صندوق القرعة (اليانصيب) الكبير، إلى جمع مرضى ألكابتنيوريا معاً في مجتمع مساند عن طريق شبكة الإنترنت. إننا نقوم بذلك من خلال صفحتنا على الفيسبوك وحساب تويتر، بالإضافة إلى مجتمعين اثنين عبر الإنترنت للمرضى وهم Rare Connect و patientLikeMe. تقوم منشوراتنا المنتظمة على مدونتنا على الموقع بإطلاع المرضى أولا بأول على ما تفعله جمعية ألكابتنيوريا.

"إنه لأمر رائع أن تعرف أنك لست وحدك وأن هناك آخرين يمكنك التعلم منهم وهناك أشخاص يهتمون بك"

البحث الطبي

هدفنا الأساسي هو إيجاد علاج لهذا المرض المستعصي. إننا نجري حالياً تجربة سريرية دولية، حيث يقوم مشروع DevelopAKUre ، بقياس فعالية دواء نيتيسينون (nitisinone)، وهو أول علاج محتمل لمرض ألكابتنيوريا.

الأهداف:

- تكوين شراكات علمية
- فهم وعلاج المرض

"لقد منحتنا هذه التجارب أملاً كبيراً. يمكن لهذا العلاج أن يغير حياتنا كلياً. إننا نقترب خطوة من العلاج".

إننا ندخل المرحلة الأخيرة من دراستنا السريرية الرئيسية في استخدام دواء نيتيسينون لعلاج مرض ألكابتنيوريا. وبعد انتهاء الدراسة، سوف يقوم شركاؤنا بتقييم البيانات والنظر في التقدم بطلب للحصول على ترخيص للتسويق. إذا نجح هذا، سوف تركز جمعية ألكابتنيوريا على كيفية ضمان حصول مرضى ألكابتنيوريا في جميع أنحاء العالم على مادة النيتيسينون.

إننا نعمل في جمعية ألكابتنيوريا على

- دعم المرضى وأسرهم والقائمين على رعايتهم
- تنظيم وإدارة ورش عمل المرضى
- تشجيع التواصل مع المرضى من خلال مجتمعات عبر الإنترنت
- رفع مستوى الوعي بمرض ألكابتنيوريا
- المساهمة في الحملات والبحوث المتعلقة بسياسة الأمراض النادرة
- البحث في أسباب وتأثيرات وعلاجات مرض ألكابتنيوريا

كيف يمكنني أن أقدم المساعدة؟

إننا نبحث دائماً عن متطوعين للمساعدة في جمع التبرعات، ومجتمعاتنا عبر الإنترنت، والتواصل مع المرضى، وتنظيم الحملات.

جميعة ألكابتنيوريا، لانتباه مركز المشورة؛

٦٦ طريق ديفونشاير، كيمبريدج، سي بي١، ٢ بي إل

تواصل معنا على: ٨٩٧ ٣٢٢ ٠١٢٢٣

البريد الإلكتروني: info@akusociety.org

يمكنكم زيارة موقعنا: www.akusociety.org

فيسبوك: @AKUSOCIETY

تويتر: @AKUSociety

اليوتيوب: AKU Society

الرجاء مساعدتنا في علاج مرض ألكابتنيوريا ، وهو مرض وراثي نادر ، من خلال التبرع عبر الإنترنت على:
www.justgiving.com/alkaptonuria

جميعة مسجلة تحت الرقم: ١١٠١٠٥٢

مركز روبرت جريجوري الوطني لمرض ألكابتنيوريا

Understanding genetics together

www.breaking-down-barriers.org.uk