



-  **Cymdeithas AKU** C/O Advicehub,
66 Devonshire Road, Caergrawnt, CB1 2BL
-  Ffoniwch ni: **01223 322 897**
-  E-bost: **info@akusociety.org**
-  Ymwelwch â ni: **www.akusociety.org**
-  **@AKUSOCIETY**
-  **@AKUSociety**
-  **AKU Society**

Elusen Gofrestredig: 1101052

The Robert Gregory 
National AKU Centre



Understanding genetics together

www.breaking-down-barriers.org.uk

Beth yw Alcaptonwria



Beth yw Alcaptonwria

Mae alcaptonwria, a elwir hefyd yn AKU neu'r Clefyd Esgyrn Duon, yn gyflwr etifeddol prin sy'n gwneud i'r cartilag ar y cymalau droi'n ddu ac yn frau.

Mae'n cael ei achosi gan broblem â genyn ac mae'n gwneud i sylwedd o'r enw asid homogentisig (HGA) gronni.

Mae HGA yn cronni yn y feinwe gyswllt, yn enwedig yn y cartilag, a gydag amser mae'n gwneud iddi dywyllu a mynd yn frau. Gelwir yr afliwio hwn yn ocronosis. Mae hyn yn arwain at osteoarthritis sy'n dechrau'n gynnar ac mae'n golygu bod angen llawer o gymalau newydd yn aml.

Mae HGA yn cael ei secretu mewn meintiau mawr yn y troeth, gan wneud i'r troeth droi'n dywyll pan ddaw i gysylltiad ag aer. Oherwydd hyn, gall AKU hefyd gael ei alw'n Glefyd Troeth Du.

Sut alla i helpu?

Mae Cymdeithas AKU bob amser yn chwilio am bobl i wirfoddoli - gallwch helpu â chodi arian ac ymgyrchu neu drwy helpu mewn cynadleddau. Os oes diddordeb gennych, cysylltwch â ni yn

info@akusociety.org

I roddi, ewch i'n tudalen codi arian yn

www.justgiving.com/alkaptonuria. Gallwch

hefyd roddi drwy anfon sic i gyfeiriad ein

swyddfa.

Symptomau

Gall pobl sydd ag AKU ddangos rhai o'r symptomau canlynol, er na fydd pawb yn profi pob un o'r rhain.

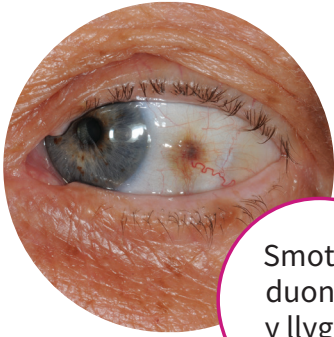
Un o'r arwyddion cynharaf o'r cyflwr yw cewynnau â staeniau tywyll a achosir gan yr HGA yn y troeth. Os na sylwir ar yr arwydd hwn, gall yr anhwylder fod ynghudd nes i rywun ddod yn oedolyn, gan nad oes symptomau amlwg eraill nes i'r person gyrraedd eu 30au cynnar.

O ganlyniad i'r ocronosis, gall arlliw glas/du ymddangos ar y clustiau. Efallai bydd smotiau tywyll ar wyn y llygaid. Gall cŵyr clustiau fod yn dywyllach a gall chwys tywyll staenio dillad.

Gall y cramennau HGA olygu bod pobl yn fwy tueddol i ddiodef o gerrig yn yr arenau, cerrig yn y bledren, cerrig bustl a cherrig yn y brostad.

Gall cramennau o amgylch falfiau'r galon wneud iddyn nhw droi'n frau ac yn ddu. Gall y pibellau gwaed, y gwythiennau a'r rhydweiliau hefyd fynd yn anystwyth ac yn wannach. Gall hyn arwain at glefyd y galon ac efallai bydd angen falfiau'r galon newydd.

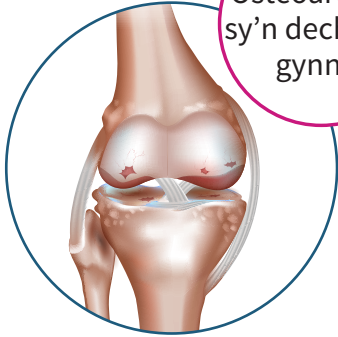
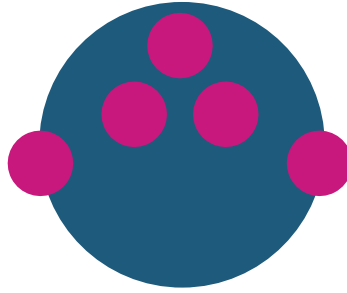
Mae gan bobl sydd ag AKU ddisgwyliad oes normal. Ond gallant ddiodef o symptomau, fel poen a llai o symudiad yn y cymalau, sy'n cael effaith sylweddol ar ansawdd bywyd.



Smotiau duon yn y llygaid



Arlliw glas/du ar y clustiau

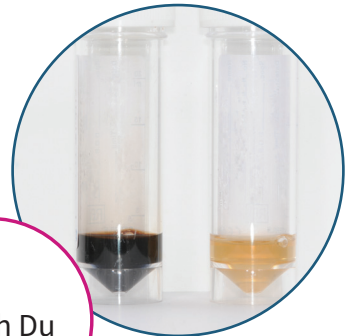


Osteoarthritis sy'n dechrau'n gynnar

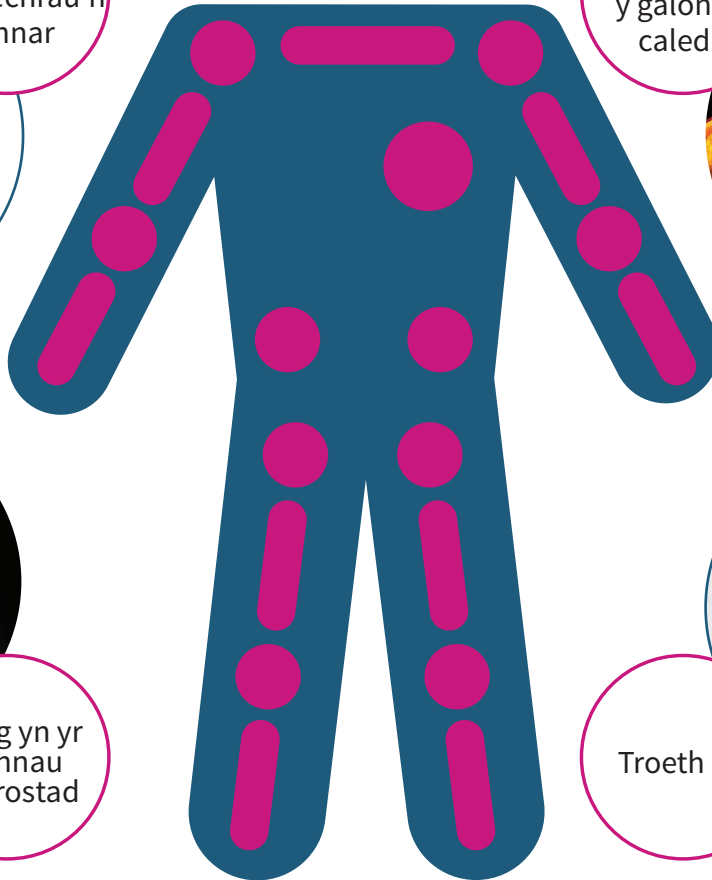
Pibellau gwaed yn y galon yn caledu



Cerrig yn yr arenau a'r brostad



Troeth Du



Oes gwellhad?

Mae AKU yn gyflwr cydol oes ac ar hyn o bryd nid oes gwellhad na thriniaeth benodol, er y gall cyffuriau lleddfu poen a llawdriniaeth newid cymalau helpu i liniaru'r symptomau.

Mae meddyginiaeth ar gael o'r enw nitisinon sy'n dangos canlyniadau addawol ac mae'r ymchwil i'r cyffwr hwn yn parhau. Cynigir nitisinon 'heb label' yn y Ganolfan Alcaptonwria Genedlaethol yn Ysbyty Prifysgol Brenhinol Lerpwl. Mae hyn yn golygu nad yw wedi ei drwyddedu i'w ddefnyddio mewn AKU ond mae meddygon yn credu y gall drin AKU yn effeithiol.

Gallai rhai newidiadau i'ch ffordd o fyw eich helpu i reoli eich AKU ac i ymdopi â'r symptomau.

Deiet

Mae'n bwysig eich bod yn dilyn deiet cytbwys, iach. Gall deiet protein isel fod yn ddefnyddiol hefyd i leihau'r risg o sgil effeithiau arfaethedig wrth gymryd nitisinon pan yn oedolion. Gall eich meddyg neu ddeietegydd eich cynghori ar hyn.

Ymarfer

Mae'n bwysig eich bod yn dal ati i symud eich cymalau ond heb roi gormod o straen arnyh nhw. Mae nofio'n ffordd dda o wneud hyn. Ceisiwch osgoi'r hyn a elwir yn ymarfer 'heriol' fel rygbi neu karate gan y gall y rhain roi straen ar eich cefn a'ch cymalau. Gall ymarfer ysgafn, rheolaidd helpu drwy ddatblygu cyhyrau a chryfhau eich cymalau. Mae ymarfer yn dda hefyd i liniaru straen, colli pwysau a gwella eich osgo, a gall pob un o'r rhain leddfu eich symptomau.

Lliniaru poen

Gallwch drafod strategaethau rheoli poen â'ch meddyg. Mae amrywiaeth o feddyginiaethau a therapïau cyflenwol ar gael ynghyd â grwpiau cymorth a all helpu i reoli symptomau.

Cefnogaeth emosiynol

Gall cael diagnosis o AKU eich drysu a'ch gorlethu i ddechrau. Fel llawer o bobl sydd â chyflwr iechyd tymor hir, gall y rhai sy'n darganfod bod ganddyn nhw AKU deimlo gorbryder neu iselder ysbryd. Gallwch siarad â'ch meddyg teulu a gall Cymdeithas AKU gynnig cefnogaeth a gwybodaeth i gleifion, gofawyr a'u teuluoedd.

