

Morquio A درملنه د Vimizim د واسطه په

د لاسرسي اداره شوی ترون (MAA)

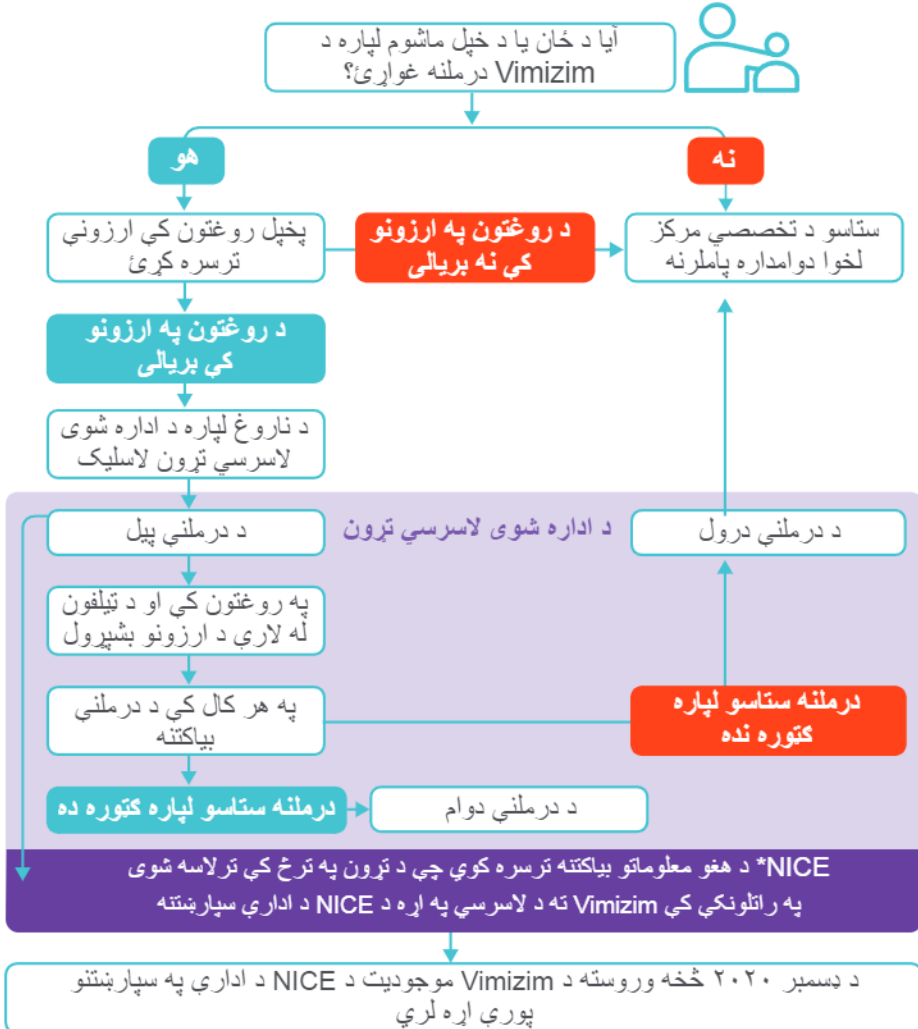
د ناروغانو او والدینو لپاره لارښود

محتویات

۱	د دغه لارښود په اړه
۲	په انگلستان کې د Vimizim په واسطه درملنې ته لاسرسی
۴	په MAA کې د برخه اخیستو په اړه پریکړه
۸	د MAA له لارې د درملنې د ترلاسه کولو شرایط
۸	په رورغتون کې د ارزونو بشپړول
۸	د پوښتنلیکونو د ارزونو بشپړول
۹	د Vimizim اونیز تزریق
۱۰	د درملنې گټې څرنگه اندازه کیږي
۱۱	د درملنې درول
۱۲	د MAA پای
۱۳	نورې پوښتنې
۱۳	د نورو معلوماتو او ملاتړ د ترلاسه کولو لپاره چیرته مراجعه وکړم

د دغه لارښود په اړه

په انګلستان کې د Morquio A درملنه د Vimizim په واسطه د لاسرسي د اداره شوي تړون له لارې برابرېږي. دغه لارښود د دې درملنې د ترلاسه کولو او تر درملنې لاندې د پاتې کیدلو پروسه تشریح کوي.



* د صحت او د پاملرنې د کیفیت ملي انستیتیوت (The National Institute for Health and Care Excellence)

خبرتیا

پدغه کتابچه کې د موجودو معلوماتو موخه یوازې د MAA لپاره لارښودنه ده او لازمه ده ترڅو د لاسلیک کولو څخه مخکې دا یقیني کړئ چې د MAA د ناروغ د په محتویاتو په بشپړ ډول و پوهیږئ. دغه سند طبي مشوره نه وړاندې کوي، تل د خپل متخصص څخه د هغو پوښتنو په اړه چې د خپل طبي حالت په اړه یی لرئ مشوره وغواړئ.

په انگلستان کې د Vimizim درملنې ته لاسرسی

ولی مونږ د لاسرسي اداره شوی تړون لرو

Morquio A د لپاره اوسمهال یوازینی درملنه الوزولفاس الفا (Vimizim) elosulfase alpha دی چې په ۲۸ اپریل ۲۰۱۴ نیټه د دواگانو د اروپایی ادارې لخوا منظور شو

مخکې لدی څخه چې دغه درملنه په انگلستان کې د ملي صحي خدماتو (NHS) لخوا وړاندې شي، د صحت او پاملرنې د کیفیت د ملي انستیتیوت (NICE) لخوا یی بیاکننه ترسره شوه چا چې د Vimizim گټې او لگښت دواړه وڅیړل.

مهرباني وکړئ په یاد ولرئ چې دا یوازې د انگلستان لپاره دی. د شمالي آیرلینډ، سکاټلینډ او ویلز لپاره د درملنې پریکړې د هغوي د اړوندو صحي مقاماتو لخوا ترسره کیږي.

هغه مهال چې NICE پدی اړه پریکړه کوله چې آیا دملي صحي خدماتو لخوا د درملنې په ډول د Vimizim سپارښتنه وکړي او که نه، احساس یی وکړ چې د نهایی پریکړې څخه مخکې یی نورو معلوماتو ته اړتیا درلود. په پایله کې، د لاسرسي اداره شوی تړون (MAA) جوړ شو ترڅو د نورو معلوماتو د راټولولو په جریان کې درملنه وړاندې کړي. د Vimizim لپاره د لاسرسي اداره شوی تړون یو پنځه کلن پروگرام دی چې په ډسمبر ۲۰۱۵ کې پیل شو.

د لاسرسي اداره شوی تړون محتویات

MAA هغو کسانو ته درملنه وړاندې کوي چې د Morquio A ناروغي لري. هغه دا تشریح کوي چې کوم خلک درملنه پیل کولی شي او کله باید درملنه بنده شي.

درملنې ته لاسرسی

که چیرې ځانته او یا خپل ماشوم ته درملنه غواړئ، ارزونې به ستاسو په تخصصي مرکز کې ترسره شي.

د هغه خلکو څخه به چې په ارزونو کې بریالي کیږي وغوښتل شي ترڅو د ناروغ د لاسرسي اداره شوی تړون لاسلیک کړي. له هغه روسته درملنه پیل کیلدی شي.

تاسو یا ستاسو ماشوم به هر کال ارزونې ترسره کړي ترڅو وکتل شي چې درملنه گټوره ده او که نه. که چیرې Vimizim تاسو او یا ستاسو ماشوم ته گټوروي، درملنه به دوام پیدا کړي. که چیرې هیڅ گټه یی څرگنده نشي، یا د ناروغ په تړون کې ذکر شوي شرایط پوره نشي، کیدی شي اړتیا وي تر څو درملنه ودرول شي.

دغه MAA په ډسمبر ۲۰۲۰ کې پای ته رسېږي. دا چې درملنه به له دغې نیټې څخه وروسته موجوده وي او که نه لا تر اوسه څرگنده نده او د MAA په ترڅ کې د راټول شوي معلوماتو د بیاکننې او د NICE ادارې لخوا په سپارښتنو پورې اړه لري.

د لاسرسي اداره شوی تړون (MAA)

تاسو هغه مهال درملنه پیل کولئ شئ که چیرې :

- د روغتون ارزونې بشپړې کړئ او پکې بریالی شئ
- د تنفس کولو لپاره هواخپونکي ماشین (ventilator) ته اړتیا ونلرئ
- نور جدي او ژوند محدودونکي تکلیف و نه لرئ
- د ناروغ MAA تړون لاسلیک کړی



تر درملني لاندې د پاتي کيدو لپاره بايد:

- خپلو ټولو کلينيکي ملاقاتونو ته حاضر شئ
- د ارزونې پوښتنليکونه بشپړ کړئ
- خپل د Vimizim تزريق هير نه کړئ
- لازمه ده ترڅو ستاسو د ارزونو پايله دا وښايي چې Vimizim تاسو ته گټور دی



درملنه به ممکن هغه مهال ودرول شي چې:

- تاسو خپل کلينیک ته حاضر شوي نه ياست يا مو خپلي ارزونې بشپړې کړي نه وي
- خپل تزريقونه مو ډير ځلي پرېښي وي
- Vimizim تاسو ته گټه نه رسوي
- تاسو خپله وغواړئ ترڅو درملنه ودرول شي
- د درملني د درولو لپاره طبي دلايل موجود وي



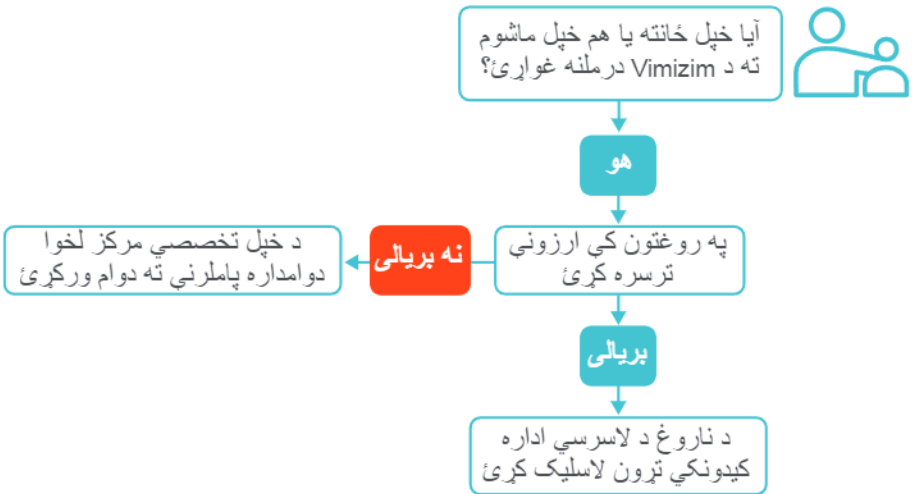
د MAA پای

- MAA په ډسمبر ۲۰۲۰ کې پای ته رسېږي
- د صحت او پاملرنې د کیفیت ملي انستیتیوت (NICE) به پرېکړه وکړي چې له دغې نېټې وروسته به درملنه موجوده وي او که نه.



په MAA کې د برخه اخیستلو په اړه پریکړه

په MAA کې څوک برخه اخیستلی شي؟



لازمه ده ترڅو پدی اړه خپل متخصص سره خبرې وکړئ. هغوي به یو لړ ارزونې ترسره کړي او یو څو پوښتنې به وکړي ترڅو دا تثبیت شي چې تاسو یا ستاسو ماشوم په MAA کې برخه اخیستی شي او که نه.

تر MAA لاندې درملنه هغو خلکو ته وړاندې کېږي چې:

- د Morquio A تشخیص یی تأیید شوی وي
- په ۶مه صفحه کې * ذکر شوې ارزونې بشپړې کړي
- د تنفس کولو لپاره هواڅښونکي ماشین (ventilator) ته اړتیا ونلري
- نور جدې او ژوند محدودونکې تکلیف ونلري
- د ناروغ MAA تړون لاسلیک کړي

آیا کولی شم په راتلونکي کې په MAA کې برخه واخلم؟

تاسو پدی اړه پریکړه کولی شئ چې کوم وخت تاسو پخپله یا ستاسو ماشوم په MAA کې برخه واخلي او درملنه پیل کړي.

که چېرې غواړئ په راتلونکي کې درملنه پیل کړئ، هغه مهال به هم اړتیا ولرئ ترڅو د درملنې د پیل څخه مخکې په ارزونو کې برخه واخلي او بريالي شئ. که چېرې هغه وخت ستاسو یا ستاسو ماشوم په صحت کې بدلون راغلی وي او په دغو ارزونو کې بريالي نه شئ، نو بیا به تاسو یا ستاسو ماشوم ونشي کړی ترڅو درملنه پیل کړي.

په راتلونکي کې به ممکن هغه مهال درملنې ته لاسرسی موجود نه وي چې MAA بشپړ شوی وي یا هم په پروگرام کې نور خلک ونه مني. اوسمهال په پام کې ده ترڅو MAA په ډسمبر ۲۰۲۰ کې پای ته ورسېږي.

له هغو خلکو څخه څه تمه کېږي چې د Vimizim په MAA کې برخه اخلي؟

تاسو د ناروغ د لاسرسۍ اداره کېدونکی تړون لاسلیک کولو ته اړتیا لرئ. ستاسو د تخصصي مرکز مامورین به د رسره د تړون په اړه خبرې وکړي. د تړون په لاسلیک کولو سره تاسو په MAA کې د ټولو ذکر شوي شرایطو سره موافقه کوئ. مهرباني وکړئ تړون په احتیاط سره ولولئ ترڅو پدی پوه شئ چې څه باید وکړئ. که چېرې شرایط پوره نه کړئ نو ممکن درملنه ودرول شي، نو که چېرې د کوم څیز په اړه مطمئن نه یاست، د خپل متخصص څخه پوښتنه وکړئ.

ستاسو څخه به تمه کېږي ترڅو:

- خپل ټولو کلینیکي ملاقاتونو ته حاضر شئ او د روغتون ارزونې بشپړې کړئ
- د اړتیا سره سم د ارزونو پوښتنلیکونه بشپړ کړئ
- د Vimizim اونیز تزریق تر لاسه کړئ، په ۱۴ میاشتو کې له ۳ تزریقونو څخه زیات هیر نه کړئ (په استثنا له هغو حالاتو چې په طبي دلایلو په درملنه کې وقفې ته اړتیا وي)

زه باید څومره ځله روغتون ته ولاړ شم؟

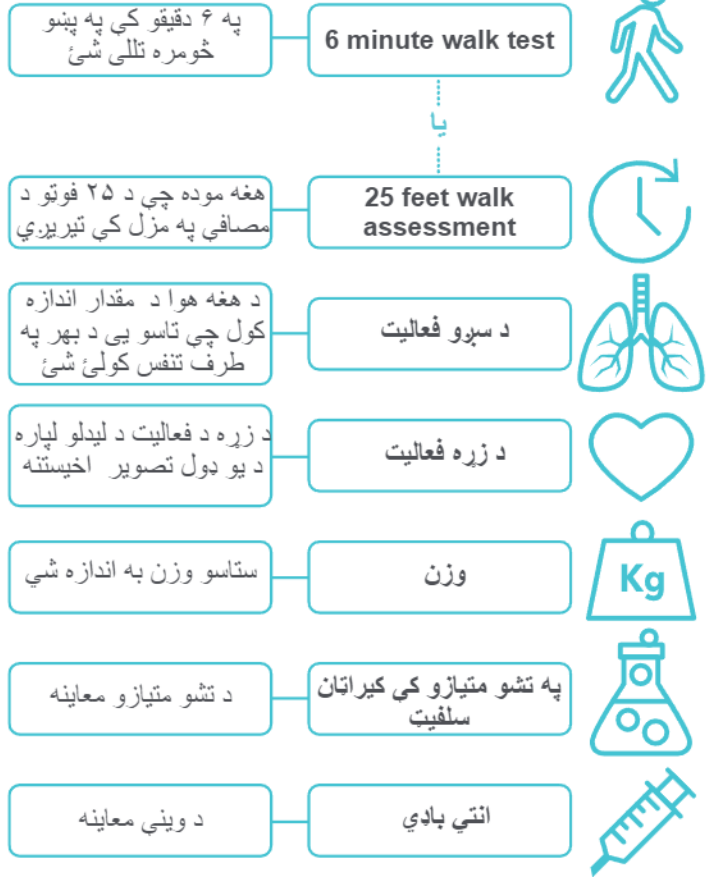
کله چې درملنه پیل شي، تاسو باید هره هفته روغتون ته ولاړ شئ ترڅو د Vimizim تزریق ترلاسه کړئ. د دغه لومړني پړاو څخه وروسته به تاسو د کورني پاملرنې پړاو ته منتقل شئ چې هلته به تزریق په هره هفته کې یو ځل د یو روزل شوي نرس لخوا په کور، ښونځي او یا د کار په ځای کې ترسره کېږي. ناروغان او کورنۍ دی ته هڅول کېږي ترڅو د تزریق په اړه خپلواکي یا نیمه خپلواکي زده کړي. روزنه ورکول کېږي، پدی اړه د نورو معلوماتو لپاره مهرباني وکړئ د خپل تخصصي مرکز څخه پوښتنه وکړئ. همداراز لازمه به وي ترڅو د روغتون ټولو ارزونو ته حاضر شئ چې اوسمهال په هرو شپږو میاشتو کې ترسره کېږي.

*د هغو کوچنیانو لپاره آسانتیاوې په پام کې نیول شوي چې عمر یی د پنځو کالو څخه ټیټ دی او ممکن د ټولو معایناتو د بشپړولو وړتیا ونلري.

د روغتون ارزونې څه دي؟

دغه ارزونې د درملنې د اغیزو د اندازه کولو لپاره استعمالیږي. تاسو او ستاسو ماشوم روغتون ته د تګ پرمهال لاندې ارزونې ترسره کوي:

د روغتون ارزونې



د ارزونې پوښتنلیکونه څه دي؟

د MAA په جریان کې به تاسو د ارزونې د یو شمیر پوښتنلیکونو بشپړولو ته اړتیا ولرئ. دا ستاسو یا ستاسو ماشوم د ژوند پر کیفیت د درملنې اغیزې اندازه کوي.

د ۱۲ کالو څخه د کم عمره ماشومانو په استازیتوب دغه پوښتنلیکونه د والدینو او یا ساتونکو لخوا بشپړیږي.

د ارزونې پوښتنلیکونه

EQ-5D-5L

د ژوند د کیفیت د اندازه کولو لپاره یو لنډ پوښتنلیک

په کال کې یو ځل

د MPS د صحي ارزونې پوښتنلیک

(MPS Health Assessment Questionnaire)

یوه اوږده پوښتنلیک چې په ورځنیو کارونو او همداراز پدی اړه چې د هغو د ترسره کولو لپاره څومره مرستې ته اړتیا ده، تمرکز کوي.

په کال کې یو ځل

د درد په اړه پوښتنلیک

دغه لنډ پوښتنلیکونه د تزریق څخه یوه ورځ مخکې او همداراز بیا یوه ورځ وروسته بشپړېږي

په هرو ۴ میاشتو کې

د بیک د ژور خپګان موجودي (Beck Depression Inventory)

له دی څخه د ۱۳ کلن او پورته خلکو د مزاج د ارزولو لپاره کار اخیستل کېږي

په کال کې یو ځل

د ارزونې پوښتنلیکونه څه ډول بشپړ کړم؟

پوښتنلیکونه معمولاً د تېلفون په ذریعه په MPS Commercial کې چې د MPS Society یوه برخه ده د MAA د ټیم د یوه غړي سره بشپړېږي. د ټیم یو غړی به تاسو سره اړیکه ونیسي ترڅو د پوښتنلیکونو د بشپړولو لپاره یو مناسب وخت وټاکي.

د MPS Commercial به تاسو ته په هرو څلورو میاشتو کې تېلفون وکړي ترڅو د اړینو ملاقاتونو لپاره وخت وټاکي او پوښتنلیکونه بشپړ کړي. لومړۍ تېلفون به د شاوخوا ۴۵ دقیقو لپاره وي، نور تېلفونونه به ډیر لنډ وي. که چېرې انګلیسي مو لومړۍ ژبه نه وي، ستاسو سره د مرستې لپاره به د تېلفون په ذریعه ژباړونکی برابر شي.

د MAA له لارې د درملنې د ترلاسه کولو شرایط

تر درملنی لاندې د پاتې کیدو لپاره

خپلو ټولو کلینیکي ملاقاتونو ته حاضر شئ
ترڅو ارزونې بشپړې شي



ټول د اړتیا وړ د ارزونې پوښتنلیکونه بشپړ
کړئ



خپل اونیز تزریق مه هیروئ



لازمه ده ترڅو د ارزونو پایله دا څرگنده
کړي چې Vimizim تاسو ته گټه رسوي



Vimizim په واسطه د درملنې لاندې د پاتې کیدو لپاره لازمه ده ترڅو هغه شرایط پوره کړئ چې د ناروغ د لاسرسي په اداره شوی تړون کې ذکر شوي.

شرایط یی دا دي چې تاسو د روغتون د ارزونو د بشپړولو لپاره خپل ټول کلینیکي ملاقاتونو ته حاضر شئ، د ارزونې ټول پوښتنلیکونه بشپړکړئ او هره اونۍ تزریق ترلاسه کړئ.

همداراز لازمه ده ترڅو د Vimizim درملنه تاسو یا ستاسو ماشوم ته گټوره وي. د ارزونو پایلې د درملنې د گټو د اندازه کولو لپاره استعمالیږي.

د روغتون د ارزونو بشپړول

تر هغه مهاله چې په MAA کې شامل یاست، په هرو شپږو میاشتو کې د خپلو کلینیکي ارزونو د بشپړولو لپاره باید روغتون ته حاضر شئ. دغه ارزونې د MAA یوه مهمه برخه ده او د پایلو څخه یی د دی د تثبیت کولو لپاره کار اخیستل کیږي چې آیا درملنه تاسو یا ستاسو ماشوم ته گټوره ده او که نه. دا ارزونې په 6مه صفحه کې ذکر شوي.



د ارزونې د پوښتنلیکونو بشپړول

تاسو همداراز باید په هرو څلورو میاشتو کې د ارزونې پوښتنلیکونه بشپړ کړئ. د دی ټولو ارزونو بشپړول اړین دي ځکه چې پایلې یی همداراز د دی د تثبیت لپاره استعمالیږي چې آیا درملنه تاسو یا ستاسو ماشوم ته گټه رسوي او که نه. هغه پوښتنلیکونه چې استعمالیږي په 7مه صفحه کې ذکر شوي.



د Vimizim اونیز تزریق

د Vimizim تزریقونه به هفته کې یو ځل تطبیق کيږي. کله چې درملنه پیل کيږي، تاسو باید هره هفته روغتون ته ولاړ شئ ترڅو د Vimizim تزریق ترلاسه کړئ. له دې څخه وروسته به تاسو د کورني پاملرنې پړاو ته منتقل شئ چې هلته به تزریق په هره هفته کې یو ځل د یو روزل شوي نرس لخوا په کور، ښونځي یا د کار په ځای کې ترسره کيږي.



ناروغان او کورنۍ دې ته هڅول کيږي ترڅو د تزریق په اړه خپلواکي یا نیمه خپلواکي زده کړي. روزنه ورکول کيږي، پدې اړه د نورو معلوماتو لپاره مهرباني وکړئ د خپل تخصصي مرکز څخه پوښتنه وکړئ.

ولی دا ضروري دی ترڅو تزریق پاتې نشي؟

د درملنې څخه د اعظمي گټې اخیستلو لپاره دا ضروري دی ترڅو تزریقونه پاتې نشي. همداراز د MAA تړون شرط دی ترڅو په ۱۴ میاشتو کې له ۳ تزریقونو څخه زیات پاتې نشي (په استثنا له هغو حالاتو چې په طبي دلایلو په درملنه کې وقفې ته اړتیا وي).

که چیرې تزریقونه په طبي دلایلو پاتې شي نو څه به کيږي؟

کله نا کله به دا امکان موجود وي چې د طبي دلایلو په سبب تزریق ترلاسه نه کړئ. د مثال په ډول دا به ممکن د پورت یا د کنول په اړه د ستونزو په سبب وي. که چیرې په طبي دلایلو څو تزریقونه پاتې شي، تاسو به ممکن وکولئ شئ هغه مهال د Vimizim درملنې ته دوام ورکړئ چې طبي ستونزې مو هوارې شي. د خپل متخصص سره خبرې وکړئ او هغوی به وکولی شي پدې اړه مشوره درکړي.

آیا په هغه موده کې چې په MAA کې برخه اخلو کولی شو ترڅو په رخصت ولاړ شو؟

تاسو ته به اجازه درنکړل شي ترڅو درملنه له ځان سره رخصت ته یوسئ، مگر ممکن تاسو وکولئ شئ په لنډه رخصتي ولاړ شئ، که چیرې پدې معنا وي چې د هرو ۱۴ میاشتو په جریان کې له دريو څخه زیات تزریقونه درڅخه نه پاتې کيږي.

که چیرې غواړئ د رخصت په سبب په تزریقونو کې وقفه وکړئ، دا خبره مخکې له مخکې د خپل متخصص سره بحث کړئ ترڅو د MAA د شرایطو څخه سرغړونه ونکړئ، ځکه ممکنه ده چې په هغه صورت کې درملنه بنده شي.

که چیرې زه پریکړه وکړم چې خپله او یا د خپل ماشوم درملنه ودروم، مگر وروسته بیا پریکړه وکړم چې غواړم درملنه دوام پیدا کړي نو څه به کيږي؟

که مو پریکړه وکړه ترڅو درملنه ودروئ، تاسو ته به تر هغه مهاله چې د MAA پروسه روانه وي په راتلونکي کې د Vimizim د درملنې د بیرته پیل کولو اجازه درنکړل شي. لاتر اوسه په ډسمبر ۲۰۲۰ کې د MAA له بنديدو څخه وروسته انتظام څرگند ندی.

د درملنې گټې څرنگه اندازه کيږي؟

د پورته ذکر شوي شرايطو سربيره، د MAA مطابق تر درملنې لاندې د پاتې کيدو لپاره داسې شواهدو ته اړتيا شته چې گواکې Vimizim تاسو ته گټور دی.



د روغتون د هغو ارزونو پايلې چې پخپل تخصصي مرکز کې مو بشپړې کړي او همداراز د ارزونې د پوښتنليکونو پايلې به هر کال بياکتل کيږي.

د درملنې گټورتيا له لاندې پنځو معيارونو څخه په څلورو معيارونو کې د برياليتوب په ډول تعريف شوی:

۱. تحرک - 6 minute walk test يا 25ft ambulation test

۲. د سږو فعاليت

۳. د ارزونې پوښتنليکونه

۴. په تشو امتيازو کې د کيراټان سلفيټ کچه

۵. د زړه فعاليت

پدغه معيارونو کې د بريالي کيدو تعريف په MAA کې په تفصيل تشریح شوی ترڅو له ټولو سره برابر او عادلانه چلند وشي. ستاسو متخصص به د دغو معيارونو په هکله درسره خبرې وکړي او دا به هم درته تشریح کړي چې آیا هغوی داسې ښايی چې درملنه تاسو يا ستاسو ماشوم ته گټوره ده او که نده.

که چيرې استثنایي حالات د موقت وخت لپاره په دغو معيارونو اغيزه کړي وي (د مثال په ډول تازه جراحی عمليات)، نو دا د درملنې د دوام يا بندولو په اړه په پريکړه کې په پام کې نيول کيدای شي

د پنځو کالو څخه د کم عمره کوچنيانو لپاره آسانتياوي

څرنگه چې تنکي ماشومان به د ټولو ارزونو د بشپړولو وړتيا ونلري، د پنځو کالو څخه ټيټ ماشومان په اتومات ډول تر هغه مهاله په دغو معيارونو کې بريالي کېږي چې عمرونه يې پنځو کالو ته ورسېږي او وروسته به د نورو خلکو په شان د درملنې د گټورتيا لپاره ورڅخه ارزونه ترسره شي.

د درملنې درول

هغه دلایل چې په سبب یی درملنه دریدلی شي

تاسو په روغتون کې او د پوښتنلیکونو په ذریعه د اړتیا وړ ارزونې نډې بشپړ کړي



په هرو ۱۴ میاشتو کې مو له دريو څخه زیات تزریقونه پریښي دي



ستاسو د ارزونو پایلې دا ښایي چې Vimizim تاسو ته گټور نډی



تاسو پخپله غواړئ درملنه ودرئ



طبي دلایل، لکه د Vimizim د تزریق سره ناوړه سخت غبرگون او یا بله جدي ناروغي



که چیرې تاسې د MAA شرایط پوره نکړئ یا هم ارزونې ښکاره نه کړی چې درملنه گټه رسوي نو ممکنه ده درملنه ودرول شي.

ممکن داسې نور حالات موجود وي چې پکې د درملنې درولو ته اړتیا وي، او تاسو پخپله هم هر وخت د درملنې د درولو غوښتنه کولی شئ.

که چیرې زه احساس وکړم چې Vimizim ما ته یا زما ماشوم ته گټه نه رسوي، نو څه به کيږي؟

که چیرې احساس کوئ چې د Vimizim درملنه گټوره نډه، مهرباني وکړئ د خپل متخصص سره خبرې وکړئ. که چیرې پریکړه وکړئ چې MAA ته دوام نه ورکوئ، کولی شئ درملنه ودرئ.

که چیرې زما یا زما د ماشوم د Morquio A اعراض بدتر شي نو څه به کيږي؟

که چیرې د Vimizim د درملنې پرمهال مو احساس وکړ چې ستاسو یا ستاسو د ماشوم ناروغتیا مخ په خرابیدو ده، مهرباني وکړئ د خپل متخصص سره خبرې وکړئ.

آیا نور دلایل شته چې په سبب یی درملنه دریدلی شي؟

که چیرې تاسو یا ستاسو ماشوم د تزریق اړوند د داسې یو ناوړه غبرگون په سبب چې هواریدلی نشي د تزریق د زغملو وړتیا ونلری، د Vimizim د درملنې درولو ته به اړتیا وي.

که چیرې بله کومه ژوند گواښونکې ناروغي تشخیص شي چې لومړیتوب ولري، ممکن لازمه وي ترڅو د Vimizim د درملنې د دوام بیاکته ترسره شي. ستاسو متخصص به ستاسو په درملنه کې د بدلون د راوړو څخه مخکې پدې اړه درسره بحث وکړي.

که چیرې د Vimizim درملنه ودرول شي نو څه به کیري؟

که چیرې درملنه په هر دلیل ودرول شي نو ستاسو متخصص به پدې اړه درسره خبرې وکړي. تاسو به لا هم د خپل روغتون څخه پاملرنه او مرسته ترلاسه کړئ.

همداراز د MPS Society هم کولی شي ترڅو ستاسو او ستاسو له کورنۍ سره مرسته وکړي. د هغوي د اړیکې تفصیلات په ۱۳مه صفحه کې موندلی شئ.

که چیرې زه یا زما ماشوم د درملنې څخه وایستل شو، آیا د استیناف (بیاکتنې) غوښتنه کولی شو؟

که چیرې احساس کوئ چې ارزونې په صحیح ډول ندي بشپړې شوي یا هم معلومات په مناسب ډول ندي راټول شوي نو کولی شئ ترڅو د استیناف غوښتنه وکړئ. که چیرې دا کار ترسره شي، تاسو کولی شئ غوښتنه وکړئ ترڅو ارزونې په بل روغتون کې تکرار شي. د سفر او نور اړوند مصارف به ستاسو مسئولیت وي.

د MAA پای

په پام کې ده ترڅو MAA په ډسمبر ۲۰۲۰ کې پای ته ورسېږي. دا چې له دغه نېټې وروسته Vimizim موجود وي یا نه، د Vimizim د درملنې د اغیزو په اړه د MAA په جریان کې د راټول شوي معلوماتو په بیاکتنې پورې اړه لري. د NICE پواسطه دغه بیاکتنه به د ۲۰۲۰ کال په جریان کې ترسره شي او NICE به خپلې سپارښتنې د ۲۰۲۰ تر پایه نشر کړي.



زه یا زما ماشوم به د څومره مودې لپاره د Vimizim درملنه ترلاسه کړو؟

اوسمهال، درملنه به په MAA کې د شاملو خلکو لپاره په ډسمبر ۲۰۲۰ کې د پای ته رسیدو تر نېټې پورې موجوده وي، پدې شرط چې د درملنې د دوام لپاره شرایط پوره وي.

له ډسمبر ۲۰۲۰ څخه وروسته، د Vimizim دوامداره موجودیت د NICE د هغو سپارښتنو پورې اړه لري چې د MAA په جریان کې د راټول شوو معلوماتو پر بنسټ صادرېږي.

نورې پوښتنې



که چیرې زه امیدواره شم او یا وغواړم کورنۍ پیل کړم نو څه به کيږي؟
که چیرې د Vimizim د درملنې پر مهال امیدواره کيږئ یا غواړئ کورنۍ پیل کړئ، مهرباني وکړئ
پرته له ځنډه له خپل متخصص سره خبرې وکړئ.

آیا ماته به د Vimizim درملنې ته د لاسرسي په اړه د NICE د نهایی پریکړې په اړه
احوال راکړل شي؟

ستاسو متخصص به تاسو ته د داسې پریکړو په اړه خبر درکړي چې ممکن درملنې ته ستاسو په لاسرسي کې بدلون
راولي.

ما درملنه درولې ده، ولی راڅخه غوښتنه کيږي ترڅو د ارزونې پوښتنلیکونو ته دوام
ورکړم؟

که چیرې درملنه مو درولې وي، MPS Commercial غواړي ترڅو د څیړنیزو دلایلو لپاره ستاسو د ارزونې
پوښتنلیکونو ته دوام ورکړي. دغه څیړنه زمونږ سره مرسته کوي ترڅو د Vimizim د درملنې د اغیزو په اړه او
همداراز د درملنې د درولو په صورت کې د Morquio A د دورې په اړه لا زیات پوهاوي ترلاسه کړو. پدغه
څیړنه کې برخه اخیستل مو پخپله خوښه دی .

د اضافي معلوماتو او ملاتړ د ترلاسه کولو لپاره چیرته مراجعه وکړو

ستاسو متخصص

که چیرې د خپلې درملنې یا د MAA په اړه مطمئن نه یاست، له خپل متخصص سره خبرې وکړئ.

MPS Society

تاسو کولی شئ ترڅو هر کله د مرستې یا مشورې لپاره د MPS Society سره اړیکه ونیسئ.

تېلفون: 0345 389 9901

د کاري وختونو څخه بهر د مرستې شمیره: 07712 653258

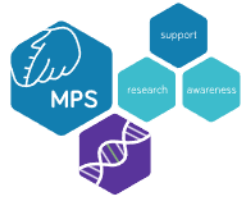
برېښنالیک: advocacy@mpssociety.org.uk

ویب پاڼه: www.mpssociety.org.uk

د MAA اسناد

د MAA بشپړ متن په لاندې آدرس کې موجود دی:

<https://www.nice.org.uk/guidance/hst2/resources/managed-access-agreement-december-2015-2238935869>



دغه سند په می ۲۰۱۹ کې د MPS Commercial لخوا ترتیب شوی
د چاپ حقوق ۲۰۱۹ MPS Commercial. ټول حقوق محفوظ دي.

MPS Commercial

MPS House, Repton Place, White Lion Road
Amersham, Buckinghamshire, HP7 9LP

برتانیه

+44 (0) 345 260 1087 : 📞

info@mpsact.com : ✉

د دغه لارښود د ترتیب په چارو کې د بایو مرین یورپ د شرکت (BioMarin Europe Ltd) لخوا ملاتړ شویږي.
MPS Commercial په بشپړ ډول د موکوپولیساکاراید د ناروغیو د ټولني the Society for
Mucopolysaccharide Diseases یعنی د (MPS Society) غیر انتفاعي تابعي ملکیت دی، چې په انګلستان
او ویلز کې په 1143472 شمیره ثبت شوی خیریه سازمان دی.