Morquio A کے لئے Vimizim کا علاج

منظم رسائی کا معاہدہ(MAA)

مریضوں اور والدین کے لئے رہنما

فہرست

اس ہدایت نامہ کے بارے میں 1

انگلینڈ میں Vimizimکے ساتھ علاج تک رسائی 2

MAA میں شامل ہونے کا فیصلہ کرنا 4

MAA پر علاج حاصل کرنے کے لئے شرائط 8

ہسپتالوں کی تشخیصات مکمل کرنا 8

سوالناموں کی تشخیص مکمل کرنا 8

Vimizim کے ہفتہ وار انفیوژن (علاج) 9

علاج کے فوائد کی پیمائش کیسے کی جاتی ہے 10

علاج روکنا 11

MAA کا اختتام 12

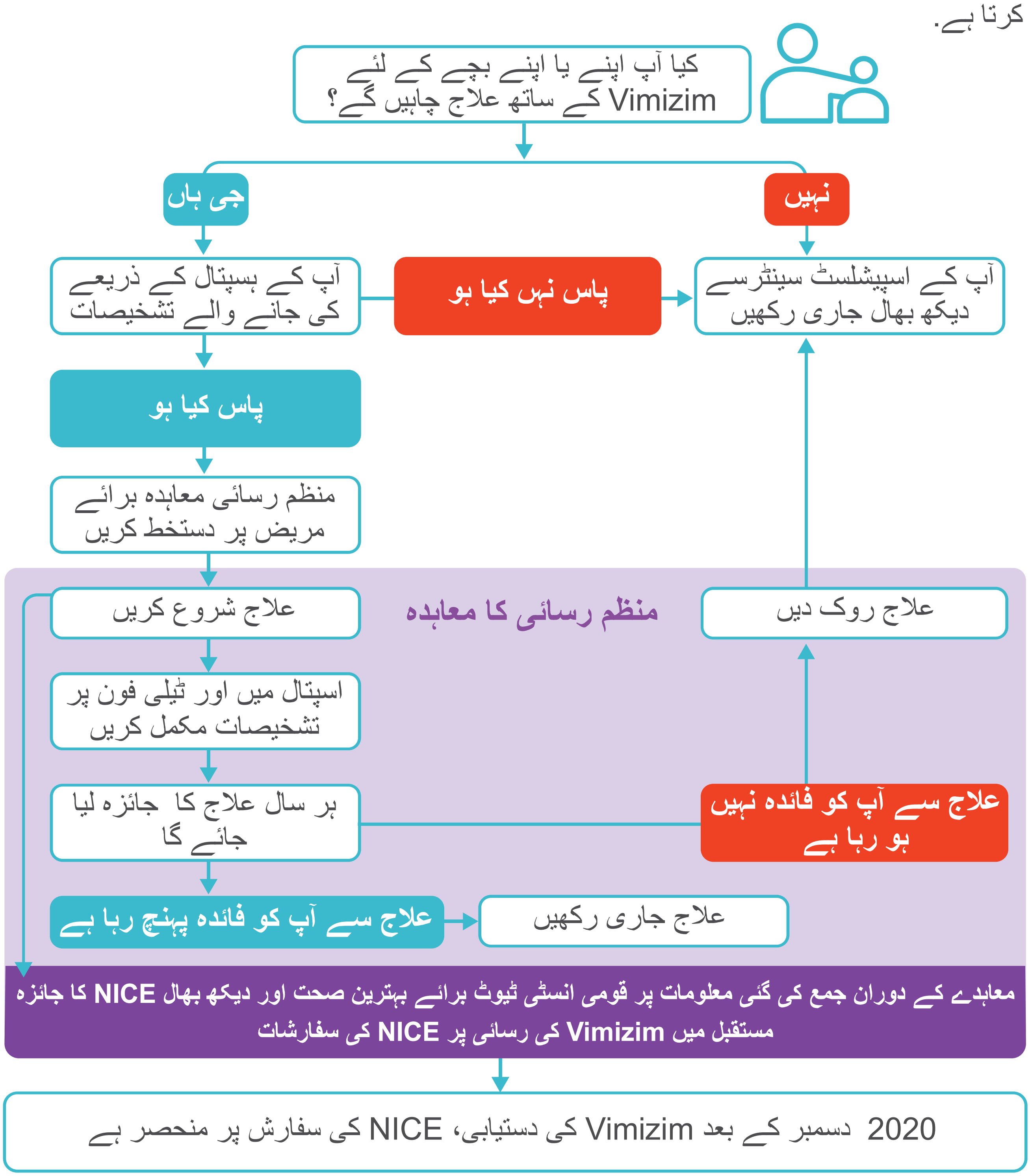
دیگر سوالات 12

مزید معلومات اور معاونت کیلئے کہاں جائیں 13

اِس ہدایت نامہ کے بارے میں

انگلینڈ میں اینزائم تبدیل تھراپی کے ساتھ Morquio A کے علاج کے لئے ایک منظم رسائی کے معاہدے کے ذریعے Vimizim دستیاب ہے۔

یہ ہدایت نامہ وضاحت کرتا ہے کہ علاج حاصل اور جاری رکھنے کا یہ عمل کس طریقے سے کام کرتا ہے۔



دستبرداری

اس کتابچے میں موجود معلومات صرف MAA کی رہنمائی کے لئے ہیں اور آپ کو یہ یقینی بنانا چاہئیے کہ آپ MAA معاہدہ برائے مریض پر دستخط کرنے سے قبل مکمل مواد کو سمجھتے ہوں۔ یہ دستاویز طبی مشورہ فراہم نہیں کرتی ہے، اپنی کسی بھی طبی حالت سے متعلق سوال کے لئے اپنے کنسلٹنٹ سے مشورہ کریں۔

انگلینڈ میں Vimizim کے ساتھ علاج تک رسائی

ہم کیوں ایک منظم رسائی کا معاہدہ رکھتے ہیں

موركيو اے ک (Morquio A) کے لئے حالیہ دستیاب علاج صرف ایلو سلفیز الفا ((Vimizim elosulfase alfaہے، جسے European Medicines Agency نے 28 اپریل 2014 کو منظور کیا تھا.

اس علاج کی انگلینڈ میں نیشنل ہیلتھ سروس (NHS) کےذریعہ دستیابی سے قبل اسکا قومی انسٹی ٹیوٹ برائے بہترین صحت اور دیکھ بھال (NICE)

نے جائزہ لیا جس نے Vimizim کے فوائد اور اخراجات کا تخمینہ لگایا۔

براہ مہربانی نوٹ کریں کہ یہ صرف انگلینڈ کے لئے ہے۔ شمالی آئر لینڈ، اسکاٹ لینڈ اور ویلز کے علاج کے فیصلے ان کے اپنے طبی حکام کے ذریعہ لئے جاتے ہیں۔

یہ فیصلہ کرنے پر کہ آیا Vimizim کو NHS کے علاج کے طور پر تجویز دی جائے، قومی انسٹی ٹیوٹ برائے بہترین صحت اور دیکھ بھال NICE نے محسوس کیا کہ حتمی فیصلہ کرنے سے قبل انہیں مزید معلومات کی ضرورت ہوگی۔

نتیجے کے طور پر، منظم رسائی کا معاہدہ (MAA) تیار کیا گیا تھا کہ علاج میسر ہو اور اس دوران مزید معلومات جمع ہوجائے۔ Vimizim کے لئے MAA ایک پانچ سالہ پروگرام ہے جو دسمبر 2015 میں شروع ہوا تھا۔

منظم رسائی معاہدے کا مواد

Morquio A، MAA سے متاثرہ لوگوں کے لئے علاج فراہم کرتا ہے۔ اس سے طے کیا جاتا ہے کون علاج شروع کر سکتا ہے اور علاج کب روکا جانا ہے۔

علاج تک رسائی

اگر آپ اپنے یا اپنے بچے کے لئے علاج چاہتے ہیں، تو آپ کے رجسٹرڈ اسپیشلسٹ سینٹر میں تشخیص کی جائے گی۔

جو لوگ تشخیص میں کامیاب ہونگے اُن سے منظم رسائی مریض معاہدے پر دستخط کرنے کے لئے کہا جائے گا۔ پھرعلاج شروع ہوسکتا ہے۔

آپ کا یا آپ کے بچے کا سالانہ ہر سال جائزہ لیا جائے گا تاکہ یہ دیکھا جا سکے کہ علاج مفید ہے۔ اگر Vimizim آپ کیلئے یا آپ کے بچے کیلئے مفید ہے، تو علاج جاری رہے گا۔ اگر کوئی فائدہ نہیں نظر آتا، یا مریض کے معاہدے میں مقررہ شرائط پوری نہیں ہوتیں تو علاج کو روکا جا سکتا ہے۔

MAA دسمبر 2020 میں اختتام پذیر ہوتا ہے. اس تاریخ کے بعد علاج دستیاب ہوگا یا نہیں فی الحال یہ معلوم نہیں ہے اور یہ MAA کے دوران جمع کردہ معلومات کے جائزے اور NICE کی سفارش پر منحصر ہوگا۔

منظم رسائی کا معاہدہ

آپ علاج شروع کر سکتے ہیں اگر آپ:

- ہسپتال کی تشخیصات کو مکمل کریں اور کامیاب ہوں
- آپکو سانس لینے کے لئے ایک وینٹیلیٹر کی ضرورت نہ ہو
- زنگی کو محدود کرنے کی کوئی دوسری سنگین صورتحال نہ ہو
- MAA معاہدے برائے مریض پر دستخط کریں

علاج جاری رکھنے کیلئے:

- اپنے کلینک کی تمام تقرریوں میں حاضری دیں
- تشخیص کے سوالنامے مکمل کریں
- اپنے Vimizim انفیوژن کو مت چھوڑیں.
- آپ کی تشخیص کے نتائج سے ظاہر ہونا چاہئے کہ Vimizim آپ کو فائدہ دے رہا ہے

علاج رُک سکتا ہے اگر:

- آپ نے اپنے کلینک میں حاضری نہیں دی یا آپ نے تشخیصات مکمل نہ کی ہو
- آپ نے کافی انفیوژن کو چھوڑا ہو
- اگر Vimizim آپ کو فائدہ نہیں دے رہا ہو
- آپ علاج روکنا چاہتے ہوں
- روکنے کیلئے کوئی طبی سبب ہو

MAA کا اختتام

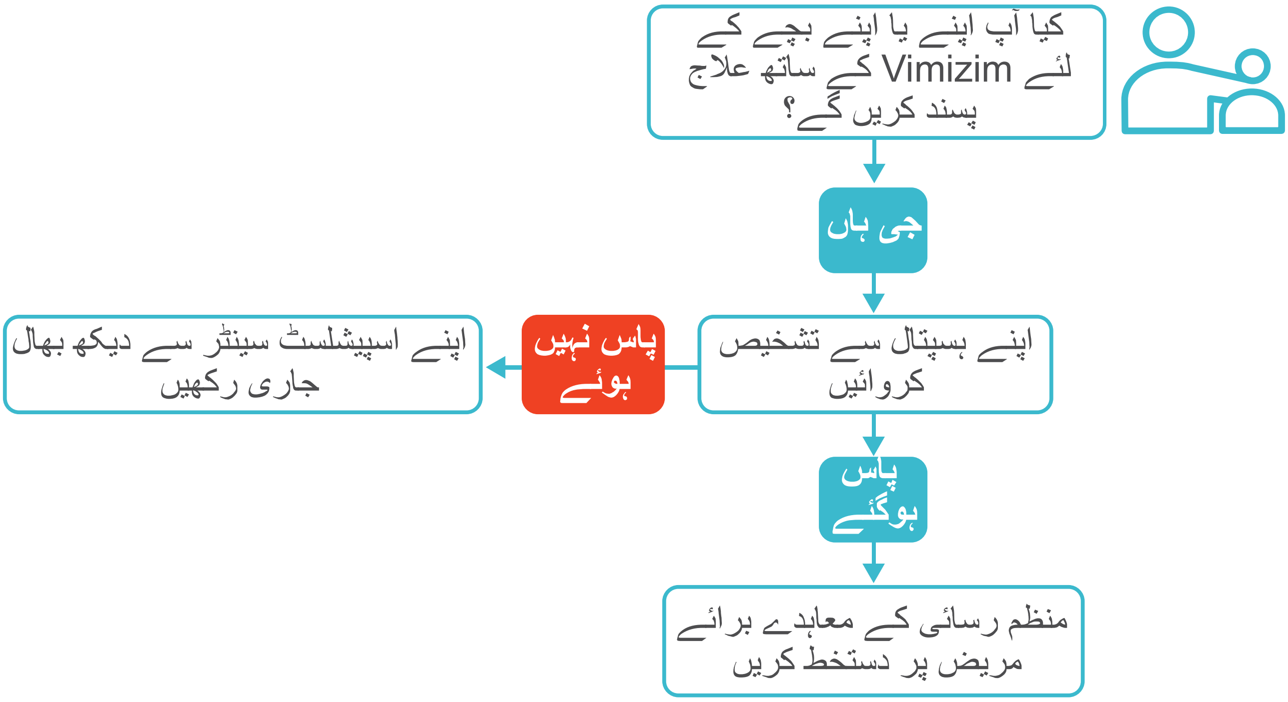
- MAA دسمبر 2020 میں ختم ہو جاتا ہے

قومی انسٹی ٹیوٹ برائے بہترین صحت اور دیکھ بھال (NICE) طے کرے گا کہ کیا Vimizim کاعلاج اس تاریخ کے بعد دستیاب ہو.

MAA میں شامل ہونے کا فیصلہ کررہے ہیں

کون MAA میں شامل ہوسکتا ہے؟

آپ کو اس پر اپنے کنسلٹنٹ کے ساتھ بات کرنے کی ضرورت ہوگی۔ وہ سلسلہ وار تشخیصات کریں گے اور تصدیق کرنے کیلئے کچھ سوالات پوچھیں گے کہ کیا آپ یا آپ کا بچہ MAA میں شامل ہوسکتا ہے۔



MAA کے تحت علاج اُن لوگوں کے لئے دستیاب ہے جو:

- موروکیو اے (Morquio A) کی تصدیق شدہ تشخیص ہو
- صفحہ 6* پر بیان کردہ تشخیصات مکمل کریں
- سانس لینے کے لئے وینٹیلیٹر کی ضرورت نہ ہو
- زندگی کو محدود کرنے کی کوئی دوسری، سنگین صورتحال نہ ہو
- MAA معاہدہ برائے مریض پر دستخط کریں

کیا میں بعد ازاں MAA میں شامل ہوسکتا ہوں ؟

آپ یہ فیصلہ کرسکتے ہیں کہ کب آپ اپنے یا اپنے بچے کو MAA میں شامل کرنا اورعلاج شروع کرنا چاہتے ہیں۔

اگر آپ بعد میں علاج شروع کرنا چاہتے ہیں، تو آپ کو تب بھی علاج شروع کرنے سے قبل تشخیصات پاس کرنے کی ضرورت ہوگی۔ اگر اِس وقت تک، آپ یا آپ کے بچے کی حالت تبدیل ہوگئی ہو اور اب آپ ان تشخیصوں میں پاس نہیں ہوتے ہوں، تو آپ یا آپ کا بچہ علاج شروع کرنے کے قابل نہیں ہوں گے۔

* پانچ سال سے کم عمر کے بچوں کیلئےالاؤنس بنایا جاسکتا ہے جو شاید تمام ٹیسٹ مکمل کرنے کی اہلیت نہ رکھتے ہوں

ہو سکتا ہے کہ علاج تک رسائی بعد کی تاریخ میں دستیاب نہ ہو اگر MAA مکمل ہو گیا ہو یا وہ اب اس پروگرام میں داخلہ نہ کررہا ہو۔ اس وقت MAA کا دسمبر 2020 میں اختتام طے شدہ ہے.

Vimizim MAA میں حصہ لینے والوں سے کیا امید کی جا سکتی ہے ؟

آپ کو منظم رسائی کا معاہدہ برائے مریض پر دستخط کرنے کی ضرورت ہوگی۔ آپ کے اسپیشلسٹ سینٹر کاعملہ آپ کے ساتھ معاہدے کی بغور مطالعہ کرے گا۔ معاہدے پر دستخط کرکے، آپ MAA میں مقرر کردہ تمام شرائط سے اتفاق کرتے ہیں۔ براہ مہربانی معاہدے کو احتیاط سے پڑھیں تاکہ آپ سمجھ سکیں کہ آپ کو کیا کرنا ہے.

اگر آپ شرائط کو پورا نہیں کرتے تو علاج روکا جاسکتا ہے، لہذا آپ اپنے کسی بھی چیز جس کا آپ کو یقین نہ ہو کے بارے میں اپنے کنسلٹنٹ سے پوچھیں.

آپ سے توقع کی جائے گی کہ:

- ہسپتال کی تشخیص کو پورا کرنے کے لئے اپنے کلینک کی تمام تقرریوں میں حاضری دیں
- مطلوبہ تشخیص کے سوالنامے مکمل کریں
- Vimizim کا ہفتہ وار انفیوژن لیں، کسی بھی طرح 14 مہینے کے عرصہ میں تین سے زائد انفیوژن سے محروم نہ ہوں (طبی وجوہات پرعلاج میں وقفے کے علاوہ)

مجھے کتنی بار ہسپتال جانے کی ضرورت ہے؟

جب علاج شروع ہوتا ہے تو، آپ کو ہر ہفتے Vimizim انفیوژن لینے کیلئے ہسپتال جانے کی ضرورت ہوگی۔ اس ابتدائی دور کے بعد آپ ہوم کیئر پیکیج میں چلے جائیں گے، جہاں گھر، اسکول یا کام کی جگہ پر ہفتے میں ایک بار تربیت یافتہ نرس کی طرف سے انفیوژن دیا جائے گا.

مریضوں اور خاندانوں کو انفیوژن کے لئے خود مختار یا نیم خود مختار بننے کے بارے میں جاننے کی حوصلہ افزائی کی جاتی ہے۔ ٹریننگ دی جائے گی، براہ کرم آپ اپنے اسپیشلسٹ سینٹر سے مزید معلومات کے لئے رجوع کریں۔

آپ کو ہسپتال کی ہر ایک تشخیص میں شامل ہونے کی ضرورت ہوگی، جو فی الحال ہر چھ ماہ میں ہوتی ہے.

ہسپتال کی تشخیصات کیا ہیں ؟

یہ تشخیصات علاج کے اثرات کو جانچنے کے لئے استعمال کی جاتی ہیں۔ جب آپ ہسپتال جاتے ہیں تو آپ یا آپ کے بچے کی مندرجہ ذیل تشخیصات کی جائیں گیں:

ہسپتال کی تشخیصات

٦ منٹ واک ٹیسٹ	٦ منٹ میں آپ کتنی دور چل سکتے ہیں	
یا		
25ft ambulation test	٢٥ فٹ کا فاصلہ طے کرنے کا وقت	
پھیپڑوں کی فعالیت	سانس باہر نکالتے وقت ہوا کی مقدار ناپیں	
دل کی فعالیت	اسکین کی ایک قسم جس میں دیکھا جاتا ہے کہ دل کتنا اچھا کام کرتا ہے	
وزن	آپ کا وزن ناپا جائے گا	
یورین کیراٹن سلفیٹ	پیشاب کے نمونے کا ٹیسٹ	
اینٹی باڈیز	خون کا ٹیسٹ	

تشخیص کے سوالنامے کیا ہیں ؟

MAA کے دوران آپ کو کئی تشخیصی سوالنامے مکمل کرنے ہونگے۔ یہ آپ یا آپکے بچے کی معیارِ زندگی پر علاج کے اثر کا تعین کرنے کے لئے استعمال کیے جاتے ہیں۔

والدین میں سے ایک یا سرپرست 12 سال سے کم عمر کے بچوں کی طرف سے سوالنامےمکمل پُرکرتے ہیں۔

سال میں ایک بار	**5L-5D-EQ** ایک مختصر سوالنامہ جو معیارِ زندگی کا تعین کرنے کے لئے استعمال کیا جاتا ہے
سال میں ایک بار	**ایم پی ایس تشخیصی سوالنامہ برائے صحت** (MPS Health Assessment Questionnaire) ایک طویل تر سوالنامہ جو روزانہ کے کاموں کو دیکھتا ہے اور انہیں کرنے کے لئے کتنی مدد کی ضرورت ہوگی
ہر چار مہینے	**درد کیلئے سوالنامہ** یہ مختصر سوالنامے انفیوژن سے ایک دن قبل اور پھر انفیوژن کے ایک دن بعد مکمل کئے جاتے ہیں۔
سال میں ایک بار	Beck Depression Inventoryیہ موڈ کا اندازہ کرنے کے لئے 13 یا زائد عمر کے لوگوں کیلئے استعمال کیا جاتا ہے

میں تشخیص کے سوالنامے کو کیسے مکمل کروں ؟

سوالنامے عام طور پر MPS کمرشل (جو MPS Society کے حصہ ہیں) پر موجود MAA ٹیم کے رکن کے ساتھ ٹیلی فون پر مکمل کئے جاتے ہیں۔ ٹیم کا ایک رکن سوالناموں کو مکمل کرنے کے لئے آپ سے رابطہ کرکے آپ کیلئے مناسب وقت طے کرے گا۔

MPSکمرشل آپ کو ضروری تقرریوں اور آپکے سوالناموں کو مکمل کرنے کے لئے ہر چار مہینے میں ٹیلی فون کر کے بُک کرے گا۔ پہلی کال تقریبا 45 منٹ لے گی، دوسری کالز اس کے مقابلے میں بہت کم ہوں گی۔

اگر انگریزی آپ کی مادری زبان نہیں ہے تو، آپ کی مدد کے لئے ٹیلی فون کال پر ایک مترجم فراہم کیا جائے گا۔

MAA پر علاج حاصل کرنے کے لئے شرائط

علاج پر جاری رہنا

تشخیص کو پورا کرنے کے لئے اپنے کلینک کی تقرریوں میں شرکت کریں۔

تمام مطلوبہ تشخیص کے سوالنامے مکمل کریں

اپنے ہفتہ وار انفیوژن کو نہ چھوڑیں

آپ کی تشخیص کے نتائج کو ظاہر کرنا چاہئے کہ Vimizim آپ کیلئے مفید رہا ہے

Vimizim علاج پر جاری رہنے کیلئے آپ کو لازمی منظم رسائی معاہدہ برائے مریض میں مقرر کردہ شرائط کو پورا کرنا ہوگا۔

شرائط یہ ہیں کہ آپ ہسپتال کی تشخیصات کو پورا کرنے کے لئے آپ کلینک کی تمام تقرریوں میں حصہ لیں، تمام سوالناموں تشخیصات کو مکمل کریں اور ہفتہ وار انفیوژن وصول کریں۔

Vimizim کے ساتھ علاج آپ یا آپ کے بچے کیلئے مفید ہونا چاہئے۔ تشخیص کے نتائج کو علاج کی افادیت کی پیمائش کے لئے استعمال کیا جاتا ہے۔

ہسپتال کی تشخیصات مکمل کرنا

MAA کے دوران آپ کو ہر چھ ماہ میں ہسپتال کی تشخیصات مکمل کرنے کے لئے اپنے کلینک جانا ہوگا۔ یہ تشخیصات MAA کا ایک اہم حصہ ہیں اور نتائج کو تعین کرنے کے لئے استعمال کیا جاتا ہے کہ کیا علاج آپ یا آپ کے بچے کیلئے مفید ہے۔ تشخیصات صفحہ 6 پر درج ہیں۔

سوالنامہ کی تشخیصات مکمل کرنا

آپ کو ہر چار مہینے میں سوالنامہ کی تشخیصات مکمل کرنا ہوگی۔ یہ ضروری ہے کہ یہ تمام تشخیصات مکمل ہوں کیونکہ ان کے نتائج سے اندازہ لگایا جاتا ہے کہ کیا علاج آپ کے یا آپ کے بچے کے لئے کام کر رہا ہے۔ استعمال کردہ سوالنامے صفحہ 7 پر درج ہیں۔

Vimizim کے ہفتہ وار انفیوژن

Vimizim انفیوژن کا ہفتے میں ایک بار انتظام کیا جاتا ہے۔ جب علاج شروع ہوتا ہے تو، آپ کو Vimizim انفیوژن وصول کرنے کیلئے ہر ہفتے ہسپتال جانے کی ضرورت ہوگی۔ اس کے بعد آپ ہوم کیئر پیکیج پر آ جائیں گے، جہاں گھر، اسکول یا کام کی جگہ پر ہفتے میں ایک بار تربیت یافتہ نرس کی جانب سے انفیوژن دیا جائے گا.

مریضوں اور خاندانوں کو انفیوژن کے لئے خود مختار یا نیم خود مختار بننے کے بارے میں جاننے کی حوصلہ افزائی کی جاتی ہے. ٹریننگ دی جائے گی، براہ کرم آپ اپنے اسپیشلسٹ سینٹر سے مزید معلومات کے لئے رجوع کریں۔

کیوں انفیوژن کو نہ چھوڑنا ضروری ہے؟

علاج سے زیادہ سے زیادہ فائدہ حاصل کرنے کے لئے یہ ضروری ہے کہ انفیوژن کو چھوڑا نہ جائے۔ یہ MAA کا تقاضا ہے کہ کہ کسی بھی طرح 14 ماہ کے عرصے میں تین سے زیادہ انفیوژن نہ چھوڑے جائیں (طبی وجوہات پرعلاج میں وقفے کے علاوہ)۔

کیا ہوگا اگر انفیوژن طبی وجوہات کی بنا پر چھوڑ دئے گئے ہوں؟

کبھی کبھی ہوسکتا ہے طبی وجوہات سے انفیوژن حاصل کرنا ممکن نہ ہو۔ یہ مثال کے طور پر پورٹ یا کینولا کے مسائل بھی ہوسکتے ہیں۔ اگر آپ نے طبی وجوہات کی بِنا پر کئی انفیوژن چھوڑ دئے ہیں تو، تب بھی آپ طبی مسئلہ حل کرنے کے بعد Vimizim کے ساتھ علاج جاری رکھنے کے قابل ہوسکتے ہیں۔ اپنے کنسلٹنٹ سے اس کے بارے میں مشورہ کریں جو آپ کو مشورہ دے سکے گا۔

کیا ہم MAA کے دوران چُھٹی پر جا سکتے ہیں؟

آپ کو چھٹیوں پر جانے کی وجہ سے علاج کو چھوڑنے کی اجازت نہیں ہوگی، تاہم ، اگر آپ کسی بھی طرح 14 مہینے کے عرصے میں تین سے زائد انفیوشن سے محروم نہیں ہوں تو آپ مختصر چھٹی لینے کے قابل ہوسکتے ہیں۔

اگر آپ چھٹی کے باعث انفیوژن میں وقفہ کرنا چاہتے ہیں تو، اس سے قبل آپ کوکنسلٹنٹ کے ساتھ بات چیت کرکے اس بات کا یقین کرنا چاہئے کہ آپ MAA کی شرائط نہ توڑ رہیں ہوں، کیونکہ یہ علاج روکنے کی وجہ بن سکتی ہے۔

اگر میں اپنا یا اپنے بچے کا علاج روکنے کا فیصلہ کروں، لیکن اس کے بعد میں یہ فیصلہ کروں کہ میں علاج جاری رکھنا چاہتا ہوں تو؟

ایک بار جب آپ علاج روکنے کا فیصلہ کرلیں تو، اس کے بعد آپ کو کسی تاریخ میں Vimizim کے ساتھ دوبارہ علاج شروع کرنے کی اجازت نہیں ہوگی جبکہ MAA چل رہا ہو۔ کہ ابھی تک، دسمبر 2020 میں MAA اختتام ہونے کے بعد کے انتظامات معلوم نہیں ہیں۔

علاج کے فائدے کا ناپ تول کیسے کیا جاتا ہے

مذکورہ بالا شرائط کے علاوہ، MAA کے تحت علاج جاری رکھنے کیلئے Vimizim کا آپکے لئے مفید ہونے کا ثبوت ہونا ضروری ہے۔

ہسپتال کی تشخیصات کے نتائج آپ کے اسپیشلسٹ سینٹر میں مکمل ہوگئے ہوں اور سوالنامہ کی تشخیصات کا ہر سال جائزہ لیا گیا ہو.

علاج کی افادیت کو ذیل کی پانچ پیمائشوں میں سے چار میں پاس ہونے سے بیان کیا جاتا ہے:

- نقل و حرکت - 6 منٹ واک ٹیسٹ یا 25 فٹ موومنٹ ٹیسٹ
- پھیپڑوں کی فعالیت
- تشخیصاتی سوالنامے
- یورین کیراٹن سلفیٹ کی سطح
- دل کی فعالیت

ان تمام ناپ تول میں کامیابی کی تعریف MAA میں تفصیلاً موجود ہیں اس بات کا یقین کرنے کے لئے کہ ہر ایک کو مساوی اور منصفانہ طور پر علاج مہیا کیا جائے۔ آپ کا کنسلٹنٹ آپ کے ساتھ ناپ تول پر تبادلہ خیال کرے گا اور وضاحت کرے گا کہ آیا یہ علاج آپ یا آپ کے بچے کو فائدہ پہنچا رہی ہے یا نہیں۔

اگر غیر معمولی حالات عارضی طور پر ان ناپ تول پر اثر انداز ہوتے ہیں (مثال کے طور پر حالیہ سرجری)، ان پرعلاج جاری رکھنے یا نہ رکھنے کا فیصلہ کرتے وقت غور کیا جائے گا۔

پانچ سال سے کم بچوں کے لئے الاؤنس

جیسا کہ کم عمر بچے تمام تشخیصات مکمل کرنے کے قابل نہیں ہوسکتے ہیں، پانچ سال سے کم عمر کے بچے خود کار طریقے سے اوپر بیان کردہ ناپ تول پر کامیاب مانے جاتے ہیں جب تک کہ وہ پانچ کی عمر کے نہ ہوجائیں اور پھر علاج کے فوائد کے لئے دوسروں کی طرح سے جائزہ لیا جائے۔

علاج روکنا

اگر آپ MAA کی شرائط کو پورا نہیں کرتے یا اگر تشخیصات میں علاج کی افادیت نظر نہیں آتی ہے تو علاج روکا جا سکتا ہے۔

کوئی دوسری صورت حال بھی ہوسکتی ہے جس کی وجہ سے علاج کو روکنے کی ضرورت ہوسکتی ہے، اور آپ بھی کسی بھی وقت اپنا علاج روکنے کی درخواست کرسکتے ہیں۔

علاج روکنے کی وجوہات ہوسکتی ہیں

- آپ نے مطلوبہ ہسپتالوں اور سوالناموں کی تشخیصات مکمل نہیں کی ہوں
- آپ نے کسی بھی 14 مہینے کے عرصے میں تین سے زائد انفیوژن کو چھوڑا ہو
- آپ کی تشخیص کے نتائج سے پتہ چلتا ہو کہ Vimizim آپ کو افادیت نہیں دے رہا ہے
- آپ علاج روکنا چاہتے ہوں
- طبی وجوہات جیسے Vimizim کےانفیوژن سے شدید ردعمل یا کوئی دوسری سنگین بیماری

کیا ہوگا اگر مجھے محسوس ہوتا ہے کہ مجھے یا میرے بچے کو Vimizim سے کوئی فائدہ نہیں ہورہا؟

اگر آپ محسوس کرتے ہیں کہ Vimizim کا علاج کوئی فائدہ نہیں دے رہا، تو براہ کرم اپنے کنسلٹنٹ کے ساتھ مشورہ کریں۔ اگر آپ MAA پر جاری نہ رکھنے کا فیصلہ کرتے ہیں تو، آپ علاج سے نکل سکتے ہیں۔

اگر میری یا میرے بچے کی Morquio A کی علامات بدتر ہو جائیں تو کیا ہوگا؟

اگر آپ محسوس کرتے ہیں کہ Vimizim سے علاج کےدوران آپ یا آپکے بچے کے علامات بدتر ہو رہی ہیں تو، براہ کرم اپنے کنسلٹنٹ کے ساتھ اس پر مشورہ کریں۔

اگر کوئی دوسری زندگی کے لئے خطرناک بیماری کی تشخیص ہوتی ہے جو ترجیح پر ہو، Vimizim سے علاج کے تسلسل کا جائزہ لیا جا سکتا ہے۔ آپ کا کنسلٹنٹ آپ کے علاج میں کسی بھی تبدیلی سے قبل آپ کے ساتھ اس پر مشورہ کرے گا۔

Vimizim علاج روک دیا جائے تو کیا ہوتا ہے؟

اگر علاج کسی بھی وجہ سے روکنے کی ضرورت ہو تو آپ کا کنسلٹنٹ آپ کے ساتھ اس پر مشورہ کرے گا۔ آپ اپنے ہسپتال سے دیکھ بھال اور معاونت کا حصول جاری رکھیں گے۔

MPS Society بھی آپ اور آپ کے خاندان کی مدد فراہم کرنے کے قابل ہیں۔ آپ صفحہ 13 پر انکے رابطے کی تفصیلات معلوم کرسکتے ہیں۔

اگر میں یا میرے بچے کا علاج بند کردیا جاتا ہے تو کیا میں اپیل کرسکتا ہوں؟

آپ اپیل کر سکتے ہیں اگر آپ محسوس کرتے ہوں کہ جائزہ غلط طریقے سے انجام دیا گیا ہے یا معلومات کو مناسب طریقے سے جمع نہیں کیا گیا۔ اگر ایسا ہوتا ہے، تو آپ دوبارہ تشخیص کے لئے کسی دوسرے ہسپتال کو استعمال کر سکتے ہیں۔ کسی بھی سفر اور منسلک اخراجات آپ کے ذمے ہوں گے۔

MAA کا اختتام

MAA دسمبر 2020 میں اختتام پذیر ہونا طے ہے۔ MAA کے دوران Vimizim کے علاج کے اثرات پر جمع ہونے والی معلومات کے جائزہ پر منحصر ہوگا جس کے بعد میں Vimizim دستیاب ہو یا نہیں۔ NICE کے ذریعے نظرثانی 2020 میں ہوگی اور NICE 2020 کے آخر تک اپنی سفارشات جاری کرے گی۔

Vimizim کے ساتھ مجھے یا میرے بچے کو کب تک علاج ملے گا؟

فی الحال، MAA پر موجود لوگوں کے لئے علاج دستیاب ہوگا جب تک یہ دسمبر 2020 میں ختم نہ ہوجائے، بشرطیکہ علاج جاری رکھنے کی شرائط پوری رکھی گئی ہوں.

دسمبر 2020 کے بعد، Vimizim کی مسلسل دستیابی اُس سفارش پر منحصر ہے جو کہ MAA کے دوران NICE کی جمع کردہ تمام معلومات پر مبنی ہو۔

دیگر سوالات

کیا ہوگا اگر میں حاملہ ہوجاؤں یا خاندان شروع کرنا چاہوں؟

اگر آپ حاملہ ہو جائیں یا آپ Vimizim کے علاج کے دوران ایک خاندان شروع کرنا چاہتے ہوں، تو براہ مہربانی اپنے کنسلٹنٹ سے براہ راست بات کریں.

کیا مجھے Vimizim کے ساتھ علاج کے لئے قومی انسٹی ٹیوٹ برائے بہترین صحت اور دیکھ بھال NICEکے آخری فیصلے سے مطلع کیا جائے گا؟

آپکا کنسلٹنٹ آپ کو کسی بھی فیصلے کے بارے میں مطلع کرے گا جو آپ کی علاج کی رسائی کو تبدیل کرسکتا ہو۔

میں نے علاج روک دیا ہے، مجھے سوالناموں کی تشخیصات جاری رکھنے کے لئے کیوں کہا جا رہا ہے؟

اگر آپ نے علاج روک دیا ہے تو، MPS Commercial آپ کے ساتھ تحقیقاتی مقاصد کے لئے سوالنامہ کی تشخیص جاری رکھنا چاہیں گے۔ یہ تحقیق ہمیں Vimizim کے ساتھ علاج کے اثرات کے بارے میں مزید جاننے میں ہماری مدد کرتی ہے اور علاج روکنے پر Morquio A کےمحرکات جاننے میں مدد دیتی ہے۔ اس تحقیق میں آپ کی شرکت رضاکارانہ ہے۔

مزید معلومات اور معاونت کیلئے کہاں جائیں

آپ کا کنسلٹنٹ

اپنے کنسلٹنٹ سے بات کریں اگر آپ کو اپنے علاج یا MAA سے متعلق کوئی بھی خدشات ہوں۔

MPS Society

آپ کسی بھی وقت معاونت اور مشورہ کے لئے MPS Society سے رابطہ کرسکتے ہیں۔

کال: **0345 389 9901**

کام کے اوقات کے علاوہ سپورٹ لائن: **07712 653258**

ای- میل: **advocacy@mpssociety.org.uk**

ویب: **www.mpssociety.org.uk**

MAA دستاویزات

MAA کا مکمل متن دستیاب ہے:

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

یہ دستاویز مئی 2019 میں MPS Commercial کی طرف سے تیار کیا گیا تھا۔

کاپی رائٹ MPS Commercial 2019 جملہ حقوق محفوظ ہیں۔

MPS Commercial
MPS House, Repton Place, White Lion Road
Amersham, Buckinghamshire, HP7 9LP, برطانیہ
+44 (0) 345 260 1087 :
info@mpspact.com :

اس گائیڈ کی تیاری میں BioMarin Europe Ltd. کی طرف سے معاونت کی گئی تھی۔

MPS کمرشل، سوسائٹی برائے میوکوپلیسیچرائڈ امراض
(Society for Mucopolysaccaride Diseases) کی مکمل ملکیت اور ایک غیر منفعتی ماتحت ادارہ ہے، جو
انگلینڈ اور ویلز میں نمبر 1143472 رفاہی کے طور درج ہے۔