

Morquio A درملنه د Vimizim د واسطه په

د لاسرسي اداره شوی ترون (MAA)

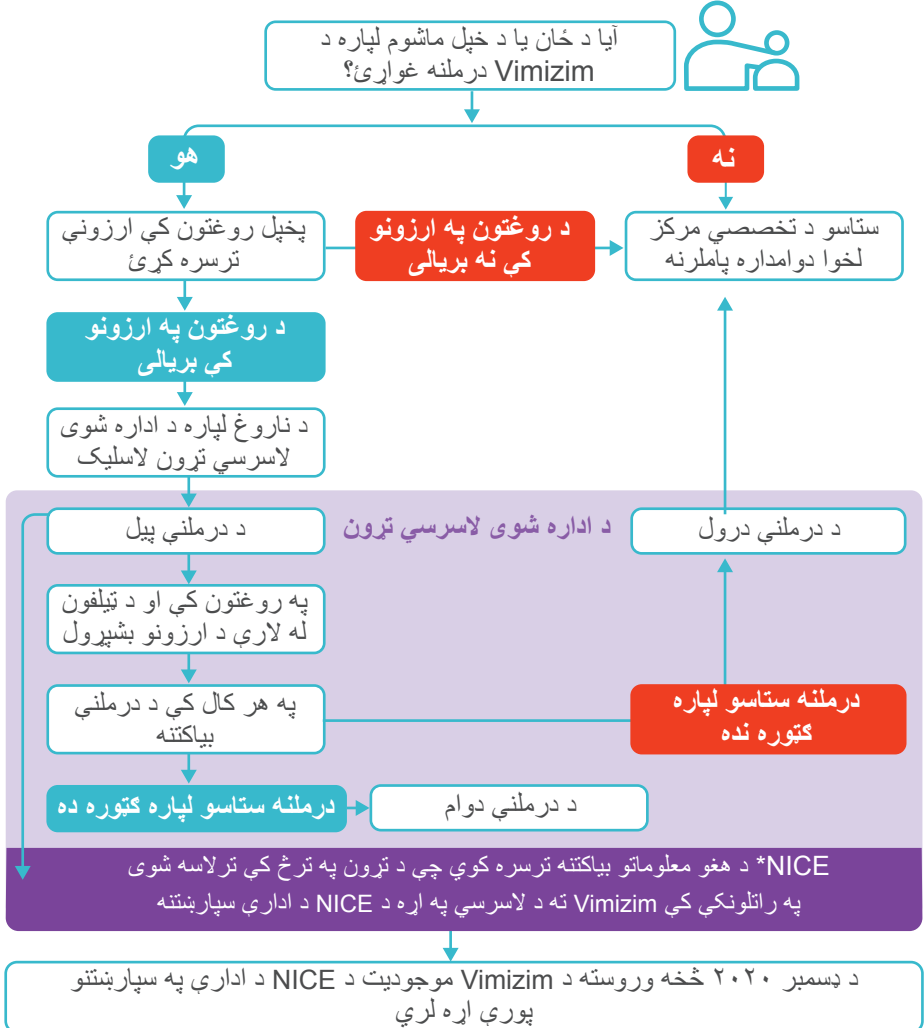
د ناروغانو او والدینو لپاره لارښود

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 انگلستان 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 وپوهیږئ. 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

د Morquio A لپاره اوسمهال یوازینی درملنه الوزولفاس الفا (Vimizim) elosulfase alpha دی چې په ۲۸ اپریل ۲۰۱۴ نېټه 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 یې 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 یې وکړ چې د نهایې پریکړې څخه مخکې یې 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 چېرې 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 کیږي.

تاسو یا ستاسو ماشوم به هر کال ارزونې ترسره کړي ترڅو وکتل شي چې درملنه کتنوره ده او که نه. که چېرې Vimizim تاسو او یا ستاسو ماشوم ته گټوروي، درملنه به دوام پیدا کړي. که چېرې هیڅ گټه یې 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 نېټې 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 ترون (MAA)

تاسو هغه مهال درملنه پیل کولی شئ که چیرې :

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



تر درملني لاندې د پاتي کیدو لپاره باید:

- خپلو ټولو کلینیکي ملاقاتونو ته حاضر شئ
- د ارزوني پوښتنلیکونه بشپړ کړئ
- خپل د Vimizim تزریق هیر نه کړئ
- لازمه ده ترڅو ستاسو د ارزونو پایله دا وښایي چې Vimizim تاسو ته ګټور دی



درملنه به ممکن هغه مهال ودرول شي چې:

- تاسو خپل کلینیک ته حاضر شوي نه یاست یا مو خپلې ارزوني بشپړې کړې نه وي
- خپل تزریقونه مو ډیر ځلې پرېښي وي
- Vimizim تاسو ته ګټه نه رسوي
- تاسو خپله و غواړئ ترڅو درملنه ودرول شي
- د درملني د درولو لپاره طبي دلایل موجود وي



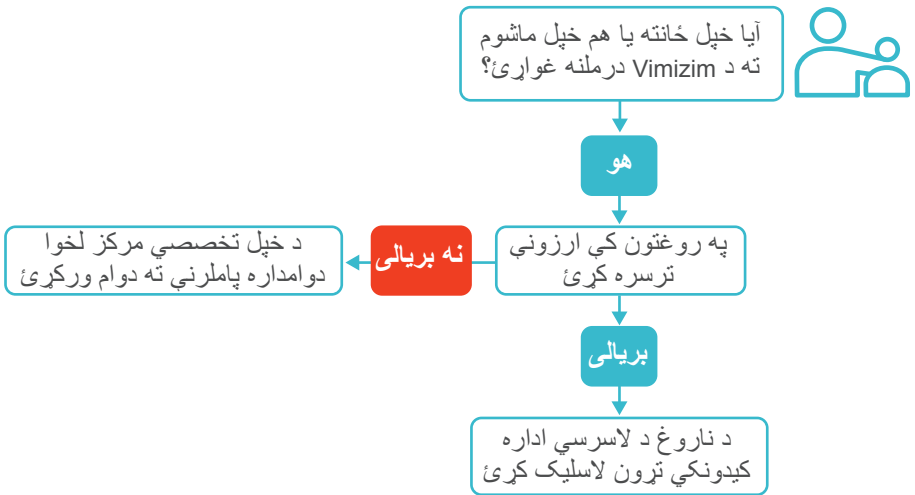
د MAA پای

- MAA په ډسمبر ۲۰۲۰ کې پای ته رسېږي
- د صحت او پاملرنې د کیفیت ملي انستېټیوت (NICE) به پریکړه 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 تائید 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 کيږي چې د Vimizim په MAA کې برخه اخلي؟

تاسو د ناروغ د لاسرسۍ اداره کيدونکی ترون لاسليک کولو ته اړتيا لرئ. ستاسو د تخصصي مرکز مامورين به درسره د ترون په اړه خبرې وکړي. د ترون په لاسليک کولو سره تاسو په MAA کې د ټولو ذکر شوي شرايطو سره موافقه کوئ. مهرباني وکړئ ترون په احتياط سره ولولئ ترڅو پدی پوه شئ چې څه بايد وکړئ. که چيرې شرايط پوره نه کړئ نو ممکن درملنه ودرول شي، نو که چيرې د کوم څيز په اړه مطمئن نه ياست، د خپل متخصص څخه پوښتنه وکړئ.

ستاسو څخه به تمه کيږي ترڅو:

- خپل ټولو کلينيکي ملاقاتونو ته حاضر شئ او د روغتون ارزونې بشپړې کړئ
- د اړتيا سره سم د ارزونو پوښتنليکونه بشپړ کړئ
- د Vimizim اونيز تزريق تر لاسه کړئ، په ۱۴ مياشتو کې له ۳ تزريقونو څخه زيات هير نه کړئ (په استثنا له هغو حالاتو چې په طبي دلایلو په درملنه کې وقفې ته اړتيا وي)

زه بايد څومره ځله روغتون ته ولاړ شم؟

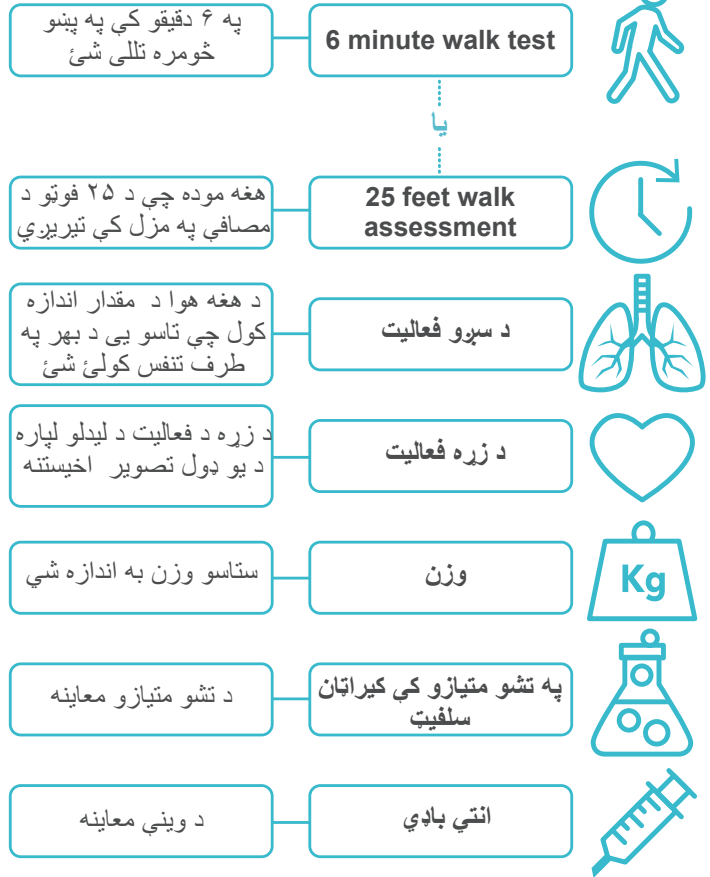
کله چې درملنه پيل شي، تاسو بايد هره هفته روغتون ته ولاړ شئ ترڅو د Vimizim تزريق ترلاسه کړئ. د دغه لومړني پړاو څخه وروسته به تاسو د کورني پاملرنې پړاو ته منتقل شئ چې هلته به تزريق په هره هفته کې يو ځل د يو روزل شوي نرس لخوا په کور، ښونځي او يا د کار په ځای کې ترسره کيږي. ناروغان او کورنۍ دى ته هڅول کيږي ترڅو د تزريق په اړه خپلواکي يا نيمه خپلواکي زده کړي. روزنه ورکول کيږي، 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 مياشتو کې ترسره کيږي.

*د هغو کوچنيانو لپاره آسانتياوې په پام کې نيول شوي چې عمر يی د پنځو کالو څخه ټيټ دی او ممکن د ټولو معایناتو د بشپړولو وړتيا 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 د 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 بشپړیږي

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 کیږي

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 بشپړیږي. 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 چیرې 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 درملنې 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



د 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 یې 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 یې 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 ۶مه 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 یې 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 ۷مه صفحه کې ذکر شوي.



د Vimizim اونيز تزريق

د Vimizim تزريقونه په هفته کې يو ځل تطبيق کيږي. کله چې درملنه پيل کيږي، تاسو بايد هره هفته روغتون ته ولاړ شئ ترڅو د Vimizim تزريق ترلاسه کړئ. له دې څخه وروسته به تاسو د کورني پاملرني پړاو ته منتقل شئ چې هلته به تزريق په هره هفته کې يو ځل د يو روزل شوي نرس لخوا په کور، ښونځي يا د کار په ځای کې ترسره کيږي.



ناروغان او کورنۍ دې ته هڅول کيږي ترڅو د تزريق په اړه خپلواکي يا نيمه 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 تزريق پاتې نشي؟

د درملنې څخه د اعظمي گټې اخيستلو لپاره دا ضروري دی ترڅو تزريقونه پاتې نشي. همداراز د MAA تړون شرط دی ترڅو په ۱۴ مياشتو کې له ۳ تزريقونو څخه زيات پاتې نشي (په استثنا له هغو حالاتو چې په طبي دلایلو په درملنه کې وقفې ته اړتيا وي).

که چيرې تزريقونه په طبي دلایلو پاتې شي نو څه به کيږي؟

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

آيا 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 يوښئ، مگر ممکن تاسو وکولئ شئ په لنډه رخصتي ولاړ شئ، که چيرې پدې معنا وي چې د هرو ۱۴ مياشتو په جريان کې له دريو څخه زيات تزريقونه درڅخه نه پاتې کيږي.

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

که چيرې زه پريکړه وکړم چې خپله او يا د خپل ماشوم درملنه ودروم، مگر وروسته بيا پريکړه وکړم چې غواړم درملنه دوام پيدا کړي نو څه به کيږي؟

که مو پريکړه وکړه ترڅو درملنه ودرؤ، تاسو ته به تر هغه مهاله چې د MAA پروسه روانه وي په راتلونکي کې د Vimizim د درملني د بيرته پيل 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 د سره خبرې وکړي او دا به هم درته تشریح کړي چې آیا هغوی داسې ښايي 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 دلايل چې په سبب يې درملنه دريدلې شي

تاسو به روغتون کې او د پوښتنليکونو په ذريعه د اړتيا وړ ارزونې ندي بشپړ کړي



په هرو ۱۴ مياشتو کې مو له دريو څخه زيات تزريقونه پريښي دي



ستاسو د ارزونو پايلې دا بنايي چې Vimizim تاسو ته گټور ندي



تاسو پخپله غواړئ درملنه ودرول



طبي دلايل، لکه د Vimizim د تزريق سره ناوره سخت غبرگون او يا بله جدي ناروغي



که چېرې تاسې د MAA شرايط پوره نکړئ يا هم ارزونې ښکاره نه کړي چې درملنه گټه رسوي نو ممکنه ده درملنه ودرول شي.

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

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

که چېرې احساس کوئ چې د Vimizim درملنه گټوره نده، مهرباني وکړئ د خپل متخصص سره خبرې وکړئ. که چېرې پريکړه وکړئ چې MAA ته دوام نه ورکوئ، کولی شئ درملنه ودرول.

که چېرې زما يا زما ماشوم د Morquio A اعراض بدتر شي نو څه به کيږي؟

که چېرې د Vimizim د درملنې پرمهال مو احساس وکړ چې ستاسو يا ستاسو د ماشوم ناروغتيا مخ په خرابيدو 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 بیاکنته 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 لاهم 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 (بیاکننې) 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 بیاکننې پورې اړه لري. د NICE پواسطه دغه بیاکننه 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 مودی 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.

نوري 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 زموږ 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 شمېره: 07712 653258

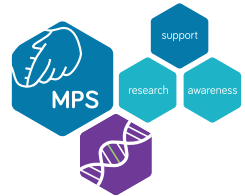
برېښنالیک: advocacy@mpssociety.org.uk

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 شوی دی.
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 شمیره ثبت شوی خیریه سازمان دی.