ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ ಮ್ಯಾನೇಜ್ಡ್ ಎಕ್ಸೆಸ್ ಪ್ರೋಗ್ರಾಮ್ (MAP)
ರೋಗಿಗಳು, ಆರೈಕೆದಾರರು ಮತ್ತು ವೈದ್ಯರಿಗೆ
ಮಾಹಿತಿ, ಪ್ರಶ್ನೆಗಳು ಮತ್ತು ಉತ್ತರಗಳು

ಜೂನ್ 2019

ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ ಎಂಬ ಔಷಧದ ತಯಾರಕರಾಗಿರುವ ಐಗರ್ (Eiger) ಬಯೋಫಾರ್ಮಾಸುಟಿಕಲ್ಸ್ ಮ್ಯಾನೇಜ್ಡ್ ಎಕ್ಸೆಸ್ ಪ್ರೋಗ್ರಾಮ್ (MAP)ನ ಪ್ರಾಯೋಜಕರಾಗಿದ್ದಾರೆ. ಹಚಿನ್ಸನ್-ಗಿಲ್‌ಫೋರ್ಡ್ ಪ್ರೊಜೀರಿಯಾ ಸಿಂಡ್ರೋಮ್ (HGPS ಅಥವಾ ಪ್ರೊಜೀರಿಯಾ) ಅಥವಾ ಒಂದು ಪ್ರೊಜೀರಾಯ್ಡ್ ಲ್ಯಾಮಿನೊಪಥಿ (PL) ಹೊಂದಿರುವ ಅರ್ಹ ರೋಗಿಗಳಿಗೆ ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗೆ ಪ್ರವೇಶ ಪಡೆಯಲು ಅನುವು ಮಾಡುವುದು ಈ MAP ನ ಉದ್ದೇಶವಾಗಿದೆ. ಅರ್ಹರಾದ HGPS ಮತ್ತು PL ರೋಗಿಗಳಿಗೆ 3 ವರ್ಗಗಳಲ್ಲಿ ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ ಅನ್ನು ಮ್ಯಾನೇಜ್ಡ್ ಎಕ್ಸೆಸ್ ಪ್ರೋಗ್ರಾಮ್ ಒದಗಿಸುತ್ತದೆ:

1) ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ ಅನ್ನು ಈ ಹಿಂದೆ ಎಂದೂ ತೆಗೆದುಕೊಂಡಿಲ್ಲದವರು;

2) ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ ಅನ್ನು ಈ ಹಿಂದೆ ತೆಗೆದುಕೊಂಡಿದ್ದು ಆದರೆ ಈ ಸಮಯದಲ್ಲಿ ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ ಅನ್ನು ತೆಗೆದುಕೊಳ್ಳದವರು;

3) ವೈದ್ಯಕೀಯ ಪ್ರಯೋಗದ ಭಾಗವಾಗಿ ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ ಅನ್ನು ತೆಗೆದುಕೊಳ್ಳುತ್ತಿರುವವರು ಮತ್ತು ವೈದ್ಯಕೀಯ ಪ್ರಯೋಗದಲ್ಲಿ ಅವರ ಭಾಗವಹಿಸುವಿಕೆಯು ಪೂರ್ಣಗೊಂಡ ನಂತರ ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ ಚಿಕಿತ್ಸೆಯನ್ನು ಮುಂದುವರಿಸಲು ಬಯಸುವವರು. ನೀವು/ನಿಮ್ಮ ಮಗುವು ಬೋಸ್ಟನ್ ಚಿಲ್ಡ್ರನ್ ಹಾಸ್ಪಿಟಲ್‌ನಲ್ಲಿ ಪ್ರಸ್ತುತದಲ್ಲಿ ಪ್ರಯೋಗದಲ್ಲಿ ಭಾಗವಹಿಸುತ್ತಿದ್ದರೆ ಮತ್ತು ನೀವು/ನಿಮ್ಮ ಮಗುವು ಎವೆರೊಲಿಮಸ್ (everolimus) ಎಂಬ ಔಷಧ ಒಳಗೊಂಡ ಅಧ್ಯಯನದ ಭಾಗದಲ್ಲಿ ಇದ್ದರೆ, ಪ್ರಯೋಗ ಮುಗಿದ ನಂತರ ನಿಮಗೆ MAP ಮೂಲಕ ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ ಅನ್ನು ಪಡೆಯುವ ಅವಕಾಶ ಇರುತ್ತದೆ. ನೀವು/ನಿಮ್ಮ ಮಗುವು ಬೋಸ್ಟನ್ ಚಿಲ್ಡ್ರನ್ಸ್ ಹಾಸ್ಪಿಟಲ್‌ನ ವಿಸ್ತೃತ ಅಧ್ಯಯನದಲ್ಲಿದ್ದರೆ ಮತ್ತು ಪ್ರಸ್ತುತದಲ್ಲಿ ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ ಅನ್ನು ಮಾತ್ರ ತೆಗೆದುಕೊಳ್ಳುತ್ತಿದ್ದರೆ, ನೀವು/ನಿಮ್ಮ ಮಗುವು MAPಗೆ ಪರಿವರ್ತಿತರಾಗುವಿರಿ. ಔಷಧ ಪೂರೈಕೆಯು ಸ್ಥಿರವಾಗಿರುವಂತೆ ಪರಿವರ್ತನೆಯನ್ನು ಎಚ್ಚರಿಕೆಯಿಂದ ಯೋಜಿಸಲಾಗುವುದು.

ಪ್ರಸ್ತುತ ಹಚಿನ್ಸನ್-ಗಿಲ್‌ಫೋರ್ಡ್ ಪ್ರೊಜೀರಿಯಾ ಸಿಂಡ್ರೋಮ್ ಮತ್ತು ಪ್ರೊಜೀರಾಯ್ಡ್ ಲ್ಯಾಮಿನೊಪಥೀಸ್‌ಗಾಗಿ ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ ಅನ್ನು ಪರಿಶೋಧನಾತ್ಮಕ ಚಿಕಿತ್ಸೆ ಎಂದು ಪರಿಗಣಿಸಲಾಗುತ್ತಿದೆ. ಈ ಸಂವಹನದಲ್ಲಿ ಬರೆಯಲಾಗಿರುವಂತೆ, ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ ಅನ್ನು ಜಗತ್ತಿನ ಯಾವುದೇ ನಿಯಂತ್ರಣ ಪ್ರಾಧಿಕಾರಗಳು ವ್ಯಾಪಾರೀಕರರಣಕ್ಕಾಗಿ ಅಂಗೀಕರಿಸಿಲ್ಲ.

ಅರ್ಥಾತ್, ನೀವು ನಿಮ್ಮ/ನಿಮ್ಮ ಮಗುವಿನ ವೈದ್ಯರಿಂದ ಪ್ರಿಸ್ಕ್ರಿಪ್ಷನ್ ತೆಗೆದುಕೊಂಡು ಸ್ಥಳೀಯ ಔಷಧದಂಗಡಿಗೆ ಹೋಗಿ ಉತ್ಪನ್ನವನ್ನು ಪಡೆಯಲು ಸಾಧ್ಯವಾಗುವುದಿಲ್ಲ.

ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ MAP ಅನ್ನು ಒದಗಿಸುವುದನ್ನು ಅನುಮತಿಸುವ ದೇಶದಲ್ಲಿ ವಾಸಿಸುತ್ತಿರುವ ಅರ್ಹರಾದ HGPS ಮತ್ತು PL ರೋಗಿಗಳಿಗೆ, ನೀವು/ನಿಮ್ಮ ಮಗು ಬೋಸ್ಟನ್ ಚಿಲ್ಡ್ರನ್ಸ್ ಹಾಸ್ಪಿಟಲ್‌ನಲ್ಲಿ ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ ಅನ್ನು ಒಳಗೊಂಡ ಅಧ್ಯಯನದಲ್ಲಿ ಈಗಲೂ ಭಾಗವಹಿಸುತ್ತಿರುವುದನ್ನು ಹೊರತುಪಡಿಸಿ, ಇದು ಔಷಧವನ್ನು ಪಡೆಯುವ ಏಕೈಕ ಮಾರ್ಗವಾಗಿದೆ. HGPS ಮತ್ತು PLಗಳಿಗೆ ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ ನಿಮ್ಮ ದೇಶದಲ್ಲಿ ವಾಣಿಜ್ಯ ಪೂರೈಕೆಯಾಗಿ ಲಭ್ಯವಾಗುವ ತನಕ ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ MAP ಕಾರ್ಯಕಾರಿಯಾಗಿರುತ್ತದೆ. ಅದು ಬದಲಾದರೆ, ಎಲ್ಲ MAP ಭಾಗಿಗಳಿಗೆ ತಿಳಿಸಲಾಗುತ್ತದೆ.

ಮುಂದಿನ ಪುಟಗಳಲ್ಲಿ ಪ್ರಶ್ನೆಗಳು ಮತ್ತು ಉತ್ತರಗಳ ಒಂದು ಪಟ್ಟಿ ಮತ್ತು ಅನುಬಂಧ ಎ ಮತ್ತು ಬಿ ಇವೆ.

ಪ್ರಶ್ನೆಗಳು ಮತ್ತು ಉತ್ತರಗಳು

1. ಮ್ಯಾನೇಜ್ಡ್ ಎಕ್ಸೆಸ್ ಪ್ರೋಗ್ರಾಮ್ (MAP) ಅಂದರೇನು?

- ಪ್ರಾಣಾಘಾತಕ ಸ್ಥಿತಿ ಹೊಂದಿರುವ ಒಂದು ಅರ್ಹ ರೋಗಿಗೆ ಅವರ ದೇಶದಲ್ಲಿ ವಾಣಿಜ್ಯ ಮಾರಾಟಕ್ಕೆ ಆ ದೇಶದ ನಿಯಂತ್ರಣ ಪ್ರಾಧಿಕಾರವು ಇನ್ನೂ ಅಂಗೀಕರಿಸದ ಒಂದು ಔಷಧವನ್ನು ಪಡೆಯಲು ಮ್ಯಾನೇಜ್ಡ್ ಎಕ್ಸೆಸ್ ಪ್ರೋಗ್ರಾಮ್ ಅನುವು ಮಾಡಿಕೊಡುತ್ತದೆ.

2. ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ ಮ್ಯಾನೇಜ್ಡ್ ಎಕ್ಸೆಸ್ ಪ್ರೋಗ್ರಾಮ್‌ಗಾಗಿ ಪರಿಗಣಿಸಲ್ಪಡಬೇಕಾದರೆ ನಾನು ಏನು ಮಾಡಬೇಕು?

- ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ MAP ನಲ್ಲಿ ಪಾಲ್ಗೊಳ್ಳಲು ಬಯಸುವ ಎಲ್ಲ ರೋಗಿಗಳು ಪ್ರೋಗ್ರಾಮ್‌ನ ಅವಶ್ಯಕತೆಗಳನ್ನು ಪೂರೈಸಬಯಸುವ ಓರ್ವ ಸ್ಥಳೀಯ ವೈದ್ಯರನ್ನು ಹೊಂದಿರಬೇಕು.
- ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ ಒಂದು ಪರಿಶೋಧನಾತ್ಮಕ ಔಷಧವಾಗಿರುವ ಕಾರಣ, ಪ್ರತಿಯೋರ್ವ ರೋಗಿಯ ವೈದ್ಯರು HGPS ಅಥವಾ ಪ್ರೊಜೀರಾಯ್ಡ್ ಲ್ಯಾಮಿನೊಪಥಿ ರೋಗಿಗಳ ಚಿಕಿತ್ಸೆಯಲ್ಲಿ ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ ಅನ್ನು ಹೇಗೆ ಬಳಕೆ ಮಾಡಬೇಕು ಎಂಬುದನ್ನು ಅರ್ಥ ಮಾಡಿಕೊಳ್ಳುವುದು ಬಹಳ ಮಹತ್ವದ್ದಾಗಿರುತ್ತದೆ. ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ MAP ನಲ್ಲಿ ನಿಮಗೆ ಚಿಕಿತ್ಸೆ ನೀಡುತ್ತಿರುವ ವೈದ್ಯರು ನೋಂದಣಿ ಮಾಡಿಸಿಕೊಂಡ ನಂತರ ಅವರಿಗೆ ಮುಖ್ಯವಾದ ಮಾಹಿತಿಯನ್ನು ನೀಡಲಾಗುತ್ತದೆ.
- ನಿಮ್ಮನ್ನು/ನಿಮ್ಮ ಮಗುವನ್ನು ನಿಮ್ಮ ಸ್ಥಳೀಯ ವೈದ್ಯರು MAP ಗೆ ಪರಿವರ್ತಿಸಲು ನೆರವಾಗುವ ಸಲುವಾಗಿ ಐಗರ್ ಬಯೋಫಾರ್ಮಾಸುಟಿಕಲ್ಸ್ ಇವರು ಕ್ಲಿನಿಜೆನ್ (Clinigen) ಎಂಬ ಒಂದು ಅತ್ಯಂತ ಅನುಭವಿ ಕಂಪೆನಿಯನ್ನು ಬಳಸಿದ್ದಾರೆ. ಕ್ಲಿನಿಜೆನ್ ನಿರಂತರವಾಗಿ ಪ್ರೋಗ್ರಾಮ್‌ನ ಮೇಲುಸ್ತುವಾರಿಯನ್ನೂ ಕೂಡ ನಡೆಸುತ್ತದೆ.
- ವೈದ್ಯರು ಸ್ವತಃ ತಮ್ಮನ್ನು ಹಾಗೂ ನಿಮ್ಮನ್ನು/ನಿಮ್ಮ ಮಗುವನ್ನು ಕ್ಲಿನಿಜೆನ್‌ನಲ್ಲಿ ನೋಂದಾಯಿಸಿಕೊಳ್ಳಲು ಜವಾಬ್ದಾರರಾಗಿರುತ್ತಾರೆ. ನೋಂದಣಿಯನ್ನು ಸ್ಥಳೀಯ ವೈದ್ಯರೇ ಪೂರ್ತಿಗೊಳಿಸಬೇಕಾಗಿರುತ್ತದೆ. ಇದನ್ನು ಕ್ಲಿನಿಜೆನ್ ಅನ್ನು ಸಂಪರ್ಕಿಸುವ ಮೂಲಕ ಪೂರ್ತಿಗೊಳಿಸಲಾಗುತ್ತದೆ. ಕುಟುಂಬಗಳು/ರೋಗಿಗಳು ತಾವೇ ಸ್ವತಃ ನೋಂದಾಯಿಸಲು ಸಾಧ್ಯವಿಲ್ಲ.
- ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ ಅನ್ನು ಸೂಕ್ತವಾಗಿ ಹಂಚಿಕೆ ಮಾಡುವ ಸಲುವಾಗಿ ಎಲ್ಲ ಅವಶ್ಯ ಮಾಹಿತಿಯನ್ನು ಕ್ಲಿನಿಜೆನ್ ಹೊಂದಿದೆ ಎಂಬುದನ್ನು ಚಿಕಿತ್ಸೆ ನೀಡುವ ವೈದ್ಯರು ಖಚಿತಪಡಿಸಿಕೊಳ್ಳುತ್ತಾರೆ.
- ವೈದ್ಯರು ಯಶಸ್ವಿಯಾಗಿ ನೋಂದಣಿ ಮಾಡಿದ ನಂತರ ಮತ್ತು ರೋಗಿಯು ಪ್ರೋಗ್ರಾಮ್‌ನ ಮಾನದಂಡವನ್ನು ಪೂರೈಸುತ್ತಿದ್ದಾರೆ ಎಂದು ಖಚಿತಪಡಿಸಿಕೊಂಡ ಬಳಿಕ, ಚಿಕಿತ್ಸೆ ನೀಡುವ ವೈದ್ಯರು ಮಗುವಿನ ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ ಅನ್ನು ಕ್ಲಿನಿಜೆನ್‌ನಿಂದ ಆರ್ಡರ್ ಮಾಡುತ್ತಾರೆ.
- ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ ಅನ್ನು ಸ್ಥಳೀಯ ವೈದ್ಯರ ಕಛೇರಿ ಅಥವಾ ಒಂದು ಆಸ್ಪತ್ರೆಯ/ಚಿಕಿತ್ಸಾಲಯದ ಫಾರ್ಮಸಿಗೆ ವಿತರಣೆ ಮಾಡಲಾಗುತ್ತದೆ. ರೋಗಿಯ ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್‌ನ ಪೂರೈಕೆಯು ಖಾಲಿಯಾಗುವ 6 ವಾರಗಳ ಮುಂಚೆ ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ ಅನ್ನು ಚಿಕಿತ್ಸೆ ನೀಡುವ ವೈದ್ಯರು ಆರ್ಡರ್ ಮಾಡಬಹುದು. ಔಷಧ ಪೂರೈಕೆ ಖಾಲಿಯಾಗುವ ಕನಿಷ್ಟ ಒಂದು ತಿಂಗಳ ಮುಂಚೆ ವೈದ್ಯರು ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ ಅನ್ನು ಆರ್ಡರ್ ಮಾಡದಿದ್ದರೆ, ಪುನಃ ಆರ್ಡರ್ ಮಾಡುವಂತೆ ನೆನಪಿಸಲು ಒಂದು ಜ್ಞಾಪನಾ ಇಮೇಲ್ ಅನ್ನು ವೈದ್ಯರಿಗೆ

ಕಳುಹಿಸಲಾಗುತ್ತದೆ. ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್‌ನ ಪ್ರತಿ ಸರಕಿನಲ್ಲಿ 4 ತಿಂಗಳ ಪೂರೈಕೆ ಇರುತ್ತದೆ. ಇದು ಬದಲಾದರೆ, ಎಲ್ಲ MAP ಭಾಗಿಗಳಿಗೆ ತಿಳಿಸಲಾಗುತ್ತದೆ.

- ನಂತರ ವೈದ್ಯರು ನಿಮಗೆ/ನಿಮ್ಮ ಮಗುವಿಗೆ ಔಷಧವನ್ನು ಹಂಚುತ್ತಾರೆ.
- ಎಲ್ಲ ದೇಶಗಳು ಅಲ್ಲಿನ ನಿವಾಸಿಗಳಿಗೆ MAPಗಳನ್ನು ಒದಗಿಸಲು ಅನುಮತಿ ನೀಡುವುದಿಲ್ಲ. ಅನುಬಂಧ ಎ ಯಲ್ಲಿ ದೇಶಗಳ ಒಂದು ಪಟ್ಟಿ ಮತ್ತು ಅವುಗಳ ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ MAP ಸ್ಥಿತಿಯ ವಿವರಗಳಿವೆ. ನೀವು/ನಿಮ್ಮ ಮಗು ವಾಸಿಸುತ್ತಿರುವ ದೇಶ ಪಟ್ಟಿಯಲ್ಲಿ ಇಲ್ಲದಿದ್ದರೆ, ಆಗಲೂ MAP ಸಾಧ್ಯವಿರಬಹುದು. ಇಂತಹ ಸನ್ನಿವೇಶದಲ್ಲಿ, ದಯವಿಟ್ಟು ಪ್ರೊಜೀರಿಯಾ ರೀಸರ್ಚ್ ಫೌಂಡೇಶನ್ ಅನ್ನು 978-535-2594 ಇಲ್ಲಿ ಸಂಪರ್ಕಿಸಿ ಅಥವಾ info@progeriaresearch.org ಇಲ್ಲಿಗೆ ಇಮೇಲ್ ಮಾಡಿ. ಪ್ರತಿಯಾಗಿ, ಚಿಕಿತ್ಸೆ ನೀಡುತ್ತಿರುವ ವೈದ್ಯರು ಕ್ಲಿನಿಜೆನ್ ಇವರ ಮೆಡಿಸಿನ್ ಎಕ್ಸೆಸ್ ಟೀಮ್ ಅನ್ನು +44 (0) 1932 824123 ಇಲ್ಲಿ ಅಥವಾ medicineaccess@clinigengroup.com ಇಲ್ಲಿಗೆ ಇಮೇಲ್ ಮಾಡುವ ಮೂಲಕವೂ ಸಂಪರ್ಕಿಸಬಹುದು.

3. ಮ್ಯಾನೇಜ್ಡ್ ಎಕ್ಸೆಸ್ ಪ್ರೋಗ್ರಾಮ್‌ನಲ್ಲಿ ಅರ್ಹತೆಗೆ ಏನು ಅವಶ್ಯವಿದೆ?

MAP ಗೆ ಅರ್ಹರಾಗಲು, ನೀವು/ನಿಮ್ಮ ಮಗು ಕನಿಷ್ಟ 12 ತಿಂಗಳ ಪ್ರಾಯದವರಾಗಿರಬೇಕು ಮತ್ತು ಕೆಳಗಿನ ಎಲ್ಲ ಮಾನದಂಡವನ್ನು ಪೂರೈಸತಕ್ಕದ್ದು:

1. HGPS (ಪ್ರೊಜೀರಿಯಾ) ಅಥವಾ ಪ್ರೊಜಿರಾಯ್ಡ್ ಲ್ಯಾಮಿನೊಪಥಿಯ ರೋಗನಿದಾನ.
2. ನಿಮ್ಮ/ನಿಮ್ಮ ಮಗುವಿನ ಯಕೃತ್ತು ಮತ್ತು ಮೂತ್ರಪಿಂಡಗಳು ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ ಅನ್ನು ಸರಿಯಾಗಿ ಪ್ರಕ್ರಿಯೆಗೊಳಿಸುತ್ತವೆ ಎಂಬುದನ್ನು ಖಚಿತಪಡಿಸಲು ರಕ್ತ ಪರೀಕ್ಷೆಗಳು.
3. ನಿಮ್ಮನ್ನು/ನಿಮ್ಮ ಮಗುವನ್ನು MAP ನಲ್ಲಿ ಪಾಲ್ಗೊಳ್ಳುವುದನ್ನು ಅಸುರಕ್ಷಿತಗೊಳಿಸಬಹುದಾದ ಅನಿಯಂತ್ರಿತ ಸೋಂಕು ಅಥವಾ ಇತರ ಗಂಭೀರ ವೈದ್ಯಕೀಯ ಅಸ್ವಸ್ಥತೆಗಳು ಇಲ್ಲದಿರುವುದು.
4. ನೀವು/ನಿಮ್ಮ ಮಗು ಹೆಣ್ಣಾಗಿದ್ದು ಮಗುವನ್ನು ಹೊಂದಬಲ್ಲ ಸಾಮರ್ಥ್ಯದವರಾಗಿದ್ದರೆ ಒಂದು ನೆಗೆಟಿವ್ ಗರ್ಭಾವಸ್ಥೆ ಪರೀಕ್ಷೆ.
5. ನೀವು/ನಿಮ್ಮ ಮಗು ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ ಅನ್ನು ತೆಗೆದುಕೊಳ್ಳುತ್ತಿರುವಾಗ ಕೆಲವೊಂದು ಔಷಧಗಳು ಮತ್ತು ಕೆಲವೊಂದು ಆಹಾರಗಳನ್ನು ಸೇವಿಸುವಂತಿಲ್ಲ. ಇವುಗಳನ್ನು ನಿಮ್ಮ ವೈದ್ಯರು ನಿಮ್ಮೊಂದಿಗೆ ಚರ್ಚಿಸುತ್ತಾರೆ. ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ ಹಾಗೂ ಯಾವುದೇ ಸಂವೇದನಾಶೀಲ CYP3A ಸಬ್‌ಸ್ಟ್ರೇಟ್‌ಗಳು ಮತ್ತು ಬಲವಾದ ಅಥವಾ ಸಾಧಾರಣ CYP3A ಇನ್ಹಿಬಿಟರ್‌ಗಳು ಅಥವಾ ಇಂಡ್ಯೂಸರ್‌ಗಳ ಬಳಕೆಯಲ್ಲಿ ಎಚ್ಚರ ವಹಿಸುವಂತೆ ಸಲಹೆ ಮಾಡಲಾಗಿದೆ. ಈ ಔಷಧೋಪಚಾರಗಳು ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್‌ನ ಚಯಾಪಚಯವನ್ನು ಬದಲಾಯಿಸಬಹುದು. ಈ ಯಾವುದೇ ಮಾನದಂಡವನ್ನು ಪೂರೈಸುವ ಔಷಧೋಪಚಾರಗಳ ಬಗ್ಗೆ ನಿಮ್ಮ ವೈದ್ಯರ ಜೊತೆ ಮಾತನಾಡಿ.
    a. ನೀವು ತೆಗೆದುಕೊಳ್ಳುತ್ತಿರುವ ಎಲ್ಲ ಔಷಧೋಪಚಾರಗಳು ಮತ್ತು ಗಿಡಮೂಲಿಕೆ ಔಷಧಗಳ ಬಗ್ಗೆ ಚಿಕಿತ್ಸೆ ನೀಡುತ್ತಿರುವ ವೈದ್ಯರಿಗೆ ಹೇಳಿ.

ಕೆಲವೊಂದು ಔಷಧೋಪಚಾರಗಳನ್ನು ಮತ್ತು ಗಿಡಮೂಲಿಕೆ ಔಷಧಗಳನ್ನು CYP3A ಪ್ರತಿರೋಧಕಗಳು ಅಥವಾ ಪ್ರಚೋದಕಗಳಾಗಿ ವಿಂಗಡಿಸಬಹುದು. ಅರ್ಥಾತ್ ಅವುಗಳು ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್‌ನ ಚಯಾಪಚಯವನ್ನು ಬದಲಾಯಿಸಬಹುದು. ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ ಅನ್ನು ತೆಗೆದುಕೊಳ್ಳುತ್ತಿರುವ ಜನರು CYP3A ಅನ್ನು ಪ್ರತಿಬಂಧಿಸುವ ಅಥವಾ ಪ್ರಚೋದಿಸುವ ಗಿಡಮೂಲಿಕೆ ಔಷಧಗಳು, ಔಷಧಗಳು ಮತ್ತು ಆಹಾರಗಳನ್ನು (ಚಕ್ಕೋತ ಹಣ್ಣಿನ ರಸ ಮತ್ತು ಸೆವಿಲ್ಲೆ ಕಿತ್ತಳೆಗಳು) ಬಳಕೆ ಮಾಡುವುದನ್ನು ನಿಲ್ಲಿಸಬೇಕು.

ಅನುಬಂಧ ಬಿ ಯಲ್ಲಿ ಸಂಪೂರ್ಣ MAP ಒಳಗೂಡಿಸುವಿಕೆಯ ಮತ್ತು ಹೊರಗಿಡುವ ಮಾನದಂಡಗಳ ಒಳಗೊಂಡಿದೆ. ಚಿಕಿತ್ಸೆ ನೀಡುವ ವೈದ್ಯರು ಮಾನದಂಡಗಳ ಎರಡೂ ಸೆಟ್ ಅನ್ನೂ ನೋಡಲು ಬಯಸಬಹುದು.

4. ಮ್ಯಾನೇಜ್ಡ್ ಎಕ್ಸೆಸ್ ಪ್ರೋಗ್ರಾಮ್‌ನ ಭಾಗವಾಗಿ ರೋಗಿಗೆ ಎಷ್ಟು ಸಮಯ ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್‌ನಿಂದ ಚಿಕಿತ್ಸೆಯನ್ನು ನೀಡಬಹುದು?

- ನೀವು ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್‌ನಿಂದ ಚಿಕಿತ್ಸೆಯನ್ನು ನಿಲ್ಲಿಸಲು ನಿರ್ಧಾರ ಮಾಡುವವರೆಗೆ ಅಥವಾ ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ ನಿಮ್ಮ ದೇಶದಲ್ಲಿ ಅಂಗೀಕೃತವಾಗಿ ವಾಣಿಜ್ಯಿಕವಾಗಿ ಲಭ್ಯವಾಗುವ ತನಕ ಐಗರ್ ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್‌ಗೆ ಕ್ಲಿನಿಜೆನ್ ಮೂಲಕ ಲಭ್ಯಗೊಳಿಸುವುದನ್ನು ಮುಂದುವರಿಸುತ್ತದೆ. ವಾಣಿಜ್ಯಿಕವಾಗಿ ಲಭ್ಯವಾದ ನಂತರ ನಿಮ್ಮ/ನಿಮ್ಮ ಮಗುವಿನ ವೈದ್ಯರ ಪ್ರಿಸ್ಕ್ರಿಪ್ಷನ್ ಮೂಲಕ ನೀವು ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ ಅನ್ನು ಪಡೆಯಲು ಸಾಧ್ಯವಾಗುತ್ತದೆ.

5. ಪ್ರೋಗ್ರಾಮ್ ಅವಧಿಯಲ್ಲಿ ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ ಅನ್ನು ತೆಗೆದುಕೊಂಡು ಬರಲು ನಾನು ಎಷ್ಟು ಪದೇಪದೆ ನನ್ನ ವೈದ್ಯರನ್ನು ಭೇಟಿ ಮಾಡಬೇಕಾಗುತ್ತದೆ?

- ನೀವು ಅಥವಾ ನಿಮ್ಮ ಆರೈಕೆದಾತರು ಚಿಕಿತ್ಸೆ ನೀಡುವ ವೈದ್ಯರಲ್ಲಿಗೆ ಪ್ರತಿ 4 ತಿಂಗಳಿಗೊಮ್ಮೆ ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ ಅನ್ನು ತೆಗೆದುಕೊಂಡು ಬರುವಂತೆ ಯೋಜಿಸಬೇಕು.

6. MAPಯಲ್ಲಿ ಯಶಸ್ವಿಯಾಗಿ ನೋಂದಣಿ ಮಾಡಿಕೊಂಡ ಬಳಿಕ, ನಾನು ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್‌ನ ರೀಫಿಲ್‌ಗಳನ್ನು ಪಡೆಯುವುದನ್ನು ಮುಂದುವರಿಸುವುದು ಹೇಗೆ?

- ಚಿಕಿತ್ಸೆ ನೀಡುತ್ತಿರುವ ವೈದ್ಯರು ಕ್ಲಿನಿಜೆನ್ ಇವರಿಂದ ಒದಗಿಸಲಾದ ಆನ್‌ಲೈನ್ ವ್ಯವಸ್ಥೆಯ ಮೂಲಕ ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ ಅನ್ನು ಆರ್ಡರ್ ಮಾಡುತ್ತಾರೆ. ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ ಅನ್ನು ನಿಮ್ಮ ವೈದ್ಯರ ಕಛೇರಿಗೆ ಸಾಗಿಸಲಾಗುತ್ತದೆ, ನೀವು/ನಿಮ್ಮ ಆರೈಕೆದಾತರು ಸಾಮಾನ್ಯವಾಗಿ ಅಲ್ಲಿಂದಲೇ ಅದನ್ನು ತೆಗೆದುಕೊಂಡು ಹೋಗಬಹುದು.

7. MAP ಗೆ ನನ್ನ ವೈದ್ಯರು ನೋಂದಣಿ ಮಾಡಿಕೊಳ್ಳುವುದು ಹೇಗೆ?

- ನಿಮಗೆ ಚಿಕಿತ್ಸೆ ನೀಡುತ್ತಿರುವ ವೈದ್ಯರು ಕ್ಲಿನಿಜೆನ್‌ಗೆ +44 (0) 1932 824123 ಇಲ್ಲಿ ಕರೆ ಮಾಡುವ ಮೂಲಕ ಅಥವಾ medicineaccess@clinigengroup.com ಇಲ್ಲಿಗೆ ಇಮೇಲ್ ಮಾಡುವ ಮೂಲಕ MAP ಗೆ ನೋಂದಣಿ ಮಾಡಿಸಿಕೊಳ್ಳುತ್ತಾರೆ. ನಿಮಗೆ ಚಿಕಿತ್ಸೆ ನೀಡುತ್ತಿರುವ ವೈದ್ಯರು MAPಯಲ್ಲಿ ನೋಂದಣಿ ಮಾಡಿಸಿಕೊಳ್ಳಬಲ್ಲ ಏಕೈಕ

ವ್ಯಕ್ತಿಯಾಗಿದ್ದಾರೆ. MAPಯಲ್ಲಿ ನೋಂದಣಿ ಮಾಡಿಸಿಕೊಳ್ಳುವ ಸಲುವಾಗಿ ರೋಗಿಗಳು ಅಥವಾ ಆರೈಕೆದಾತರು ಕ್ಲಿನಿಜೆನ್ ಅನ್ನು **ಸಂಪರ್ಕಿಸಬಾರದು**.

8. **ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್‌ಗೆ ಸಂಬಂಧಿಸಿದ ಅಡ್ಡ ಪರಿಣಾಮಗಳ ಕುರಿತು ಮಾಹಿತಿಗಾಗಿ ಅಥವಾ ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ ಅನ್ನು ತೆಗೆದುಕೊಳ್ಳುತ್ತಿರುವಾಗ ನನ್ನಲ್ಲಿ ಪ್ರಶ್ನೆಗಳಿದ್ದರೆ ನನಗೆ ಯಾರು ಸಹಾಯ ಮಾಡುತ್ತಾರೆ?**

- ನಿಮಗೆ ಚಿಕಿತ್ಸೆ ನೀಡುತ್ತಿರುವ ವೈದ್ಯರು ಅಡ್ಡ ಪರಿಣಾಮಗಳನ್ನು ನಿಭಾಯಿಸುತ್ತಾರೆ. ನಿಮ್ಮ ವೈದ್ಯರು ಯಾವುದೇ ಪ್ರಶ್ನೆಗಳನ್ನು ಹೊಂದಿದ್ದರೆ, ProgeriaMA@eigerbio.com ಇಲ್ಲಿಗೆ ಇಮೇಲ್ ಕಳುಹಿಸುವ ಮೂಲಕ ಐಗರ್‌ನ ವೈದ್ಯಕೀಯ ವ್ಯವಹಾರಗಳ ಇಲಾಖೆಯನ್ನು ಸಂಪರ್ಕಿಸಬಹುದು. ಇಮೇಲ್‌ನಲ್ಲಿ ತಮ್ಮ ಸಂಪರ್ಕ ಮಾಹಿತಿಯನ್ನು ನೀಡುವಂತೆ ನಿಮ್ಮ ವೈದ್ಯರಿಗೆ ತಿಳಿಸಲಾಗುವುದು. ಇಮೇಲ್ ಮೂಲಕ ಪ್ರಶ್ನೆಗೆ/ಪ್ರಶ್ನೆಗಳಿಗೆ ಉತ್ತರಿಸಲು ಆಗದಿದ್ದರೆ ವೈದ್ಯರಿಗೆ ಕರೆ ಮಾಡಲು ಐಗರ್‌ಗೆ ಅನುಕೂಲವಾಗುತ್ತದೆ.

9. **ಗಂಭೀರ ವ್ಯತಿರಿಕ್ತ ಪ್ರಸಂಗದ ಸಂದರ್ಭದಲ್ಲಿ, ಯಾರನ್ನು ಸಂಪರ್ಕಿಸಬೇಕು?**

- ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ ಬಳಕೆಗೆ ಸಂಬಂಧಿಸಿದ ಗಂಭೀರ ವ್ಯತಿರಿಕ್ತ ಪ್ರಸಂಗಗಳನ್ನು ಸ್ಥಳೀಯ ಆರೋಗ್ಯ ಪ್ರಾಧಿಕಾರಗಳ ಅವಶ್ಯಕತೆಗಳಿಗೆ ಅನುಸಾರವಾಗಿ ವರದಿ ಮಾಡುವ ಜವಾಬ್ದಾರಿ ರೋಗಿ ಮತ್ತು ವೈದ್ಯರದ್ದಾಗಿದೆ.
- MAP ಗೆ ಎಲ್ಲ ಸುರಕ್ಷತಾ ವರದಿ ಸೇವೆಗಳನ್ನು ನೊವೆಲ್ಲಾ (Novella) ಎಂಬ ಕಂಪೆನಿ ಒದಗಿಸುತ್ತಿದೆ. ಹಾಗೆಯೆ, ಗಂಭೀರ ವ್ಯತಿರಿಕ್ತ ಪ್ರಸಂಗಗಳನ್ನು (SAE ಗಳು) ಕ್ಲಿನಿಪೋರ್ಟ್ ವ್ಯವಸ್ಥೆಯಲ್ಲಿ ಲಭ್ಯವಿರುವ ನೊವೆಲ್ಲಾ ಗಂಭೀರ ವ್ಯತಿರಿಕ್ತ ಪ್ರಸಂಗ (SAE) ವರದಿ ನಮೂನೆಯನ್ನು ಬಳಸಿ ವರದಿ ಮಾಡಬೇಕು. ಕ್ಲಿನಿಪೋರ್ಟ್ ಸಿಸ್ಟಮ್‌ನಲ್ಲಿ ಸೇರಿಸಲಾದ ಜಾಗತಿಕ ದೂರವಾಣಿ ಸಂಖ್ಯೆಗಳ ಡಿರೆಕ್ಟರಿ ಬಳಸಿ ವೈದ್ಯರು ನೇರವಾಗಿ ನೊವೆಲ್ಲಾಕ್ಕೂ ಕರೆ ಮಾಡಬಹುದು.
- ಯಾವುದೇ ರೀತಿಯ ವ್ಯತಿರಿಕ್ತ ಪ್ರಸಂಗವನ್ನು ಕ್ಲಿನಿಜೆನ್‌ಗೆ ವರದಿ **ಮಾಡಬಾರದು**.

10. **ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ ಮ್ಯಾನೇಜ್ಡ್ ಎಕ್ಸೆಸ್ ಪ್ರೋಗ್ರಾಮ್ ಬಗ್ಗೆ ನನ್ನಲ್ಲಿ ಹೆಚ್ಚಿನ ಪ್ರಶ್ನೆಗಳಿದ್ದರೆ ನಾನು ಯಾರ ಜೊತೆ ಮಾತನಾಡಬೇಕು?**

- ರೋಗಿಗಳು ಅಥವಾ ಆರೈಕೆದಾತರು ತಮ್ಮ ಪ್ರಶ್ನೆಗಳನ್ನು ವೈದ್ಯರಿಗೆ ಕೇಳುವ ಮೂಲಕ ಆರಂಭಿಸಬೇಕು. ನಿಮ್ಮ/ನಿಮ್ಮ ಮಗುವಿನ ವೈದ್ಯರಿಗೆ ಪ್ರಶ್ನೆಗಳಿಗೆ ಉತ್ತರಿಸಲು ಆಗದಿದ್ದರೆ ಅವರು ಕ್ಲಿನಿಜೆನ್ ಇವರ ಮೆಡಿಸಿನ್ ಎಕ್ಸೆಸ್ ಟೀಮ್ ಅನ್ನು +44 (0) 1932 824123 ಇಲ್ಲಿ ಅಥವಾ medicineaccess@clinigengroup.com ಇಲ್ಲಿಗೆ ಇಮೇಲ್ ಮಾಡುವ ಮೂಲಕ ಸಂಪರ್ಕಿಸಬಹುದು. ವೈದ್ಯರು ಐಗರ್‌ಗೆ ಕೂಡ ProgeriaMA@eigerbio.com ಇಲ್ಲಿ ಇಮೇಲ್ ಮಾಡಬಹುದು. ರೋಗಿಗಳು ಅಥವಾ ಆರೈಕೆದಾತರು ಕ್ಲಿನಿಜೆನ್ ಅನ್ನು **ಸಂಪರ್ಕಿಸುವಂತಿಲ್ಲ**. ಬದಲಾಗಿ, ರೋಗಿಗಳು ಮತ್ತು ಆರೈಕೆದಾತರು ಪ್ರೊಜೀರಿಯಾ ರೀಸರ್ಚ್ ಫೌಂಡೇಶನ್ ಅನ್ನು ಮಾತ್ರ 978-535-2594 ಇಲ್ಲಿ ಅಥವಾ info@progeriaresearch.org ಇಲ್ಲಿಗೆ ಇಮೇಲ್ ಕಳುಹಿಸುವ ಮೂಲಕ ಸಂಪರ್ಕಿಸಬೇಕು.

ಅನುಬಂಧ ಎ

ದೇಶಿಯ ಮ್ಯಾನೇಜ್ಡ್ ಎಕ್ಸೆಸ್ ಪ್ರೋಗ್ರಾಮ್ ಸ್ಥಿತಿ

ನಿಮ್ಮ ಆಸಕ್ತಿಯ ದೇಶ ಈ ಪಟ್ಟಿಗಳಲ್ಲಿ ಇಲ್ಲದಿದ್ದರೆ, ದಯವಿಟ್ಟು ಪ್ರೊಜೀರಿಯಾ ರೀಸರ್ಚ್ ಫೌಂಡೇಶನ್ ಅನ್ನು ಮಾತ್ರ 978-535-2594 ಇಲ್ಲಿ ಅಥವಾ info@progeriaresearch.org ಇಲ್ಲಿಗೆ ಇಮೇಲ್ ಕಳುಹಿಸುವ ಮೂಲಕ ಸಂಪರ್ಕಿಸಿ.

ಜೂನ್ 2019 ರಲ್ಲಿ ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ MAP ಲಭ್ಯವಿರುವ ದೇಶಗಳು			
ಹೌದು	ಯುನೈಟೆಡ್ ಸ್ಟೇಟ್ಸ್	ಹೌದು	ಕರ್ಝಾಕಿಸ್ತಾನ
ಹೌದು	ಅಲ್ಜೀರಿಯಾ	ಹೌದು	ಮೆಕ್ಸಿಕೊ
ಹೌದು	ಅರ್ಜೆಂಟೀನಾ	ಹೌದು	ನಮೀಬಿಯಾ
ಹೌದು	ಆಸ್ಟ್ರೇಲಿಯಾ	ಹೌದು	ಓಮನ್
ಹೌದು	ಬಾಂಗ್ಲಾದೇಶ್	ಹೌದು	ಪಾಕಿಸ್ತಾನ
ಹೌದು	ಬ್ರೆಝಿಲ್	ಹೌದು	ಪೋರ್ಚುಗಲ್
ಹೌದು	ಕೆನಡಾ	ಹೌದು	ರಷ್ಯಾ
ಹೌದು	ಚೀನಾ	ಹೌದು	ಸರ್ಬಿಯಾ
ಹೌದು	ಕೊಲಂಬಿಯಾ	ಹೌದು	ದಕ್ಷಿಣ ಆಫ್ರಿಕಾ
ಹೌದು	ಡೆನ್ಮಾರ್ಕ್	ಹೌದು	ದಕ್ಷಿನ ಕೊರಿಯಾ
ಹೌದು	ಡೊಮಿನಿಕನ್ ರಿಪಬ್ಲಿಕ್	ಹೌದು	ಸ್ಪೇನ್
ಹೌದು	ಫ್ರಾನ್ಸ್	ಹೌದು	ಸ್ವೀಡನ್
ಹೌದು	ಭಾರತ	ಹೌದು	ಉಕ್ರೇನ್
ಹೌದು	ಇಂಡೊನೇಷ್ಯಾ	ಹೌದು	ಯುನೈಟೆಡ್ ಕಿಂಗ್‌ಡಮ್
ಹೌದು	ಇಸ್ರೇಲ್		

ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ MAP ಲಭ್ಯವಾಗಲಿರುವ ದೇಶಗಳು*	
ಬೆಲ್ಜಿಯಂ	ಫಿಲಿಪ್ಪೈನ್ಸ್
ಈಜಿಪ್ಟ್	ಪೋಲೆಂಡ್
ಜರ್ಮನಿ	ಸೌದಿ ಅರೇಬಿಯಾ
ಇರಾಕ್	ತೈವಾನ್
ಇಟಲಿ	ಟರ್ಕಿ
ಜಪಾನ್	

*ಈ ದೇಶಗಳಲ್ಲಿ MAP ಲಭ್ಯತೆಯ ನಿಖರವಾದ ಸಮಯ ತಿಳಿದಿಲ್ಲ. ನೀವು/ನಿಮ್ಮ ಮಗುವು ಇವುಗಳಲ್ಲಿ ಒಂದು ದೇಶದಲ್ಲಿ ಇದ್ದರೆ ಮತ್ತು ನೀವು/ನಿಮ್ಮ ಮಗುವು ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ MAP ನಲ್ಲಿ ಪಾಲ್ಗೊಳ್ಳಲು ಆಸಕ್ತರಾಗಿದ್ದರೆ, ದಯವಿಟ್ಟು ಪ್ರೊಜೀರಿಯಾ ರೀಸರ್ಚ್ ಫೌಂಡೇಶನ್ ಅನ್ನು ಸಂಪರ್ಕಿಸಿ.

ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ MAP ಲಭ್ಯ ವಿರದ ದೇಶಗಳು**	
ಹೊಂಡುರಾಸ್	ತಾಜಿಕಿಸ್ತಾನ್
ಲಿಬಿಯಾ	ತಂಝಾನಿಯಾ
ನೇಪಾಳ	ಟೋಗೊ

ಪ್ಯಾಲೆಸ್ತೇನಿಯಾ-ಗಾಝಾ	[redacted]	
ಶ್ರೀಲಂಕಾ	[redacted]	
ಸುರಿನಾಮ್	[redacted]	

**ಇದು ಸಮಗ್ರ ಪಟ್ಟಿ ಆಗಿರಲಿಕ್ಕಿಲ್ಲ. ನೀವು/ನಿಮ್ಮ ಮಗು ಇವುಗಳಲ್ಲಿ ಒಂದು ದೇಶದಲ್ಲಿ ಇದ್ದರೆ ಮತ್ತು ಲೊನಾಫಾರ್ನಿಬ್ ಅನ್ನು HGPS ಅಥವಾ PL ಗಳಿಗಾಗಿ ಬಳಸಲು ಬಯಸಿದ್ದರೆ, ದಯವಿಟ್ಟು ಪ್ರೊಜೀರಿಯಾ ರೀಸರ್ಚ್ ಫೌಂಡೇಶನ್ ಅನ್ನು ಸಂಪರ್ಕಿಸಿ.

ಅನುಬಂಧ ಬಿ

ಒಳಗೊಳ್ಳುವ ಮತ್ತು ಹೊರಗಿಡುವ ಮಾನದಂಡಗಳು

ಈ ವಿಭಾಗದಲ್ಲಿ ವೈದ್ಯಕೀಯ ಭಾಷೆ ಇದೆ ಮತ್ತು ಇದು ಮುಖ್ಯವಾಗಿ ನಿಮ್ಮ/ನಿಮ್ಮ ಮಗುವಿನ ಸ್ಥಳೀಯ ವೈದ್ಯರ ಜೊತೆ ಸಂವಹನ ನಡೆಸುವ ಸಲುವಾಗಿ ಇದೆ.

ಒಳಗೊಳ್ಳುವ ಮಾನದಂಡಗಳು

ಪ್ರೋಗ್ರಾಮ್‌ನಲ್ಲಿ ನೋಂದಾಯಿಸಿಕೊಳ್ಳಲು ರೋಗಿಯು ಈ ಕೆಳಗಿನ ಎಲ್ಲ ಒಳಗೊಳ್ಳುವ ಮಾನದಂಡಗಳನ್ನು ಪೂರೈಸತಕ್ಕದ್ದು.

1. ಪರಿಣತ ವೈದ್ಯರಿದ ನಡೆಸಲಾದ HGPS ಅಥವಾ ಪ್ರೊಜಿರಾಯ್ಡ್ ಲ್ಯಾಮಿನೊಪಥಿಯ ವೈದ್ಯಕೀಯ ರೋಗನಿದಾನ (ಗೊರ್ಡನ್ ಎಟ್ ಅಲ್ [Gordon et al] 2015 ಮತ್ತು ಮೆರಿಡಿತ್ ಎಟ್ ಅಲ್ [Meredith et al] 2008 ಇಲ್ಲಿ ವಿವರಿಸಿದಂತೆ ಸಾಮಾನ್ಯ ಫೆನೊಟೈಪ್ ಆಧಾರದ ಮೇಲೆ). ವಂಶವಾಹಿ ಸಂಬಂಧಿ ಪರೀಕ್ಷೆಯ ಮೂಲಕ ದೃಢೀಕರಣಕ್ಕೆ ಆದ್ಯತೆ ನೀಡಲಾಗುತ್ತದೆ ಆದರೆ ಅವಶ್ಯವಲ್ಲ.
2. ರೋಗಿಯ ವಯಸ್ಸು 12 ತಿಂಗಳಿಗಿಂದ ಅಧಿಕವಾಗಿರಬೇಕು
3. ರೋಗಿಗಳು SGPT (ALT) ಮತ್ತು SGOT (AST) ಇಂದ ವ್ಯಾಖ್ಯಾನಿಸಲಾದಂತೆ ಪ್ರಾಯಕ್ಕೆ ಇರುವ ಸಾಮಾನ್ಯ ವ್ಯಾಪ್ತಿಯಿಂದ ≤5 ಪಟ್ಟು ಜಾಸ್ತಿ ಯಕೃತ್ತಿನ ಕಾರ್ಯಾಚರಣೆಯನ್ನು ಹೊದಿರತಕ್ಕದ್ದು
4. ಪ್ರೋಗ್ರಾಮ್‌ನ ಯಾವುದೇ ಕಾರ್ಯವಿಧಾನಗಳ ಆರಂಭಕ್ಕೆ ಮೊದಲು ಸಹಿ ಮಾಡಿದ ಮಾಹಿತಿಯುತ ಸಮ್ಮತಿ/ಒಪ್ಪಿಗೆಯನ್ನು ಹೆತ್ತವರಿಂದ ಅಥವಾ ಪೋಷಕರಿಂದ (ಪೋಷಕರುಗಳಿಂದ) ಪಡೆಯತಕ್ಕದ್ದು

ಹೊರಗಿಡುವ ಮಾನದಂಡಗಳು

ಈ ಕೆಳಗಿನ **ಯಾವುದೇ** ಮಾನದಂಡವನ್ನು ಪೂರೈಸುವ ರೋಗಿಗಳನ್ನು ಪ್ರೋಗ್ರಾಮ್‌ನಿಂದ ಹೊರಗಿಡಲಾಗುತ್ತದೆ:

1. ರೋಗಿಗಳು CYP3A4 ನ ಸಾಧಾರಣ ಅಥವಾ ಬಲಶಾಲಿ ಇಂಡ್ಯೂಸರ್‌ಗಳು ಅಥವಾ ಇನ್ಹಿಬಿಟರ್‌ಗಳು ಅಥವಾ ಸಂವೇದನಾಶೀಲ CYP3A ಸಬ್‌ಸ್ಟ್ರೇಟ್‌ಗಳು ಎಂದು ತಿಳಿಯಲಾಗಿರುವ ಔಷಧಗಳು ಅಥವಾ ಆಹಾರಗಳನ್ನು ತೆಗೆದುಕೊಳ್ಳುವಂತಿಲ್ಲ (ಪಟ್ಟಿಯನ್ನು ಮಾಹಿತಿಯುತ ಸಮ್ಮತಿ ನಮೂನೆಯಲ್ಲಿ ನೀಡಲಾಗಿದೆ).

2. ರೋಗಿಗಳು ಸಣ್ಣ ಚಿಕಿತ್ಸಾ ಅವಧಿಗೆ ಕಿರಿದಾದ ಥೆರಾಪೆಟಿಕ್ ವಿಂಡೊ ಇರುವ ಡೈಜೋಕ್ಸಿನ್, P-gp ಸಬ್‌ಸ್ಟ್ರೇಟ್ ಅನ್ನು ತೆಗೆದುಕೊಳ್ಳುವಂತಿಲ್ಲ.
3. ರೋಗಿಗಳು ಅನಿಯಂತ್ರಿತ ಸೋಂಕು ಹೊಂದಿರಬಾರದು.
4. ರೋಗಿಗಳು ಬಹಿರಗವಾದ ಯಕೃತ್ತಿನ ಕಾರ್ಯವೈಫಲ್ಯವನ್ನು ಹೊಂದಿರಬಾರದು.
5. ಚಿಕಿತ್ಸೆ ನಡೆಸುತ್ತಿರುವ ವೈದ್ಯರ ಅಭಿಪ್ರಾಯದಂತೆ ರೋಗಿಯು ಪ್ರೋಗ್ರಾಮ್‌ನಲ್ಲಿ ಸುರಕ್ಷಿತವಾಗಿ ಪಾಲ್ಗೊಳ್ಳುವುದರಿಂದ ಅವರನ್ನು ಹೊರಗಿಡುವ ಯಾವುದೇ ವೈದ್ಯಕೀಯವಾಗಿ ಪ್ರಸ್ತುತವಾದ ವೈದ್ಯಕೀಯ ಸ್ಥಿತಿಯನ್ನು ಹೊಂದಿರಬಾರದು.
6. ಫಾರ್ಮುಲೇಶನ್‌ನಲ್ಲಿ ಸೇರಿಸಲಾದ ಯಾವುದೇ ಔಷಧ ನಿಷ್ಕ್ರಿಯ ಘಟಕಗಳಿಗೆ ರೋಗಿಗಳು ತಿಳಿದ ಅಥವಾ ಅನುಮಾನಿತ ಅತಿಸಂವೇದನಾಶೀಲತೆಯನ್ನು ಹೊಂದಿರಬಾರದು.
7. ರೋಗಿಗಳು ಚಿಕಿತ್ಸೆಯಲ್ಲಿ ಇರುವಾಗ ಗರ್ಭಿಣಿಯಾಗಿರಕೂಡದು ಅಥವಾ ಸ್ತನ್ಯಪಾನ ಮಾಡಿಸುತ್ತಿರಬಾರದು ಅಥವಾ ಗರ್ಭಿಣಿಯಾಗಲು ಯೋಜಿಸಬಾರದು.