

**லோனாஃபார்னிப் (Lonafarnib) மேலாண்மை செய்யப்பட்ட  
அணுகல் திட்டம் (Managed Access Program, MAP)  
நோயாளிகள், கவனிப்பாளர்கள், மருத்துவர்கள்  
ஆகியோருக்கான  
தகவல்கள், கேள்விகள், பதில்கள்  
ஜூன் 2019**

லோனாஃபார்னிப் மருந்தை உற்பத்தி செய்யும் நிறுவனமான Eiger BioPharmaceuticals, ஒரு மேலாண்மை செய்யப்பட்ட அணுகல் திட்டத்தை (Managed Access Program, MAP) வழங்குகிறது. ஹட்சின்சன்-கில்ஃபோர்டு ப்ரோஜீரியா சிண்ட்ரோம் (Hutchinson-Gilford Progeria Syndrome (HGPS) அல்லது ப்ரோஜீரியா) அல்லது ஒரு ப்ரோஜெராய்டு லாமினோபதி (Progeroid Laminopathy, PL) உள்ள தகுதியுள்ள நோயாளிகளை லோனாஃபார்னிப் மூலமான சிகிச்சையைப் பெற அனுமதிப்பதே இந்த MAP-இன் நோக்கம். மேலாண்மை செய்யப்பட்ட அணுகல் திட்டமானது 3 வகைப்பாடுகளைச் சேர்ந்த தகுதியுள்ள HGPS மற்றும் PL நோயாளிகளுக்கு லோனாஃபார்னிப்-ஐ வழங்கும்:

**1) லோனாஃபார்னிப்-ஐ இதற்கு முன்பு ஒருபோதும்  
எடுத்துக்கொள்ளாதவர்கள்;**

**2) முன்பு லோனாஃபார்னிப்-ஐ எடுத்துக்கொண்டு, ஆனால் இந்த  
சமயத்தில் லோனாஃபார்னிப்-ஐ எடுத்துக்கொள்ளாமல்  
இருப்பவர்கள்;**

**3) லோனாஃபார்னிப்-ஐ ஒரு மருத்துவ சோதனையில்  
உட்கொண்டுவருகின்ற, அந்த மருத்துவ சோதனையில் தங்கள்  
பங்கேற்பு நிறைவடைந்த பின்பு லோனாஃபார்னிப் சிகிச்சையைத்  
தொடர விரும்புகின்ற நபர்கள். நீங்கள்/உங்கள் குழந்தை தற்போது  
பாஸ்டன் குழந்தைகள் மருத்துவமனையில் (Boston Children's Hospital)  
நடக்கும் சோதனையில் பங்கேற்றுவந்தால், நீங்கள்/உங்கள் குழந்தை  
எவரோலிமஸ் (everolimus) என்ற மருந்து அடங்கிய ஆய்வுப் பகுதியில்  
இருந்தால், சோதனை முடிந்த பின்பு MAP மூலம் லோனாஃபார்னிப்-  
ஐப் பெறும் வாய்ப்பு உங்களுக்குக் கிடைக்கும். நீங்கள்/உங்கள்  
குழந்தை பாஸ்டன் குழந்தைகள் மருத்துவமனையில் நடக்கும்  
சோதனையின் நீட்டிப்பு ஆய்வில் இருந்தால், தற்போது**

**லோனாஃபார்னிப்-ஐ மட்டும் எடுத்துக்கொண்டிருந்தால், நீங்கள்/உங்கள் குழந்தை MAP-க்கு மாறுவீர்கள். இந்த மாற்றம், மருந்து வழங்கீடு தடையின்றி நிகழும் வகையில் கவனமாகத் திட்டமிடப்படும்.**

லோனாஃபார்னிப், தற்போது ஹட்சின்சன்-கில்ஃபோர்டு ப்ரோஜீரியா சிண்ட்ரோம் மற்றும் ப்ரோஜெராய்டு லாமினோபதிகளுக்கான ஒரு பரிசோதனைச் சிகிச்சையாகக் கருதப்படுகிறது. இந்தத் தகவல் உரை எழுதப்படும் சமயத்தில், லோனாஃபார்னிப்-க்கு உலகின் ஒழுங்குமுறை ஆணையங்களில் எதனாலும் வணிகமயமாக்குவதற்கு ஒப்புதல் அளிக்கப்படவில்லை. அதாவது, நீங்கள் ஒரு உள்ளூர் மருந்துக் கடைக்குச் சென்று உங்களுடைய/உங்கள் குழந்தையின் மருத்துவர் அளித்த மருந்துச் சீட்டைக் கொடுத்து இந்தத் தயாரிப்பை வாங்க முடியாது.

லோனாஃபார்னிப் MAP-ஐ அளிக்க அனுமதிக்கும் ஒரு நாட்டில் வசிக்கும் தகுதியுள்ள HGPS மற்றும் PL நோயாளிகளுக்கு, லோனாஃபார்னிப் அடங்கிய ஒரு பாஸ்டன் குழந்தைகள் மருத்துவமனை ஆய்வில் நீங்கள்/உங்கள் குழந்தை இன்னும் பங்கேற்றுவந்தால் தவிர அது மட்டுமே அந்த மருந்தைப் பெறும் வழியாக இருக்கும். HGPS மற்றும் PL-களுக்கான லோனாஃபார்னிப் உங்கள் நாட்டில் வணிக ரீதியாகக் கிடைக்கத் தொடங்கும் வரை லோனாஃபார்னிப் MAP இயங்கிவரும். அது மாறினால் எல்லா MAP பங்கேற்பாளர்களுக்கும் தெரியப்படுத்தப்படும்.

அடுத்து வரும் பக்கங்களில் கேள்விகள் மற்றும் பதில்களின் பட்டியல் ஒன்றும் பிற்சேர்க்கைகள் A, B ஆகியவையும் உள்ளன.

## கேள்விகள் மற்றும் பதில்கள்

### 1. மேலாண்மை செய்யப்பட்ட அணுகல் திட்டம் (Managed Access Program, MAP) என்றால் என்ன?

- ஒரு மேலாண்மை செய்யப்பட்ட அணுகல் திட்டம், உயிருக்கு ஆபத்தான ஒரு நிலையைக் கொண்ட, தகுதியுள்ள ஒரு நோயாளிக்கு, அவரது நாட்டின் ஒழுங்குமுறை ஆணையத்தால் வணிக விற்பனைக்கு இன்னும் ஒப்புதல் அளிக்கப்படாத ஒரு மருந்தைக் கிடைக்கச் செய்கிறது.

### 2. லோனாஃபார்னிப் மேலாண்மை செய்யப்பட்ட அணுகல் திட்டத்திற்குப் பரிசீலிக்கப்பட நான் என்ன செய்ய வேண்டும்?

- லோனாஃபார்னிப் MAP-இல் பங்கேற்க விரும்பும் எல்லா நோயாளிகளுக்கும், அந்தத் திட்டத்தின் தேவைப்பாடுகளை நிறைவேற்றத் தயாராக உள்ள ஒரு உள்ளூர் மருத்துவர் இருக்க வேண்டும்.
- லோனாஃபார்னிப் ஒரு பரிசோதனை மருந்துத் தயாரிப்பு என்பதால், HGPS அல்லது ஒரு ப்ரோஜெராய்டு லாமினோபதியைக் கொண்ட நோயாளிகளுக்கு அளிக்கும் சிகிச்சையில் லோனாஃபார்னிப்-ஐ எப்படிப் பயன்படுத்த வேண்டும் என்பதை ஒவ்வொரு நோயாளியின் மருத்துவரும் புரிந்துகொள்வது மிக முக்கியமாகும். லோனாஃபார்னிப் MAP-இல் பதிவு செய்யப்படும்போது அவர்களது சிகிச்சையளிக்கும் மருத்துவருக்கு முக்கியமான தகவல்கள் அளிக்கப்படும்.
- உங்களை/உங்கள் குழந்தையை MAP-க்கு மாற்றுவதில் உங்கள் உள்ளூர் மருத்துவருக்கு உதவ Clinigen என்ற அனுபவமிக்க நிறுவனத்தை Eiger BioPharmaceuticals பயன்படுத்துகிறது. இந்தத் திட்டத்தை Clinigen தொடர்ச்சியாகவும் மேற்பார்வையிடும்.
- தங்களைப் பதிவு செய்துகொள்வதும் உங்களையும்/உங்கள் குழந்தையையும் Clinigen-இல் பதிவுசெய்வதும் மருத்துவரின் பொறுப்பு. பதிவுசெய்தல் உள்ளூர் மருத்துவரால் நிறைவு செய்யப்பட வேண்டும். இது Clinigen-ஐத் தொடர்பு கொள்வதன் மூலம் செய்யப்படுகிறது. குடும்பங்கள்/நோயாளிகள் தங்களைத் தாங்களே பதிவு செய்துகொள்ள முடியாது.
- லோனாஃபார்னிப் தகுந்த முறையில் விநியோகிக்கப்படும் வகையில் Clinigen-இடம் பொருத்தமான தகவல்கள் அனைத்தும் இருப்பதை சிகிச்சையளிக்கும் மருத்துவர் உறுதிப்படுத்துவார்.
- மருத்துவரால் வெற்றிகரமாகப் பதிவு செய்யப்பட்ட பின்பும் திட்டத்தின் தேர்வளவைகளை நோயாளி நிறைவேற்றுவதை

உறுதிப்படுத்திய பின்பும், சிகிச்சையளிக்கும் மருத்துவர்

குழந்தைக்கான லோனாஃபார்னிப்-ஐ Clinigen-இடம் ஆர்டர் செய்வார்.

- லோனாஃபார்னிப் உள்ளூர் மருத்துவரின் அலுவலகத்தில் அல்லது ஒரு மருத்துவமனையின்/கிளினிக்கின் மருந்தகத்தில் சேர்ப்பிக்கப்படும். நோயாளியின் லோனாஃபார்னிப் தீர்ந்துபோவதற்கு 6 வாரங்களுக்கு முன்பு சிகிச்சையளிக்கும் மருத்துவரால் லோனாஃபார்னிப்-ஐ ஆர்டர் செய்ய முடியும். மருந்து தீர்ந்துபோகும் என்று எதிர்பார்க்கப்படும் சமயத்திற்குக் குறைந்தது ஒரு மாதத்திற்கு முன்பு மருத்துவர் லோனாஃபார்னிப்-ஐ ஆர்டர் செய்யாத பட்சத்தில், மீண்டும் ஆர்டர் செய்யும்படி மருத்துவருக்கு ஒரு நினைவூட்டல் மின்னஞ்சல் அனுப்பப்படும். லோனாஃபார்னிப்-இன் ஒவ்வொரு அனுப்பீடும் 4 மாதங்களுக்கான மருந்து அடங்கியது. இது மாறினால் எல்லா MAP பங்கேற்பாளர்களுக்கும் தெரியப்படுத்தப்படும்.
- பின்பு மருத்துவர் உங்களுக்கு/உங்கள் குழந்தைக்கு மருந்தை விநியோகிப்பார்.
- தங்கள் வசிப்பாளர்களுக்கு MAP-கள் அளிக்கப்படுவதை எல்லா நாடுகளும் அனுமதிப்பதில்லை. பிற்சேர்க்கை A-வில் நாடுகளின் பட்டியல் ஒன்றும் அவற்றின் லோனாஃபார்னிப் MAP நிலவரமும் அடங்கியுள்ளன. நீங்கள்/உங்கள் குழந்தை வசிக்கும் நாடு பட்டியலில் இல்லை என்றால்கூட MAP அனுமதிக்கப்பட சாத்தியம் இருக்கக்கூடும். இந்தச் சூழ்நிலையில், தயவுசெய்து The Progeria Research Foundation-ஐ 978-535-2594 என்ற தொலைபேசி எண்ணில் அல்லது [info@progeriaresearch.org](mailto:info@progeriaresearch.org) என்ற முகவரிக்கு மின்னஞ்சல் அனுப்பித் தொடர்பு கொள்ளுங்கள். அல்லது, சிகிச்சையளிக்கும் மருத்துவர் Clinigen-இன் மருந்து அணுகல் குழுவை +44 (0) 1932 824123 என்ற தொலைபேசி எண்ணில் அல்லது [medicineaccess@clinigengroup.com](mailto:medicineaccess@clinigengroup.com) என்ற முகவரிக்கு மின்னஞ்சல் அனுப்பித் தொடர்பு கொள்ளலாம்.

### 3. மேலாண்மை செய்யப்பட்ட அணுகல் திட்டத்தில் பங்கேற்கத் தகுதியுள்ளவராக இருக்க என்ன தேவை?

MAP-இல் பங்கேற்கத் தகுதியுள்ளவராக இருக்க, உங்களுக்கு/உங்கள் குழந்தைக்குக் குறைந்தது 12 மாதங்கள் நிரம்பியிருக்க வேண்டும், பின்வரும் தேர்வளவைகள் அனைத்தும் உங்களுக்கு/உங்கள் குழந்தைக்குப் பொருந்த வேண்டும்:

1. HGPS (ப்ரோஜீரியா) அல்லது ஒரு ப்ரோஜெராய்டு லாமினோபதி இருப்பதாக நோயறிதல் சோதனையில் கண்டுபிடிக்கப்படுதல்.

2. உங்களுடைய/உங்கள் குழந்தையின் கல்லீரல் மற்றும் சிறுநீரகங்களால் லோனாஃபார்னிப்-ஐ சரியாக நிகழ்முறைப்படுத்த முடியும் என்று உறுதிப்படுத்திக்கொள்ள ரத்தப் பரிசோதனைகள்.
3. நீங்கள்/உங்கள் குழந்தை MAP-இல் பங்கேற்பதைப் பாதுகாப்பற்றதாக ஆக்கக்கூடிய வகையில் எந்தக் கட்டுப்படுத்தப்படாத தொற்றும் அல்லது பிற தீவிரமான மருத்துவ நலக்கேடும் இல்லை.
4. நீங்கள்/உங்கள் குழந்தை பெண்ணாகவும் குழந்தை பெற்றுக்கொள்ளும் வயதிலும் இருந்தால் கர்ப்பப் பரிசோதனையில் எதிர்மறை முடிவு.
5. நீங்கள்/உங்கள் குழந்தை லோனாஃபார்னிப்-ஐ எடுத்துக்கொள்ளும் காலத்தில் சில மருந்துகளையும் சில உணவுகளையும் எடுத்துக்கொள்ள முடியாது. இவை பற்றி உங்கள் மருத்துவர் உங்களுடன் பேசுவார். லோனாஃபார்னிப் மற்றும் எந்தக் கூருணர்வுள்ள CYP3A சப்ஸ்ட்ரேட்களையும் வலுவான அல்லது மிதமான CYP3A தணிப்பிகளை அல்லது தூண்டிகளையும் பயன்படுத்துவதில் கவனத்தைக் கடைப்பிடிக்கும்படி அறிவுரைக்கப்படுகிறது. இந்த மருந்துகள் லோனாஃபார்னிப்-இன் வளர்சிதைமாற்றத்தை மாற்றக்கூடும். இந்தத் தேர்வளவைகளுக்குப் பொருந்தாத எந்த மருந்துகளைப் பற்றியும் உங்கள் மருத்துவருடன் பேசுங்கள்.
  - a. நீங்கள் எடுத்துக்கொள்ளும் எல்லா மருந்துகள் மற்றும் மூலிகை நிவாரணிகளைப் பற்றியும் சிகிச்சையளிக்கும் மருத்துவரிடம் சொல்லுங்கள். குறிப்பிட்ட சில மருந்துகளும் மூலிகை நிவாரணிகளும் CYP3A தணிப்பிகள் என்றோ தூண்டிகள் என்றோ வகைப்படுத்தப்பட்டிருக்கலாம். அதாவது அவை லோனாஃபார்னிப்-இன் வளர்சிதைமாற்றத்தை மாற்றக்கூடும். லோனாஃபார்னிப்-ஐ எடுத்துக்கொள்பவர்கள், CYP3A-ஐத் தணிக்கும் அல்லது தூண்டும் மூலிகை நிவாரணிகள், மருந்துகள் அல்லது உணவுகளை (கிரேப் ஃப்ரூட் சாறு மற்றும் செவில் ஆரஞ்சுகள்) பயன்படுத்துவதை நிறுத்த வேண்டும்.

பிற்சேர்க்கை B-இல் முழு MAP சேர்ப்பு மற்றும் விலக்கத் தகுதிகளும் இருக்கின்றன. சிகிச்சையளிக்கும் மருத்துவர் இரண்டு விதத் தகுதிகளையும் பார்க்க விரும்புவார்.

**4. மேலாண்மை செய்யப்பட்ட அணுகல் திட்டத்தில் ஒரு நோயாளிக்கு எவ்வளவு காலம் லோனாஃபார்னிப் மூலம் சிகிச்சையளிக்க முடியும்?**

- நீங்கள் சிகிச்சையை நிறுத்திக்கொள்ள முடிவுசெய்யும் வரை அல்லது லோனாஃபார்னிப்-க்கு ஒப்புதல் அளிக்கப்பட்டு அது உங்கள் நாட்டில் வணிக ரீதியாகக் கிடைக்கும் வரை Eiger லோனாஃபார்னிப்-க்கு Clinigen மூலம் தொடர்ந்து அணுகல் அளிக்கும். லோனாஃபார்னிப் வணிக ரீதியாகக் கிடைக்கத் தொடங்கியதும், உங்களால் அதை உங்களுடைய/உங்கள் குழந்தையின் சிகிச்சையளிக்கும் மருத்துவரிடம் ஒரு பரிந்துரைச் சீட்டு வாங்குவதன் மூலம் அதைப் பெற முடியும்.

**5. திட்டத்தின்போது லோனாஃபார்னிப்-ஐப் பெற்றுச் செல்ல நான் எத்தனை முறை என் மருத்துவரிடம் செல்ல வேண்டியிருக்கும்?**

- நீங்கள் அல்லது உங்கள் கவனிப்பாளர், சிகிச்சையளிக்கும் மருத்துவரிடமிருந்து குறைந்தது 4 மாதங்களுக்கு ஒருமுறை லோனாஃபார்னிப்-ஐப் பெற்றுச் செல்லத் திட்டமிட வேண்டும்.

**6. MAP-இல் பங்கேற்க வெற்றிகரமாகப் பதிவு செய்துகொண்ட பின்பு நான் எப்படி லோனாஃபார்னிப் தீர்ந்துபோனதும் அதை மீண்டும் தொடர்ந்து பெறுவது?**

- சிகிச்சையளிக்கும் மருத்துவர், Clinigen வழங்கும் ஓர் இணையவழி அமைப்பின் மூலம் லோனாஃபார்னிப்-ஐ ஆர்டர் செய்வார். லோனாஃபார்னிப் உங்கள் மருத்துவருக்கு அனுப்பப்படும். அதை நீங்கள்/உங்கள் கவனிப்பாளர் வழக்கமாக அவரது அலுவலகத்தில் பெற்றுக்கொள்ளலாம்.

**7. என் மருத்துவர் எப்படி MAP-இல் பங்கேற்கப் பதிவு செய்துகொள்வார்?**

- உங்கள் சிகிச்சையளிக்கும் மருத்துவர் Clinigen-ஐ +44 (0) 1932 824123 என்ற தொலைபேசி எண்ணில் அழைத்து அல்லது [medicineaccess@clinigengroup.com](mailto:medicineaccess@clinigengroup.com) என்ற முகவரிக்கு மின்னஞ்சல் அனுப்பிப் பதிவு செய்துகொள்வார். உங்கள் சிகிச்சையளிக்கும் மருத்துவர்தான் MAP-இல் பங்கேற்க உங்களைப் பதிவுசெய்ய முடியும்.

MAP-இல் பங்கேற்கப் பதிவுசெய்வது தொடர்பாக நோயாளிகளோ கவனிப்பாளர்களோ Clinigen-ஐத் தொடர்பு கொள்ளக் கூடாது.

8. **லோனாஃபார்னிப்-உடன் தொடர்புள்ள பக்கவிளைவுகள் தொடர்பாகத் தகவல்கள் அளித்து அல்லது லோனாஃபார்னிப்-ஐ எடுத்துக்கொள்ளும் காலத்தில் நான் கேள்விகள் கேட்க விரும்பினால் யார் உதவுவார்கள்?**

- உங்கள் சிகிச்சையளிக்கும் மருத்துவர் உங்கள் பக்கவிளைவுகளை மேலாண்மை செய்வார். உங்கள் மருத்துவர் ஏதேனும் கேள்விகள் கேட்க விரும்பினால், அவர் ProgeriaMA@eigerbio.com என்ற முகவரிக்கு மின்னஞ்சல் அனுப்பி Eiger-இன் மருத்துவ விவகாரங்கள் துறையைத் தொடர்பு கொள்ளலாம். உங்கள் மருத்துவர் அவரது தொடர்புத் தகவல்களை அந்த மின்னஞ்சலில் அளிக்கும்படி கேட்டுக்கொள்ளப்படுவார். கேள்விகளுக்கு மின்னஞ்சல் மூலம் பதிலளிக்க முடியாது என்றால் Eiger தொலைபேசியில் அழைக்க இது உதவும்.

9. **ஒரு தீவிரமான பாதகமான நிகழ்வு ஏற்பட்டால் யாரைத் தொடர்பு கொள்ள வேண்டும்?**

- லோனாஃபார்னிப்-இன் பயன்பாடு தொடர்பாக ஏற்படும் தீவிரமான பாதகமான நிகழ்வுகளை உள்ளூர் சுகாதார ஆணையத் தேவைப்பாடுகளின்படி தெரிவிக்கும் பொறுப்பை நோயாளியும் மருத்துவரும் கையாள வேண்டும்.
- Novella என்ற நிறுவனம்தான் MAP-இல் பங்கேற்பதற்கான எல்லா பாதுகாப்புத் தெரிவிப்புச் சேவைகளையும் வழங்குகிறது. எனவே, தீவிரமான பாதகமான நிகழ்வுகள் (Serious Adverse Events, SAE-கள்) Cliniport அமைப்பில் கிடைக்கும் Novella SAE தெரிவிப்புப் படிவத்தைப் பயன்படுத்தித் தெரிவிக்கப்பட வேண்டும். மருத்துவர்கள் Cliniport அமைப்பில் இருக்கும் உலகளாவிய தொலைபேசி எண்களின் தொகுப்பைப் பயன்படுத்தி நேரடியாக Novella-வையும் அழைக்கக்கூடும்.
- எந்த விதமான பாதகமான நிகழ்வும் Clinigen-இடம் தெரிவிக்கப்படக் கூடாது.

10. **லோனாஃபார்னிப் மேலாண்மை செய்யப்பட்ட அணுகல் திட்டம் தொடர்பாக நான் கூடுதல் கேள்விகள் கேட்க விரும்பினால் யாருடன் பேசுவது?**

- நோயாளிகள் அல்லது கவனிப்பாளர்கள் எப்போதுமே முதலில் தங்கள் மருத்துவர்களிடம் கேள்விகள் கேட்பதில் தொடங்க வேண்டும். உங்களுடைய/உங்கள் குழந்தையின் மருத்துவரால் கேள்விக்கு பதிலளிக்க இயலாவிட்டால், அந்த மருத்துவர் Clinigen-இன் மருந்து அணுகல் குழுவை +44 (0) 1932 824123 என்ற தொலைபேசி எண்ணில் அல்லது [medicineaccess@clinigengroup.com](mailto:medicineaccess@clinigengroup.com) என்ற முகவரிக்கு மின்னஞ்சல் அனுப்பித் தொடர்பு கொள்ளலாம். அந்த மருத்துவர் Eiger-க்கு [ProgeriaMA@eigerbio.com](mailto:ProgeriaMA@eigerbio.com) என்ற முகவரியிலும் மின்னஞ்சல் அனுப்பலாம். நோயாளிகளோ கவனிப்பாளர்களோ Clinigen-ஐத் தொடர்பு கொள்ளக் கூடாது. அதற்கு பதிலாக, நோயாளிகளும் கவனிப்பாளர்களும் The Progeria Research Foundation-ஐ 978-535-2594 என்ற தொலைபேசி எண்ணில் அல்லது [info@progeriaresearch.org](mailto:info@progeriaresearch.org) என்ற முகவரிக்கு மின்னஞ்சல் அனுப்பி மட்டுமே தொடர்பு கொள்ள வேண்டும்.



## பிற்சேர்க்கை A

### நாட்டு மேலாண்மை செய்யப்பட்ட அணுகல் திட்ட நிலவரம்

இந்தப் பட்டியல்களில் எதிலும் உங்கள் சம்பந்தப்பட்ட நாடு இல்லை என்றால் The Progeria Research Foundation-ஐ 978-535-2594 என்ற தொலைபேசி எண்ணில் அல்லது info@progeriaresearch.org என்ற முகவரிக்கு மின்னஞ்சல் அனுப்பித் தொடர்பு கொள்ளுங்கள்.

லோனாஃபார்னிப் MAP கிடைக்கும் நாடுகள் ஜூன் 2019			
ஆம்	அமெரிக்கா	ஆம்	கஸாக்ஸ்தான்
ஆம்	அல்ஜீரியா	ஆம்	மெக்சிகோ
ஆம்	அர்ஜென்டீனா	ஆம்	நமீபியா
ஆம்	ஆஸ்திரேலியா	ஆம்	ஓமான்
ஆம்	பங்களாதேஷ்	ஆம்	பாகிஸ்தான்
ஆம்	பிரேசில்	ஆம்	போர்ச்சுகல்
ஆம்	கனடா	ஆம்	ரஷ்யா
ஆம்	சீனா	ஆம்	செர்பியா
ஆம்	கொலம்பியா	ஆம்	தென்னாப்பிரிக்கா
ஆம்	டென்மார்க்	ஆம்	தென்கொரியா
ஆம்	டொமினிகன் குடியரசு	ஆம்	ஸ்பெயின்
ஆம்	பிரான்ஸ்	ஆம்	ஸ்வீடன்
ஆம்	இந்தியா	ஆம்	உக்ரெயின்
ஆம்	இந்தோனேசியா	ஆம்	பிரிட்டன்
ஆம்	இஸ்ரேல்		

லோனாஃபார்னிப் MAP கிடைக்கப்போகும் நாடுகள்*	
பெல்ஜியம்	பிலிப்பைன்ஸ்
எகிப்து	போலந்து
ஜெர்மனி	சலூதி அரேபியா
ஈராக்	தைவான்
இத்தாலி	துருக்கி
ஜப்பான்	

\*இந்த நாடுகளில் MAP சரியாக எப்போது கிடைக்கும் என்பது அறியப்படவில்லை. நீங்கள்/உங்கள் குழந்தை இந்த நாடுகளில் ஒன்றைச் சேர்ந்தவர் என்றால்,

உங்களுக்கு/உங்கள் குழந்தைக்கு லோனாஃபார்னிப் MAP-இல் பங்கேற்பதில் ஆர்வம் இருந்தால், The Progeria Research Foundation-ஐத் தொடர்பு கொள்ளுங்கள்.

<b>லோனாஃபார்னிப் MAP இந்த நாடுகளில் கிடைக்காது**</b>	
ஹோண்டூராஸ்	தஜிக்கிஸ்தான்
லிபியா	தான்சானியா
நேபாளம்	டோகோ
பாலஸ்தீன்-காஸா	
இலங்கை	
சுரினாம்	

\*\*இது முழுமையான பட்டியலாக இல்லாதிருக்கலாம். நீங்கள்/உங்கள் குழந்தை இந்த நாடுகளில் ஒன்றைச் சேர்ந்தவர் என்றால், HGPS அல்லது PL-களுக்காக லோனாஃபார்னிப்-ஐப் பெற விரும்பினால், The Progeria Research Foundation-ஐத் தொடர்பு கொள்ளுங்கள்.

## பிற்சேர்க்கை B

### சேர்ப்பு மற்றும் விலக்கத் தகுதிகள்

இந்தப் பகுதியில் மருத்துவச் சொற்கள் பயன்படுத்தப்பட்டுள்ளன. இது முதன்மையாக நீங்கள் உங்களுடைய/உங்கள் குழந்தையின் உள்ளூர் மருத்துவருடன் தொடர்புறுத்த இயலும் வகையில் எழுதப்பட்டுள்ளது.

### சேர்ப்புத் தகுதிகள்

திட்டத்தில் பதிவு செய்யப்படத் தகுதியுள்ளவர்களாக இருக்க நோயாளிகள் பின்வரும் சேர்ப்புத் தகுதிகள் அனைத்துக்கும் பொருந்த வேண்டும்.

1. தகுதிபெற்ற ஒரு மருத்துவரால் நோயறிதல் சோதனையில் HGPS அல்லது ப்ரோஜெராய்டு லாமினோபதி கண்டறியப்படுதல் (Gordon et al, 2015 மற்றும் Meredith et al, 2008-இல் விவரிக்கப்பட்டுள்ளபடி பொதுவான ஃபெனோடைப்பின் அடிப்படையில்). மரபணுவியல் பரிசோதனையில் உறுதிப்படுத்தப்படுதல் விரும்பத்தக்கது, ஆனால் அவசியம் இல்லை.
2. நோயாளி 12 மாதங்களுக்கு மேற்பட்ட வயதைக் கொண்டவர்
3. நோயாளிகளுக்கு அவர்களது வயதுக்கு SGPT (ALT) மற்றும் SGOT (AST) சாதாரண நிலையின் மேல் எல்லையில்  $\leq 5$  மடங்கு என்ற வரையறைப்படி போதுமான கல்லீரல் செயல்பாடு இருக்க வேண்டும்
4. எந்தத் திட்டச் செயல்முறைகளுக்கும் முன்பு பெற்றோரின் அல்லது காப்பாளர்களின் கையொப்பமிடப்பட்ட அறிந்தளிக்கப்பட்ட ஒப்புதல்/சம்மதம் பெறப்பட வேண்டும்

### விலக்கத் தகுதிகள்

பின்வரும் தகுதிகளில் எதுவும் உள்ள பெற்றோர், திட்டத்திலிருந்து விலக்கிவைக்கப்படுவார்கள்:

1. நோயாளிகள் CYP3A4-இன் மிதமான அல்லது வலுவான தூண்டிகளாக அல்லது தணிப்பிகளாக அல்லது கூருணர்வுள்ள CYP3A சப்ஸ்ட்ரேட்களாக (இவற்றின் பட்டியல் அறிந்தளிக்கப்பட்ட ஒப்புதலில் தரப்பட்டுள்ளது) அறியப்படும் மருந்துகளையோ உணவுகளையோ எடுத்துக்கொள்ளக் கூடாது.

2. நோயாளிகள் குறுகிய சிகிச்சைமுறை அவகாசம் கொண்ட ஒரு P-  
gp சப்ஸ்ட்ரேட்டான டிஜாக்சினை (digoxin) எடுத்துக்கொண்டிருக்கக்  
கூடாது.
3. நோயாளிகளுக்குக் கட்டுப்படுத்தப்படாத தொற்று எதுவும் இருக்கக்  
கூடாது.
4. நோயாளிகளுக்கு வெளிப்படையான கல்லீரல் கோளாறு எதுவும்  
இருக்கக் கூடாது.
5. சிகிச்சையளிக்கும் மருத்துவரின் கருத்துப்படி திட்டத்தில்  
நோயாளிகள் பாதுகாப்பாகப் பங்கேற்பதைத் தடுக்கக்கூடிய  
செயலாக்கமுள்ள, மருத்துவ ரீதியாக முக்கியத்துவமுள்ள மருத்துவ  
நிலை எதுவும் நோயாளிகளுக்கு இருக்கக் கூடாது.
6. மருந்துச் சேர்மத்தில் உள்ள எந்தக் கலப்பிகளில் எதனாலும்,  
அறியப்பட்ட அல்லது சந்தேகிக்கப்படும் மிகையுணர்வு எதுவும்  
நோயாளிகளுக்கு இருக்கக் கூடாது.
7. சிகிச்சைமுறையைப் பெறும் காலத்தில் நோயாளிகள் கர்ப்பமாக  
இருக்கக் கூடாது அல்லது தாய்ப்பாலூட்டக் கூடாது அல்லது  
கர்ப்பமாகத் திட்டமிடக் கூடாது.