URDU

The Royal Liverpool and Broadgreen University Hospitals NHS Trust

دی رائل لیورپول

اینڈ

براڈگرین

یونیورسٹی

ہاسپٹلز

این ایچ ایس ٹرسٹ

نائٹیسنن (آرفاڈِن®)

2mg سخت کیپسُولز کے

Better together

Patient information

Nitisinone (Orfadin®) 2mg Hard Capsules

Pharmacy and Clinical Chemistry Directorates

PIF 1601 V3

اہم معلومات - برائے مہربانی ذیل کو غور سے پڑھیں

یہ دوا لینے سے پہلے اس کتابچہ کو مکمل طور پر غور سے پڑھ لیں

- اس کتابچہ کو سنبھال کر رکھیں کیونکہ آپ کو اسے دوبارہ پڑھنے کی ضرورت پڑ سکتی ہے۔
- اگر آپ کو مزید سوال پوچھنے ہوں تو اپنے کنسلٹنٹ یا فارمسِٹ سے بات کریں۔
- یہ دوا آپ کیلئے ہے۔ اپنی دوا کسی اور کے ساتھ کبھی مت بانٹیں۔ اس کے باوجود بھی کہ انہیں بھی آپ جیسی بیماری لاحق ہو، یہ دوا انہیں نقصان پہنچا سکتی ہے۔
- اگر اس دوا کے کوئی درج شدہ مضر اثرات آپ کیلئے باعثِ تکلیف بن جائیں یا کوئی ایسے مضر اثرات آپ محسوس کریں جن کا مریض کیلئے اس معلوماتی کتابچہ میں ذکر نہیں ہے تو برائے مہربانی اپنے کنسلٹنٹ یا فارمسِٹ کو اس کی اطلاع دیں۔

نائٹیسنن کیا ہے اور اسے کس مقصد کیلئے استعمال کیا جا سکتا ہے؟

نائٹیسنن کو ایک ایسی بہت کم جنیٹک بیماری کے علاج کیلئے استعمال کیا جاتا ہے جسے الکیپٹونیوریا، یا اے کے یو، کہتے ہیں۔ یہ بیماری پیدائشی ہوتی ہے۔ اے کے یو ایک اینزائم یعنی خامرہ کی کمی کی وجہ سے شروع ہوتی ہے۔ اس کے نتیجہ میں جسم موجود ہوموجنیٹیسک ایسڈ (Homogentisic acid) یا ایچ جی اے نام کی ایک شئے کو توڑ نہیں پاتا ہے۔ جب ایچ جی اے جسم میں جمع ہو جاتی ہے تو اس سے اے کے یو کی علامات ظاہر ہوتی ہیں، جو آپ کیلئے باعثِ تکلیف بن سکتی ہیں۔ مثلاً:

- شدید حد تک ریڑھ کی ہڈیوں اور دیگر بڑے جوڑوں کا درد
- دل کے ویلو کا نقصان
- گردوں، بڑی آنت، مثانہ اور رال بنانے والے غدوددوں میں پتھری پیدا ہو جانا
- نسوں، پٹھوں اور رباطات کا پھٹ جانا، یعنی ان میں بگاڑ پیدا ہونا یا ان کا ٹوٹ جان

- ہڈیوں کا ٹوٹ جانا
- سماعت کے مسائل
- گردوں کا نقصان

نائٹیسنن اس اینزائم کو روکتی ہے جو ایچ جی اے کو کام کرنے سے روکتا ہے۔ اس سے ایچ جی اے جمع ہونے سے اور نقصان پہنچانے سے رُک جاتا ہے۔

جسم اس وقت ایچ جی اے بناتا ہے جب آپ پروٹین کھاتے ہیں، خصوصاً ٹائروسین (Tyrosine) اور فینیلالانین (Phenylalanine)۔ یہ ضروری ہے کہ جس دوران آپ نائٹیسنن لے رہے ہیں، اس دوران آپ خصوصی قسم کی خوراک استعمال کریں جس میں ان چیزوں کی کمی ہو۔ اگر آپ نے ایسی خوراک اور مشروبات کا سلسلہ جاری رکھا جن میں یہ اشیاء شامل ہیں تو آپ کے خون میں ٹائروسین کی مقدار بڑھ سکتی ہے۔ اس کے نتیجہ میں آپ کی آنکھوں، جلد اور رگوں کے مرکزی نظام کو نقصان پہنچ سکتا ہے۔

آپ کا کنسلٹنٹ اور/ یا ماہرِ خوراک آپ کے ساتھ آپ کی خوراک کی تبدیلی کے حوالہ سے بات چیت کرے گا۔ ماہرِ خوراک آپ کو خصوصی کھانوں سے پرہیز کے حوالہ سے اور خوراک کے منصوبہ پر عمل کرنے کے متعلق مزید معلومات مہیا کرے گا۔

نائٹیسنن کیپسُول لینے سے پہلے آپ کو جن چیزوں پر دھیان دینا چاہیے

اگر آپ کو نائٹیسنن سے یا نائٹیسنن کیپسُول کی جزوی چیزوں سے الرجی ہے تو آپ کو نائٹیسنن کیپسُول استعمال نہیں کرنا چاہئیں۔ ایسی صورت میں اس دوا کے استعمال سے پہلے اپنے کنسلٹنٹ یا فارمسِسٹ سے بات کریں۔

اگر آپ عرصہِ دراز سے کسی بیماری میں مبتلا ہیں، خصوصاً آنکھوں کے مسائل (مثلاً، آنکھوں کا درد، لال آنکھیں یا آنکھوں میں سُوجن، اگر آپ کی آنکھیں عام حالات سے بڑھ کر روشنی سے حساس ہیں یا آپ کو آنکھوں کا کوئی اور مسئلہ ہو جیسے موتیہ

بند یا کورنیا کا السر) تو اس دوا کو لینے سے پہلے اپنے کنسلٹنٹ یا فارمسِٹ کو ضرور بتائیں۔ یہ علاج شروع کرنے سے پہلے ممکن ہے کہ آپ کو اپنی آنکھوں کا معائنہ کروانا پڑے۔

آپ کا کنسلٹنٹ آپ کو باقاعدہ ملاقاتوں کا مشورہ دے گا تا کہ نائٹیسنن کے ذریعہ علاج کے دوران وہ آپ کے جگر کی نقل و حرکت اور خون کی گنتی پر نظر رکھ سکے۔

دیگر ادوایات

ممکن ہے کہ آپ نائٹیسنن ساتھ میل جول کھانے والی دیگر ادوایات بھی لے رہے ہوں۔ اگر آپ فی الوقت کوئی دیگر دوا لے رہے ہیں یا حال ہی میں لے چکے ہیں، چاہے پری سکرپشن کے ساتھ یا اس کے بغیر جیسے کوئی ہربل دوا یا وٹامنز، تو ضروری ہے کہ آپ اپنے کنسلٹنٹ کو ان کے بارے میں بتائیں۔

تمام دوائیں جو آپ ے رہے ہیں یا ماضی میں لے چکے ہیں، ان کی ایک فہرست اپنے پاس رکھیں۔ اگر آپ کی کسی دوا میں کمی بیشی آتی ہے یا اگر آپ کوئی دوا لینا شروع یا بند کر رہے ہیں تو اپنے ڈاکٹر یا فارمسِٹ کو اس کے متعلق بتائیں تا کہ یہ بات یقینی بنائی جا سکے کہ اس دوا کا نائٹیسنن پر کوئی اثر تو نہیں پڑ رہا ہے۔

حمل اور بچے کو اپنا دودھ پلانا:

اگر آپ نائٹیسنن لے رہی ہیں اور حاملہ ہیں یا حاملہ ہو جائیں یا بچہ کو اپنا دودھ پلانا چاہتی ہیں تو نائٹیسنن لینے سے پہلے آپ کو اپنے کنسلٹنٹ یا فارمسِٹ کو اس کے متعلق بتانا چاہیے۔

مہارتوں والے کام کرتے وقت (مثلاً گاڑی یا کوئی مشین چلانا):

نائٹیسنن لیتے دوران اگر آپ کو بینائی کے کوئی مسائل درپیش ہوں تو گاڑی یا کوئی مشین چلانے سے پہلے آپ کو اپنے کنسلٹنٹ یا فارمسِٹ سے مشورہ حاصل کرنا چاہیے۔

نائٹیسنن کیپسوُل کیسے استعمال کی جانی چاہئیں

نائٹیسنن کی گولیوں کو ہمیشہ بالکل اُسی طریقہ سے استعمال کریں جوآپ کو بتایا گیا ہے ۔ اگر آپ کو طریقۂ کار صحیح سے معلوم نہ ہو تو اپنے کنسلٹنٹ یا فارمسِت سے بات کریں ۔

دوا لینے کا طریقۂ کار

نائٹیسنن کیپسوُل کھانے کے ساتھ منہ کے ذریعہ لیا جانا چاہیے ۔

مقدار

نائٹیسنن کی عام مقدار روزانہ ایک کیپسُول ہے ۔ یہ مقدار ہر روز ایک ہی وقت پر لیں ۔ اس دوا سے بہترین مفاد کیلیئے ضروری ہے کہ آپ اسے باقاعدگی کے ساتھ لیں ۔

اگر آپ نائٹیسنن لینا بھول جائیں تو

جوں ہی آپ کو یاد آئے، فوراً ہی وہ کیپسُول لے لیں جوآپ لینا بھول گئے تھے ۔ اگر آپ کی اگلی کیپسوُل لینے کا وقت قریب ہے توجو کیپسُول آپ لینا بھول گئے تھے اسے مت لیں ۔ اس کی بجائے ہدایت کے مطابق اگلا کیپسوُل لے لیں ۔

اگر آپ ایک وقت کی دوا لینا بھول گئے تھے تو اس کی دُگنی مقدار میں دوا مت لیں ۔

اُس صورت میں کیا کرنا چاہیے جب آپ نے حد سے زیادہ مقدار میں نائٹیسنن کیپسوُل لے لئے ہوں ۔

اگر آپ نے حد سے زیادہ گولیاں کھالی ہیں یا کسی اور نے آپ کی دوا کھالی ہے تو فوری طور پر کسی ڈاکٹر کو بتائیں یا اپنے قریب ترین ایمرجنسی ڈپارٹمنٹ (اے اینڈ ای ڈپارٹمنٹ) میں جائیں ۔ بچی ہوئی دوا یا خالی ڈبیہ اپنے ڈاکٹر دکھائیں ۔ اس کے علاوہ آپ کو بذاتِ خود یا کسی ڈاکٹر کے ذریعہ لیورپول میں واقع نیشنل الکپٹونیوریا سینٹر (این اے سی) سے مشورہ حاصل کریں ۔

نائٹیسنن کے ممکنہ مضر اثرات

ہر دوا کی طرح نائٹیسنن کے بھی مضر اثرات ہوسکتے ہیں لیکن یہ ضروری نہیں کہ ہر کوئی اس سے متاثر ہو۔

کچھ مضر اثرات خوراک کے منصوبہ پر صحیح طرح سے عمل نہ کرنے کی وجہ سے اور اُن کھانوں یا مشروبات سے پرہیز نہ کرنے کی وجہ سے پیش آسکتے ہیں جن سے آپ کو منع کیا گیا تھا۔

فکر مت کریں ۔ یہ جاننا ضروری ہے کہ یہ مضر اثرات پیش آسکتے ہیں لیکن بہت ہی کم موقعوں پر۔

فوراً ہی نائٹیسنن لینا بند کر دیں اور کسی ڈاکٹر سے مشورہ کریں ۔ اگر آپ کو ذیل کے کوئی مضر اثرات درپیش ہوں تو ممکن ہے کہ آپ کو فوری طبی علاج کی ضرورت پڑے: فوری طور پر اپنے قریب ترین ایمرجنسی ڈپارٹمنٹ جائیں ۔

- کوئی الرجک ردِ عمل (خارش یا جلد پر پھنسیاں، چہرے یا ہاتھوں پر سُوجن، منہ اور گلے میں بے چینی یا سُوجن، سینے میں تنگی محسوس کرنا یا سانس لینے میں دقت)
- کالا، تار کول کے رنگ جیسا یا خون سے بھرا فضلہ

- گہرے رنگ کا پیشاب یا پھیکے رنگ کا فضلہ
- شدید پیاس یا گرم، خشک جلد
- بینائی کے مسائل، یا آنکھوں کا روشنی میں زیادہ حساس ہو جانا
- آنکھوں کا لال ہو جانا، دُکھنا، درد، پھوُل جانا یا تکلیف میں مبتلا ہو جانا
- پیٹ میں اچانک درد، قبض، قے آنا
- غیر معمولی طور پر خون بہنا، نیل پڑ جانا یا کمزوری
- آنکھوں یا جلد کا پیلا پڑ جانا

دیگر، کم شدت کے مضر اثرات کا پیش آنا زیادہ ممکن ہے۔ نائٹیسنن کا استعمال جاری رکھیں اور اگر آپ کو ان میں سے کوئی بھی مضر اثرات پیش آئیں تو اپنے کمسلٹنٹ یا فارمسِٹ سے بات کریں:

- بخار، گلے میں خارش، کھانسی اور پٹھوں میں درد
- جلد پر کھجلی، چھلکے بننا یا جلد کا چھل جانا یا سوزش
- جلاب آنا، متلی ہونا، قے آنا یا قبض
- بے چینی یا تھکاوٹ
- آپ کی ماہواری میں تبدیلی
- پیاس
- پیٹ میں ہلکا سا درد
- دھیان دینے میں مشکلات اور یاداشت کے مسائل

اگر اس فہرست میں شامل کوئی بھی مضر اثرات آپ کو شدت سے پیش آئیں یا اس فہرست کے علاوہ کوئی ایسے اثرات آپ کو پریشان کر رہے ہوں تو اپنے کنسلٹنٹ یا فارمسِٹ سے بات کریں۔

نائٹیسنن کیپسولز کو کیسے سنبھال کر رکھیں

نائٹیسنن کیپسولز کو بچوں کی پہنچ اور نظر سے دوُر رکھیں۔
نائٹیسنن کیپسولز کو ریفریجریٹر (2-8°C کے درمیان) میں رکھیں۔ نائٹیسنن کیپسولز کو ان کے اصلی ڈبوں یا پیکٹ میں ہی رکھیں تا کہ یہ کیپسولز روشنی سے محفوظ رہیں۔

لیبل پر درج شدہ دوا، دوا کے ناکارہ ہو جانے والی تاریخ کے بعد استعمال مت کریں۔ یہ تاریخ اس ماہ کے آخری دن کی تاریخ ہے جس کے بعد آپ کو یہ دوا استعمال نہیں کرنی چاہیے۔ دوا کو گھر کے کچرا والے ڈبہ میں یا ٹائلٹ یا پانی کے کسی نالہ میں نہیں پھینکنا چاہیے۔ غیر استعمال شدہ کیپسولز کو کسی فارمیسی میں لے جائیں۔

نائٹیسنن کیپسولز کیا ہیں؟

اس دوا میں اہم جزو نائٹیسنن ہے۔ دوسرے جزو پری جیلٹنائزڈ سٹارچ (مکئی) ((Pregelatinised starch (maize))، جیلیٹین (Gelatin)، ٹائٹینیئم ڈائی آکسائڈ((Titanium Dioxide (E171)، بلیک آئرن آکسائڈ (Black iron oxide) ((E172)، شیلاک(Shellac) اور پراپولین گلائی کول (Propylene glycol) ہیں۔

اشیاء کی لائسنس کے حوالہ سے حیثیت:

نائٹیسنن کو صرف ایک دوسری بیماری کیلیئے لائسنس ملا ہے جس کا نام ہے ہریڈٹری ٹائروسین مینیا ٹائپ 1- (Tyrosinemia type-1)۔ اس کا مطلب یہ ہے کہ اے کے یوُ کے اندر نائٹیسنن کا استعمال بلا لائسنس ہے۔ اس کا

مطلب یہ نہیں کہ نائٹیسنن کا استعمال غیر محفوظ ہے۔ آپ کا کنسلٹنٹ کلینیک کے اندر آپ کو اس کے بارے میں سمجھا دے گا اور نائٹیسنن کا نسخہ آپ کو دینے سے پہلے اس کے فوائد اور نقصانات سے آپ کو آگاہ کر دے گا۔

اس کتابچہ میں دی گئی معلومات کا تعلق صرف اے کے یُو کے اندر نائٹیسنن کیپسُولز کے استعمال سے ہے۔ اگر آپ کے ذہن میں کوئی سوالات ہوں یا اگر آپ کسی بات کے متعلق غیر یقینی ہیں تو اپنے کنسلٹنٹ یا فارمسِسٹ سے بات کریں۔

اگر آپ کو مزید معلومات یا مشورہ درکار ہو تو کس سے رابطہ کریں

اگر آپ کے ذہن میں کوئی مزید سوالات ہوں تو برائے مہربانی ہم سے رابطہ کریں۔ نیشنل الکپٹونیوریا سینٹر (این اے سی) میں کام کرنے والے ڈاکٹروں اور صحت کے دیگر ماہرین کے پاس علمی تجربہ اور صحت کے ماہرین کیلئے مزید تحریری معلومات موجود ہیں جنہیں استعمال کرتے ہوئے وہ آپ کے سوالات کے جوابات دے سکتے ہیں۔

مزید معلومات

ڈاکٹر ایل رنگاناتھ

Dr L Ranganath,
Consultant in Clinical Biochemistry and Metabolic Medicine; 0151 706 4197.

ڈاکٹر ای مارکس

Dr E Marks,
Consultant in Clinical Biochemistry and Metabolic Medicine; 0151 706 4197.

ڈاکٹر وی مِشرا

Dr V Mishra,
Consultant in Clinical Biochemistry and Metabolic Medicine; 0151 706 4197.

عام اوقات سے باہر **0151 706 2000** (سوئچ بورڈ سے اوُپر درج کنسلٹنٹس میں سے کسی ایک کے بارے میں پوچھیں)

فارمسِسٹ

ادوایات کے متعلق معلومات کیلئے میڈیسن انفارمیشن کو ذیل کے نمبر پر فون کریں:
0151-706-2096

Author: Pharmacy and Clinical Chemistry Directorates
Review Date: June 2015

ٹرسٹ کی طرف سے منظور شدہ تمام معلومات درخواست کر پر دوسرے طریقوں سے جیسے مختلف زبانوں میں، ایزی ریڈ (آسان زبان)، بڑے الفاظ کی لکھائی میں، آڈیو، بریل، مُون اور الیکٹرونک طریقہ سے دستیاب ہیں۔

يمكن توفير جميع المعلومات المتعلقة بالمرضى الموافق عليهم من قبل ائتمان المستشفى عند الطلب بصيغ أخرى، بما في ذلك لغات أخرى وبطرق تسهل قراءتها وبالحروف الطباعية الكبيرة وبالصوت وبطريقة برايل للمكفوفين وبطريقة مون والكترونياً.

所有經信托基金批准的患者資訊均可以其它格式提供，包括其它語言、 易讀閱讀軟件、大字

體、音頻、盲文、穆恩體（Moon）盲文和電子格式，敬請索取。

در صورت تمایل میتوانید کلیه اطلاعات تصویب شده توسط اتحادیّه در رابطه با بیماران را به اشکال مختلف در دسترس داشته باشید، از جمله به زبانهای دیگر، به زبان ساده، چاپ درشت، صوت، خط مخصوص کوران، مون و بصورت روی خطی موجود است.

زانیاریی پێوەندیدار بەو نەخۆشانەی لەلایەن **تراستەوە** پەسەند کراون، ئەگەر داوا بکرێت لە فۆرماتەکانی تردا بریتی لە زمانەکانی تر، ئیزی رید (هاسان خوێندنەوە)، چاپی گەورە، شریتی دەنگ، هێڵی موون و ئەلیکترۆنیکی هەیە.

所有经信托基金批准的患者信息均可以其它格式提供，包括其它语言、 易读阅读软件、大字体、音频、盲文、穆恩体（Moon）盲文和电子格式，敬请索取。

Dhammaan warbixinta bukaanleyda ee Ururka ee la oggol yahay waxaa marka la codsado lagu heli karaa nuskhado kale, sida luqado kale, akhris fudud, far waaweyn, dhegeysi, farta braille ee dadka indhaha la', Moon iyo nidaam eletaroonig ah.