

Information about sickle cell disease

Patient Brochure

Informations sur la drépanocytose

Brochure destinée

معلومات عن مرض الخلايا المنجلية

كتيب المريض



Patientenbroschüre

Informationen zur Sichelzellerkrankheit

und zur verschriebenen Medikation mit Hydroxycarbamid

Patientenbroschüre



Liebe Eltern, liebe Patienten,

in Ihrer ärztlichen Behandlung wurde Ihnen oder Ihrem Kind das Medikament Hydroxycarbamid als Lösung zum Einnehmen verschrieben. Das bedeutet, dass Sie oder Ihr Kind an der Sichelzellerkrankung erkrankt sind und Ihnen diese Therapie helfen soll, besser mit der Erkrankung zurechtzukommen.

Hydroxycarbamid als Lösung zum Einnehmen soll helfen, Komplikationen der Sichelzellerkrankung, wie beispielsweise schmerzhafte Gefäßverschlüsse, zu behandeln oder vorzubeugen.

Zu Ihrer Information und zu Ihrer Sicherheit haben wir hier für Sie allgemeine Informationen zur Sichelzellerkrankung, Hilfestellungen bei Fragen sowie Hinweise zur Einnahme und zur Handhabung des Medikaments zusammengestellt.

Die beiden wichtigsten Hinweise aber vorweg:

1. Lesen Sie bitte auch die der Packung beigelegte Gebrauchsinformation sorgfältig durch, bevor Sie mit der Einnahme beginnen.
2. Ihr ärztliches Fachpersonal kennt die Erkrankung und weiß, welche Behandlung für Sie oder Ihr Kind die Beste ist.

Bitte holen Sie sich bei allen Fragen, bei ungewöhnlichen Beschwerden und bei Nebenwirkungen ärztlichen Rat.

Das APOCARE -Team wünscht eine gute und baldige Besserung!

Inhalt Deutsch

Teil 1

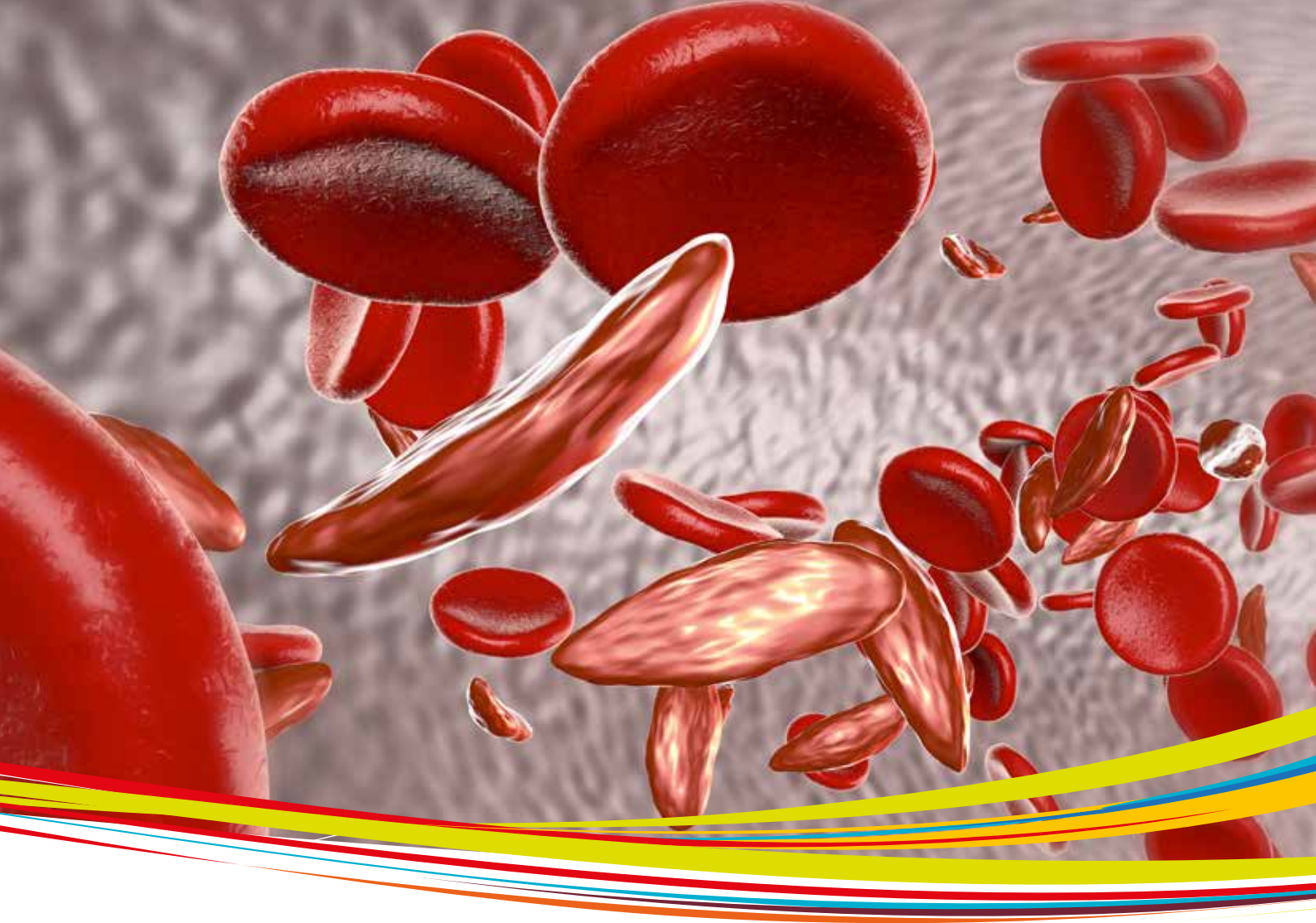
Informationen zur Sichelzellkrankheit

1.	Was ist die Sichelzellkrankheit?	4
2.	Warum verursachen die verformten roten Blutkörperchen (Sichelzellen) Beschwerden?	5
3.	Warum hat mein Kind Schmerzen?	5
4.	Kann ich verhindern, dass mein Kind eine Schmerzkrise bekommt?	5
5.	Kann ich meinem Kind ansehen, ob es ihm gut geht?	5
6.	Was kann ich tun, damit es meinem Kind besser geht?	6
7.	Bei welchen Beschwerden sollte umgehend ein Arzt aufgesucht werden?	6
8.	Ist mein Kind ansteckend für andere Kinder?	6
9.	Wie beeinflusst die Sichelzellkrankheit das Leben meines Kindes?	7
10.	Welche Personen sollten über die Erkrankung meines Kindes informiert werden?	7
11.	Wie kann ich mein Kind unterstützen?	7
12.	Was ist der richtige Umgang mit Medikamenten?	7

Teil 2

Informationen zur verschriebenen Medikation: Hydroxycarbamid als Lösung zum Einnehmen

13.	Warum wurde Hydroxycarbamid 100 mg/ml Lösung zum Einnehmen verschrieben?	8
14.	Wird die Dosis im Laufe der Therapie öfter neu angepasst?	8
15.	Wieviel Hydroxycarbamid soll genommen werden?	9
16.	Wie wird Hydroxycarbamid eingenommen?	9
17.	Sollte nach der Einnahme Wasser getrunken werden?	9
18.	Sollte Hydroxycarbamid als Lösung zum Einnehmen morgens oder abends genommen werden?	9
19.	Handhabung	10
20.	Wonach schmeckt Hydroxycarbamid als Lösung zum Einnehmen?	11
21.	Was ist noch zu beachten?	12
22.	Was enthält eine Packung Hydroxycarbamid 100 mg/ml als Lösung zum Einnehmen?	12
23.	Wie ist Hydroxycarbamid 100 mg/ml Lösung zum Einnehmen zu lagern? Dauer der Haltbarkeit?	12
24.	Dosiertagebuch	13



Teil 1

Informationen zur Sichelzellerkrankung

1

Was ist die Sichelzellerkrankung?

Die Diagnose Sichelzellerkrankung kann im ersten Moment mit Unsicherheit verbunden sein. Vor allem Eltern fragen sich, was die Diagnose für das Leben ihres Kindes bedeutet. Die Auseinandersetzung mit der Erkrankung kann helfen, den Umgang mit ihr zu erleichtern.

Bei der Sichelzellerkrankung handelt es sich um eine Erkrankung der roten Blutkörperchen. Auf Grund einer Ver-

änderung im Erbgut der Betroffenen verlieren die roten Blutkörperchen ihre runde und geschmeidige Form und werden zu harten und unbeweglichen Zellen, die Sichelzellen genannt werden.

Weltweit zählt die Sichelzellerkrankung zu den häufigsten Erbkrankheiten. In Deutschland sind derzeit etwa 3.000 – 5.000 Menschen betroffen.

**2**

Warum verursachen die verformten roten Blutkörperchen (Sichelzellen) Beschwerden?

Die Hauptaufgabe der roten Blutkörperchen ist die Versorgung des gesamten Körpers mit Sauerstoff. Aus diesem Grund sind diese Zellen sehr flexibel und geschmeidig, um auch durch kleinste Blutgefäße zu passen.

Da die Sichelzellen hart und unbeweglich sind, haben sie Schwierigkeiten kleine Blutgefäße zu passieren und neigen dazu, in den Blutgefäßen stecken zu bleiben.

Es können sich Verklumpungen bilden, die den Blutfluss und somit auch die Sauerstoffversorgung behindern und zu einem Sauerstoffmangel führen.

Im Körper können unterschiedliche Regionen von diesem Sauerstoffmangel betroffen sein. Daher können die Beschwerden bei Sichelzellpatienten sehr unterschiedlich sein.

3

Warum hat mein Kind Schmerzen?

Die Sichelzellen neigen zu Verklumpungen, die den Blutfluss behindern können. Dadurch bekommen die Körperregionen, die durch die entsprechenden Blutgefäße versorgt werden, nicht ausreichend Sauerstoff. Der Sauerstoffmangel kann zu Schädigungen von Geweben und Organen führen.

Der Körper reagiert auf diese Schädigungen mit der Produktion von Substanzen, die Schmerzen auslösen. Charakteristisch für die Sichelzellkrankheit sind Phasen mit starken Schmerzen, die als Schmerzkrisen bezeichnet werden. Sie können plötzlich beginnen und mehrere Stunden oder Tage andauern.

4

Kann ich verhindern, dass mein Kind eine Schmerzkrise bekommt?

Sie können die Häufigkeit von Schmerzkrisen verringern, indem Sie auf bestimmte Dinge Acht geben.

Versuchen Sie, plötzliche Veränderungen der Körpertemperatur zu vermeiden. Vor allem eine plötzliche Abkühlung der Haut kann ein Auslöser für eine Schmerzkrise sein. Im Winter sollte Ihr Kind deswegen immer gut gegen die Kälte geschützt sein. Vom Schwimmen in Gewässern oder Bädern mit einer Wassertemperatur unter 25 °C wird abgeraten.

Bei hohen Temperaturen sollten Sie noch mehr als sonst darauf achten, dass Ihr Kind viel Wasser trinkt und sich körperlich nicht zu sehr verausgibt, da starke körperliche Erschöpfung eine Schmerzkrise auslösen kann.

Auch Infektionen können ein Auslöser für Schmerzkrisen sein. Ihr Kind ist durch die Sichelzellkrankheit anfälliger für Infektionen und braucht deswegen besonderen Schutz. Sprechen Sie am besten Ihren behandelnden Arzt auf dieses Thema an.

5

Kann ich meinem Kind ansehen, ob es ihm gut geht?

Sie als Elternteil kennen Ihr Kind vermutlich am besten. Trotzdem wird es selbst für Sie schwer sein, Ihrem Kind immer anzusehen, wie es ihm geht und ob es Schmerzen hat.

Daher sollten Sie Ihr Kind am besten direkt fragen, wie es ihm geht. Es ist wichtig, dass es das Gefühl hat, sich Ihnen anvertrauen zu können und mit Ihnen offen über Beschwerden und Schmerzen reden zu können.

6 Was kann ich tun, damit es meinem Kind besser geht?

Sie sind eine große Unterstützung bei der Behandlung der Beschwerden Ihres Kindes, wenn Sie die Anweisungen Ihres Arztes beachten und genau umsetzen. Zur Schmerzlinderung können neben Medikamenten ein warmes Bad oder wärmende Kompressen beitragen. Außerdem ist es hilfreich, darauf zu achten, dass Ihr Kind ausreichend Wasser trinkt, da Wasser den Transport von Blutzellen unterstützt.

Nicht außer Acht zu lassen ist der Einfluss von emotionaler Unterstützung auf das Wohlbefinden Ihres Kindes. Das Gefühl von Geborgenheit und Liebe kann Ihrem Kind dabei helfen, besser mit den Schmerzen umzugehen.

7 Bei welchen Beschwerden sollte umgehend ein Arzt aufgesucht werden?

Sie sollten Ihr Kind umgehend zu einem Arzt bringen, wenn es Fieber oder starke Schmerzen hat.

Starke Schmerzen im Brustkorb zusammen mit Husten und Atemnot oder plötzlich auftretende starke Kopfschmerzen sind ernst zu nehmende Warnsignale. Ebenfalls sollten Sie schnell handeln und ein Krankenhaus aufsuchen, wenn Ihr Kind über starke Bauchschmerzen klagt, sehr blass aussieht

oder Sie eine vergrößerte Milz ertasten können.

Da hier nicht alle Gründe für einen Arztbesuch aufgezählt werden können, gilt generell, dass Sie Auffälligkeiten im Verhalten und im Gesundheitszustand Ihres Kindes ernstnehmen sollten. Bei Unsicherheiten, wie Sie sich in einem konkreten Fall verhalten sollen, wenden Sie sich jederzeit an Ihren Arzt.

8 Ist mein Kind ansteckend für andere Kinder?

Bei der Sichelzellerkrankung handelt es sich um eine Erbkrankheit, die nicht ansteckend ist.

Die Krankheit kann weder über Speichel, Blut oder Berührung noch anderweitig auf andere übertragen werden.





9

Wie beeinflusst die Sichelzellerkrankung das Leben meines Kindes?

Die Sichelzellerkrankung ist eine ernsthafte Erkrankung, die Ihr Kind ein Leben lang begleiten wird. Trotzdem kann Ihr Kind mit der richtigen Behandlung und Ihrer Unterstützung ein erfülltes Leben führen.

So ist es Ihrem Kind möglich zur Schule zu gehen und Sport zu treiben. Auch das Toben und Spielen mit Freunden und Geschwistern ist kein Tabu.

Allerdings ist Ihr Kind auf Grund der beeinträchtigten Sauerstoffversorgung schneller erschöpft als gesunde Kinder. Daher sollten Sie darauf achten, dass es sich nicht zu sehr verausgabt. Ermutigen Sie Ihr Kind dazu, sich eigene Grenzen zu setzen und diese auch einzuhalten.

10

Welche Personen sollten über die Erkrankung meines Kindes informiert werden?

Alle Personen, die Ihr Kind betreuen oder in dessen Obhut es sich befindet, sollten über die Erkrankung informiert werden. So kann die betreuende Person verständnisvoller mit den Bedürfnissen Ihres Kindes umgehen und sensibler auf Beschwerden reagieren.

Für den Ernstfall sollten Sie diesen Personen Ihre Telefonnummer und die des betreuenden Arztes geben, damit Sie schnellstmöglich kontaktiert werden können, falls es Ihrem Kind nicht gut gehen sollte.

11

Wie kann ich mein Kind unterstützen?

Entscheidend für die Lebensqualität Ihres Kindes ist eine frühzeitige und professionelle Behandlung durch Kinder- und Fachärzte. Daher sollten Sie mit Ihrem Kind regelmäßig zu Ärzten gehen und ihre Anweisungen genau befolgen. Außerdem können Sie Ihrem Kind helfen, indem Sie sich

über die Sichelzellerkrankung informieren. Wenn Sie die Erkrankung verstehen, können Sie Ihr Kind besser im Umgang mit der Krankheit unterstützen. Gleichmaßen können Sie Ihrem Kind besser vermitteln, warum es nötig sein kann, bestimmte Medikamente zu nehmen.

12

Was ist der richtige Umgang mit Medikamenten?

Medikamente sollten immer nach der Vorgabe des behandelnden Arztes dosiert und gegeben werden.

Es wird in der Behandlung Ihres Kindes Medikamente geben, die regelmäßig und langfristig zur Vorbeugung genommen werden sollen und solche, die zur Behandlung von akuten Schmerzen oder anderer Beschwerden zusätzlich nötig sein können.

Achten Sie darauf, dass die vorbeugende Medikation regelmäßig und nach den Anweisungen des Arztes genommen wird, um Ihrem Kind langfristig helfen zu können.

Denken Sie daran, die Medikamente immer kindersicher und verwechslungssicher aufzubewahren, damit kein anderer aus der Familie diese versehentlich einnehmen könnte.



Teil 2

Informationen zur verschriebenen Medikation: Hydroxycarbamid als Lösung zum Einnehmen

13

Warum wurde Hydroxycarbamid 100 mg/ml Lösung zum Einnehmen verschrieben ?

Hydroxycarbamid wird angewendet, um Gefäßverschlüsse (sogenannte vaso-okklusiven Komplikationen) vorzubeugen – Probleme, die auftreten, wenn Blutgefäße durch anomale rote Blutkörperchen blockiert werden, wodurch

der Blutfluss in Teile des Körpers eingeschränkt wird. Hydroxycarbamid als Lösung zum Einnehmen gilt als gut schluckbar und soll somit helfen die Akzeptanz der Arzneimittelgabe bei Ihrem Kind zu verbessern.

14

Wird die Dosis im Laufe der Therapie öfter neu angepasst?

Ja, die Dosis richtet sich nach dem Körpergewicht des Patienten. Zu Beginn erhalten die Patienten in der Regel eine tägliche Dosis von 15 mg pro Kilogramm Körpergewicht, die erforderlichenfalls alle 8 Wochen auf höchstens 35 mg pro Kilogramm erhöht wird.

Da Hydroxycarbamid als Lösung zum Einnehmen (100 mg/ml) erhältlich ist, kann die Dosis genau an das Therapieziel

und das Körpergewicht des Patienten angepasst werden.

Hierfür wird das Arzneimittel mit zwei oralen Spritzen zur Abmessung der Dosis geliefert – einer kleineren Dosierspritze zur Abmessung von Dosen bis zu insgesamt 300 mg (3 ml Flüssigkeit) und einer größeren Dosierspritze zur Anwendung bei größeren Dosen.

15 Wie viel Hydroxycarbamid soll genommen werden?

Halten Sie sich bei der Einnahme oder Verabreichung von Hydroxycarbamid immer genau an die Anweisungen Ihres behandelnden Arztes.

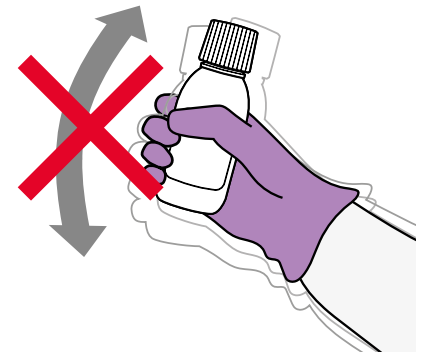
Er kennt und verordnet die für den Patienten jeweils richtige Arzneimittel-Dosis. Es ist wichtig, dass bei der Gabe von Hydroxycarbamid 100 mg/ml Lösung zum Einnehmen immer die richtige Dosierspritze verwendet wird.

Jede Packung enthält zwei Dosierspritzen: eine 3 ml-Spritze und eine 10 ml-Spritze. Ihr Arzt wird Ihnen sagen, welche der beiden Spritzen Sie verwenden sollen. Benutzen Sie nur diese Spritze.

16 Wie wird Hydroxycarbamid eingenommen?

Hydroxycarbamid kann mit einer Mahlzeit oder auf nüchternen Magen genommen werden. Die Tageszeit der Einnahme ist beliebig. Die Einnahme sollte jedoch jeden Tag auf dieselbe Weise erfolgen.

Die Flasche sollte nicht geschüttelt werden, um Luftbläschen zu vermeiden.



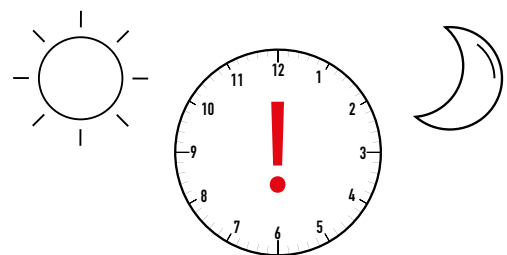
17 Sollte nach der Einnahme Wasser getrunken werden?

Ja, die Patienten sollten nach einer Dosis Hydroxycarbamid Wasser trinken, damit die vollständige Dosis den Magen erreicht.



18 Sollte Hydroxycarbamid als Lösung zum Einnehmen morgens oder abends genommen werden?

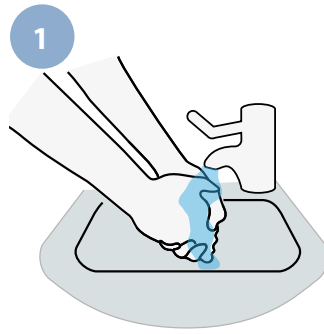
Die Tageszeit der Einnahme ist beliebig. Die Einnahme sollte jedoch jeden Tag zur gleichen Zeit erfolgen.



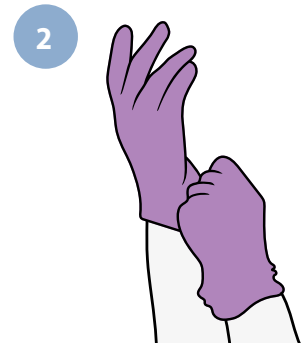
19

Handhabung

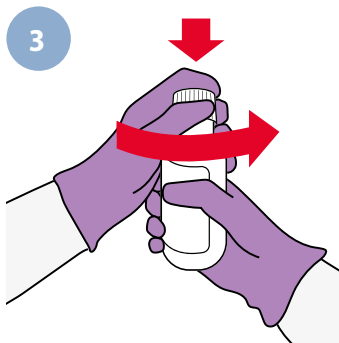
Sollten Sie sich nicht sicher sein, wie viel Sie von der Lösung in die Dosierspritze ziehen sollen, fragen Sie stets Ihren Arzt oder das medizinische Fachpersonal um Rat.



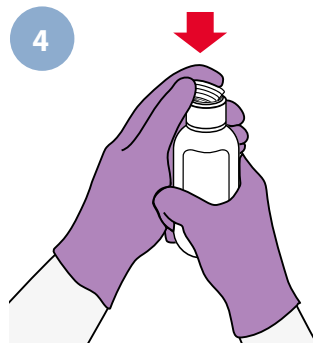
Waschen Sie Ihre Hände vor und nach der Verabreichung einer Dosis. Wischen Sie verschüttete Lösung sofort auf.



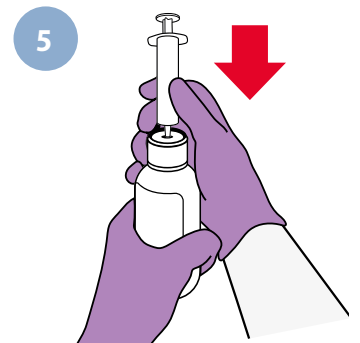
Zur Verringerung des Kontakttrisikos sollten Sie Einweghandschuhe tragen.



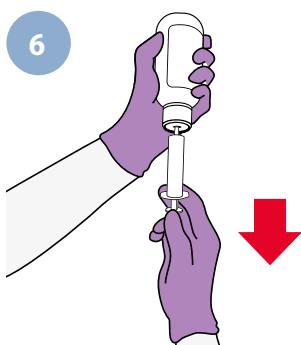
Entfernen Sie den Flaschenverschluss.



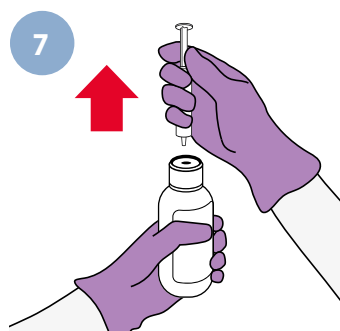
Drücken Sie den Adapter fest in den Flaschenhals, wo er für weitere Dosierungen verbleibt.



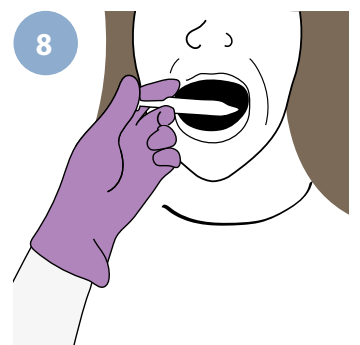
Schieben Sie die Spitze der Dosierspritze in das Loch des Adapters. Ihr Arzt oder Apotheker wird Ihnen sagen, welche Oral-spritze Sie verwenden sollen, entweder die 3 ml- oder die 10 ml-Spritze, um die richtige Dosis zu erhalten.



Stellen Sie die Flasche auf den Kopf. Ziehen Sie den Kolben der Spritze zurück, sodass die Lösung aus der Flasche in die Dosierspritze gezogen wird. Ziehen Sie den Kolben bis zu der Markierung zurück, die Ihrer verordneten Dosis entspricht.



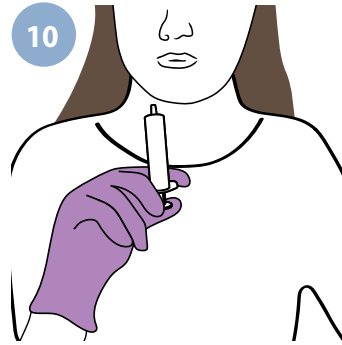
Stellen Sie die Flasche wieder richtig herum und entfernen Sie die Spritze vorsichtig aus dem Adapter; halten Sie sie dabei am Spritzenkörper und nicht am Kolben fest.



Geben Sie die Spitze der Dosierspritze behutsam in den Mund und richten Sie sie gegen die Wangeninnenseite.



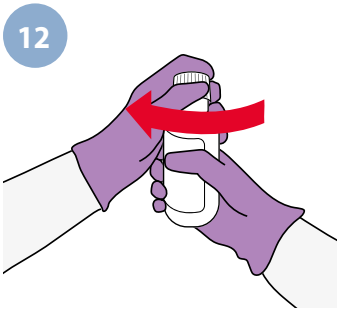
Drücken Sie den Kolben langsam und behutsam nach unten, um vorsichtig die Lösung gegen die Wangeninnenseite zu spritzen. Die Lösung muss nun heruntergeschluckt werden. Drücken Sie den Kolben NICHT mit übermäßiger Kraft herunter und spritzen Sie das Arzneimittel NICHT gegen den hinteren Teil des Mundes oder des Rachens, da dies dazu führen kann, dass gewürgt wird.



Entfernen Sie die Spritze aus dem Mund.



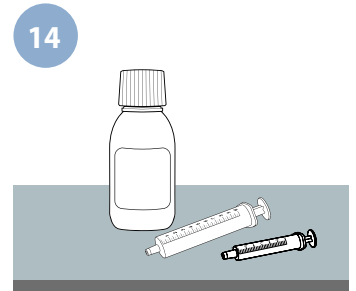
Die Lösung sollte geschluckt werden. Hiernach sollte Wasser getrunken werden. Hierbei muss sichergestellt werden, dass nichts mehr von der Lösung im Mund verbleibt.



Den Verschluss wieder an der Flasche anbringen; dabei den Adapter angebracht lassen. Achten Sie darauf, dass die Flasche mit dem Deckel fest verschlossen ist.



Waschen Sie die Spritze mit kaltem oder warmem Leitungswasser und spülen Sie sie gründlich ab. Halten Sie die Spritze unter Wasser und bewegen Sie den Kolben nach oben und nach unten, um sicherzustellen, dass die Innenseite der Spritze sauber ist. Lassen Sie die Spritze vollständig trocknen, bevor Sie diese Spritze für eine erneute Dosis verwenden.

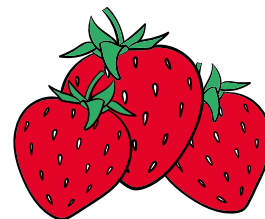


Bewahren Sie die Spritze zusammen mit dem Medikament an einem hygienischen Ort auf.

20

Wonach schmeckt Hydroxycarbamid als Lösung zum Einnehmen?

Hydroxycarbamid als Lösung zum Einnehmen hat einen angenehmen Erdbeergeschmack. Da die Lösung zum Einnehmen besonders kinderfreundlich sein soll, ist sie ohne Zucker, ohne Lactose und ohne Alkohol.



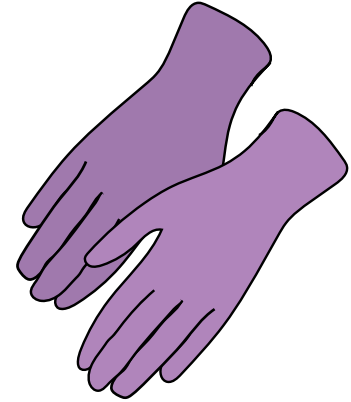
21

Was ist noch zu beachten?

Der Wirkstoff Hydroxycarbamid, schädigt Körperzellen. Bei der Verabreichung des Medikaments sollten daher stets Handschuhe getragen werden.

Der Kontakt mit Haut und Schleimhäuten ist zu vermeiden. Falls die Suspension mit Haut oder Schleimhäuten in Berührung kommt, sollte sie unverzüglich und gründlich mit Wasser und Seife abgewaschen werden. Nach der Handhabung sollten sich Eltern oder Betreuer sicherheitshalber die Hände waschen.

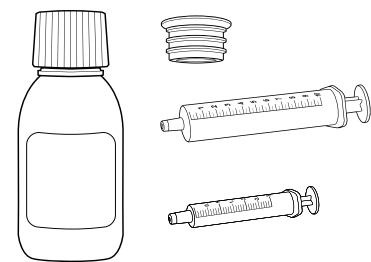
Es ist darauf zu achten, dass Kinder (Geschwisterkinder) nicht mit Hydroxycarbamid in Kontakt kommen. Frauen, die schwanger sind, eine Schwangerschaft planen oder stillen, sollten den Umgang mit Hydroxycarbamid vermeiden.

**22**

Was enthält eine Packung Hydroxycarbamid 100 mg/ml als Lösung zum Einnehmen?

Jede Packung enthält eine Flasche mit 150 ml Hydroxycarbamid 100 mg/ml als Lösung zum Einnehmen, einen Flaschenadapter und zwei Dosierspritzen:

Eine Dosierspritze mit einer Skala bis 3 ml und eine Dosierspritze mit einer Skala bis 10 ml.

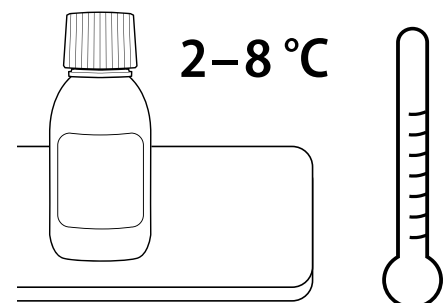
**23**

Wie ist Hydroxycarbamid 100 mg/ml Lösung zum Einnehmen zu lagern? Dauer der Haltbarkeit?

Hydroxycarbamid 100 mg/ml Lösung zum Einnehmen soll im Kühlschrank bei 2 – 8 °C gelagert werden. Nach Anbruch beträgt die Haltbarkeit 12 Wochen. Notieren Sie zur besseren Orientierung das Datum, wann Sie die Hydroxycarbamid Flasche das erste Mal öffnen, auf der Packung.

Solange die Packung ungeöffnet ist, orientieren Sie sich bitte an dem Mindesthaltbarkeitsdatum, das auf der Packung angegeben ist.

Das Arzneimittel ist verschlossen und für Kinder unzugänglich aufzubewahren, da eine versehentliche Einnahme tödlich sein kann.



24 Dosiertagebuch für Patienten

Täglich einzunehmende Dosis: _____ ml

Hierfür sollte folgende Dosierspritze verwendet werden

- Dosierspritze **bis 3 ml**
- Dosierspritze **ab 3 ml**



Datum	Uhrzeit

Datum	Uhrzeit

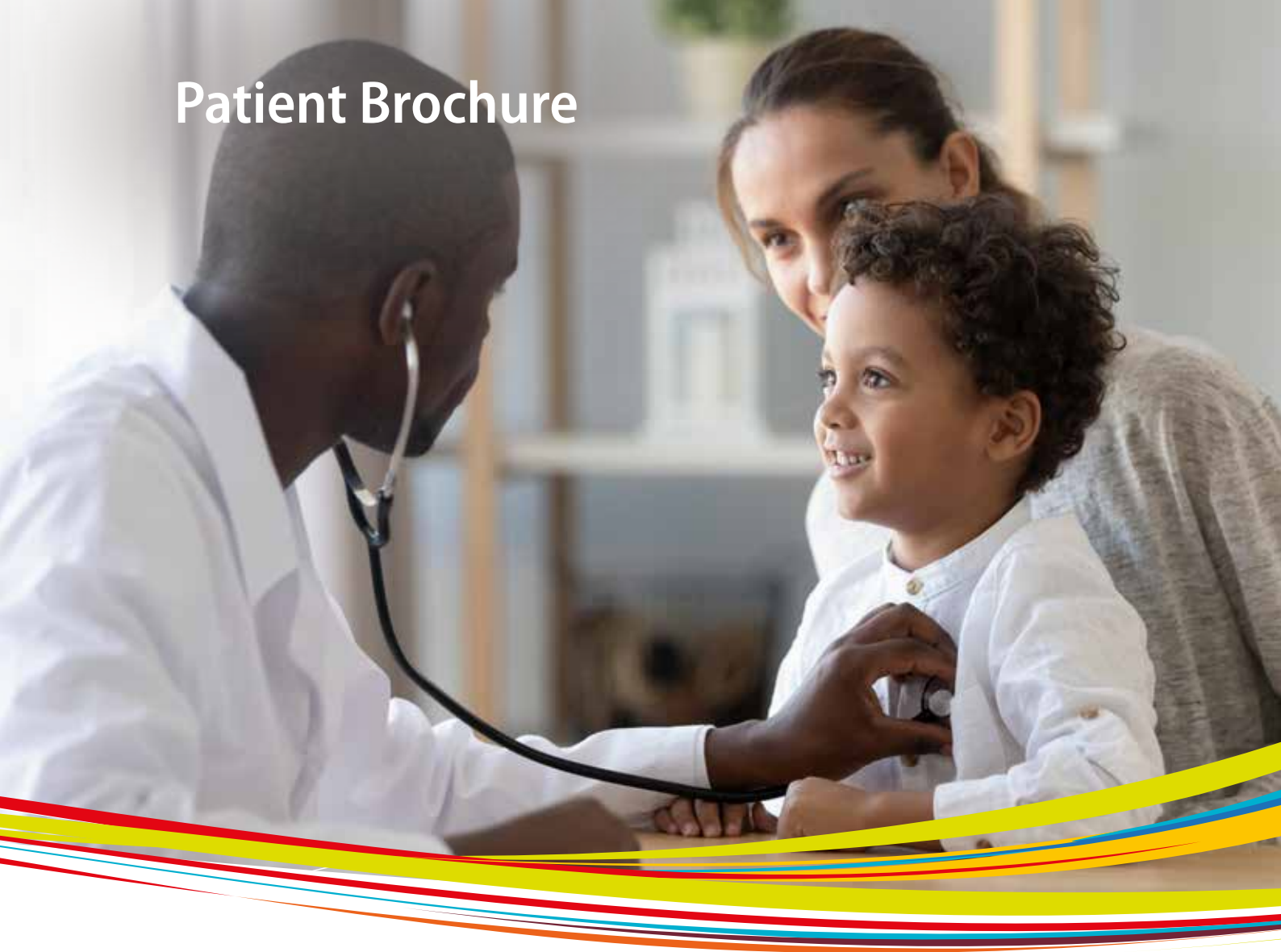
Datum	Uhrzeit

Anbruch der Flasche/Start der Einnahme:

Nächster Termin:

Hier können Sie das Anbruchdatum der Flasche eintragen. Bei weiteren Verordnungen empfehlen wir, das jeweilige Anbruchdatum auf der Verpackung zu notieren.

Patient Brochure



Dear Patients, Parents and Other People Involved,

As part of your medical treatment, you or your child has been prescribed the drug hydroxycarbamide to be taken in liquid form. This means that you or your child has sickle cell disease and this therapy is designed to help you manage the disease better.

Hydroxycarbamide oral solution is prescribed to help treat or prevent the complications of sickle cell disease such as painful vascular occlusion.

For your information and your safety we have compiled some general information about sickle cell disease, some assistance with questions and some instructions for taking and handling the medication.

Firstly however, the two most important things:

1. Before you start taking the medicine, please read the instructions for use enclosed with the package carefully.
2. Your healthcare professionals know the disease and know which treatment is best for you or your child.

Please seek medical advice if you have any questions, unusual symptoms or side effects.

The APOCARE team wish you a good and speedy recovery!

Contents English

Part 1

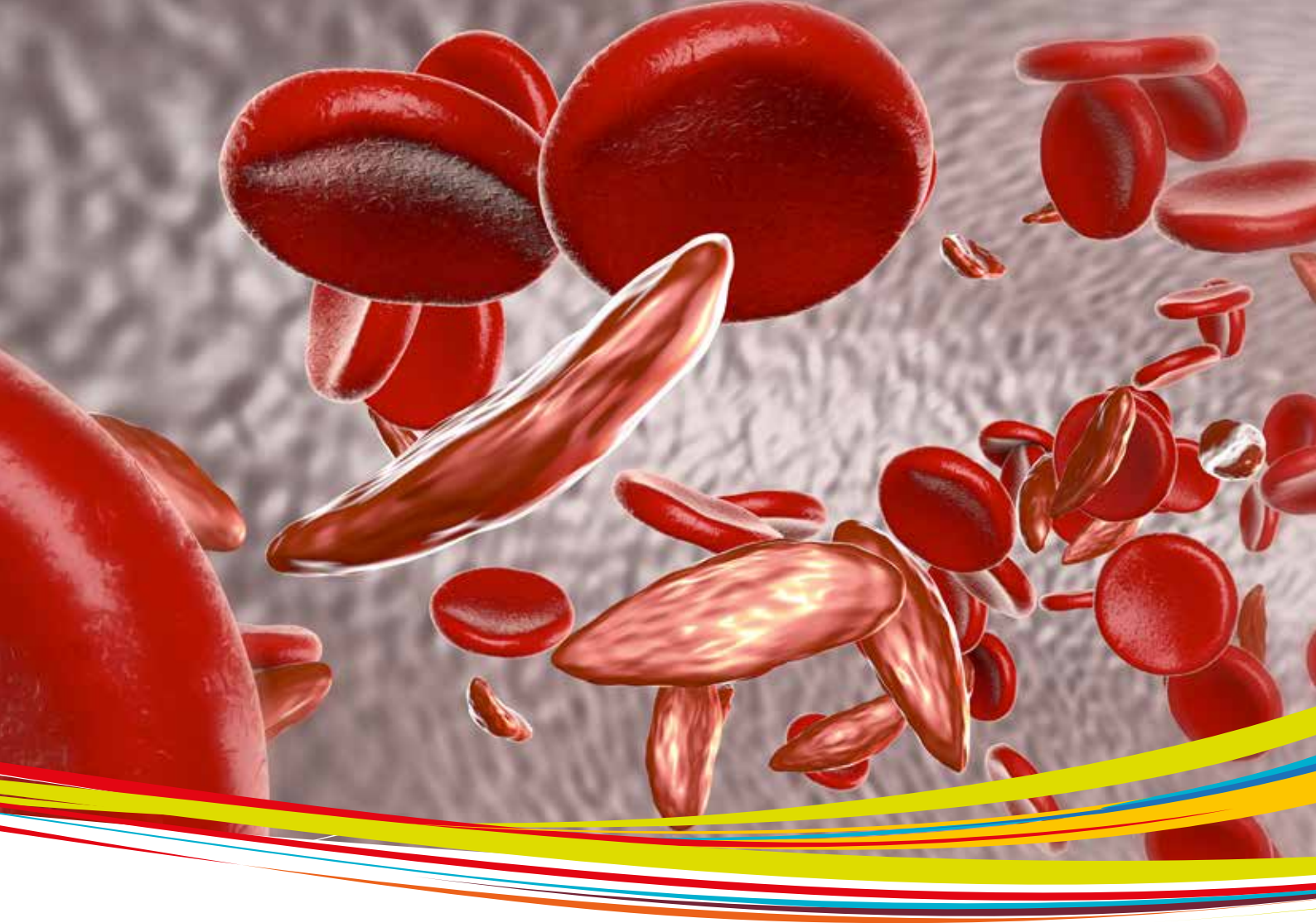
Information about sickle cell disease

1.	What is sickle cell disease?	16
2.	Why do the deformed red blood cells (sickle cells) cause the symptoms?	17
3.	Why is my child in pain?	17
4.	Can I prevent my child from having a pain crisis?	17
5.	Can I see just by looking at my child if he or she is suffering?	17
6.	What can I do to make my child feel better?	18
7.	What warning signs should make me consult a doctor immediately?	18
8.	Can my child infect other children?	18
9.	How will sickle cell disease affect my child's life?	19
10.	Which persons should I inform about my child's illness?	19
11.	How can I support my child?	19
12.	What is the right way to take the medication?	19

Part 2

Information about the prescribed medication: Hydroxycarbamide (taken as a solution)

13.	Why has Hydroxycarbamide 100 mg/ml solution been prescribed?	20
14.	Will the dose be adjusted a few times during the course of the therapy?	20
15.	How much Hydroxycarbamide should the patient take?	21
16.	How is Hydroxycarbamide taken?	21
17.	Should the patient drink water after taking Hydroxycarbamide?	21
18.	Should Hydroxycarbamide be taken in the morning or in the evening?	21
19.	Taking Hydroxycarbamide	22
20.	What does Hydroxycarbamide taste like?	23
21.	What else do I need to know?	24
22.	What does a package of Hydroxycarbamide 100 mg/ml solution contain?	24
23.	How should Hydroxycarbamide 100 mg/ml oral solution be stored? How long is the shelf life?	24
24.	Dosing Diary	25



Part 1

Information about sickle cell disease

1

What is sickle cell disease?

When sickle cell disease is diagnosed, the patient can feel very insecure. Parents, in particular, can ask themselves what the diagnosis means for the life of their child. Confronting the disease can help to make it easier to deal with.

Sickle cell disease is a disease of the red blood cells (erythrocytes). Because of a change in the genetic material of the person affected, the erythrocytes lose their smooth round

shape and become hard and immobile cells, which we call sickle cells.

Sickle cell disease is one of the most common hereditary diseases worldwide. In Germany, approximately 3000-5000 people are affected.

2 Why do the deformed red blood cells (sickle cells) cause the symptoms?

The main task of the red blood cells is to supply the entire body with oxygen. For this reason, these cells are very flexible and pliable enough to pass through even the smallest blood vessels.

Because the sickle cells are hard and immobile, they have difficulty passing through small blood vessels and tend to get stuck. Clumps can form which impede the blood flow and the oxygen supply, and this leads to a lack of oxygen.

This lack of oxygen can affect different regions of the body. Therefore, the symptoms in sickle cell patients can vary greatly.

3 Why is my child in pain?

The sickle cells tend to clump together and this can obstruct the blood flow. As a result, the parts of the body that are supplied by the corresponding blood vessels do not receive enough oxygen. The lack of oxygen can lead to damage to tissues and organs. The body reacts to this damage by producing substances that cause pain.

One of the characteristics of sickle cell disease is that it causes periods of severe pain known as pain crises. They can start suddenly and can last for several hours or days.

4 Can I prevent my child from having a pain crisis?

You can reduce the frequency of pain crises by paying attention to certain things.

Try to avoid sudden changes in body temperature. A sudden cooling of the skin can also trigger a pain crisis. In winter your child should always be well protected against the cold. Swimming in water or baths with a water temperature below 25 °C is not recommended.

At high temperatures, you should make sure - even more than usual - that your child drinks a lot of water and does not exert himself or herself too much physically, because severe physical exhaustion can trigger a pain crisis.

Infections can also trigger pain crises. Due to sickle cell disease your child is more susceptible to infections and therefore needs special protection. It is best to talk to your doctor about this.

5 Can I see just by looking at my child if he or she is suffering?

As a parent, you almost certainly know your child best. However, even for you, it will be difficult to always look at your child and see if he or she is in pain.

The best thing to do is to ask your child directly how he or she feels. It is important that your child knows that he or she can confide in you and talk to you openly about his or her pain and discomfort.

6 What can I do to make my child feel better?

You can be a great help in treating your child's pain if you follow your doctor's instructions and follow them exactly.

In addition to medication, a warm bath or warm compresses can help relieve pain. It is also helpful to make sure that your child drinks enough water, as water supports the transport of blood cells.

The influence of emotional support on the well-being of your child is extremely important. The feeling of security and love can help your child cope better with pain.

7 What warning signs should make me consult a doctor immediately?

You should take your child to a doctor immediately if he or she has a fever or severe pain.

Severe chest pain together with coughing and shortness of breath or sudden severe headaches are serious warning signs. In addition, if your child complains of severe abdominal pain, looks very pale and you can feel an enlarged spleen, you should act quickly and visit a hospital.

It is impossible to give all the reasons why you should go to the doctor but, in general, you should take any abnormalities in your child's behaviour and state of health seriously. If you are uncertain how to act in a specific case, you should always consult your doctor.

8 Can my child infect other children?

Sickle cell disease is an inherited disease and is not contagious. The disease cannot be transmitted to others via saliva, blood, touch or any other means. Children affected are already born with a predisposition for this disease.



9 How will sickle cell disease affect my child's life?

Sickle cell disease is a serious disease that will accompany your child for the rest of his or her life. Nevertheless, with the right treatment and your support, your child can still lead a fulfilled life.

Your child will still be able to go to school and do sports. Recreational activities and playing with friends and siblings are not taboo, either.

However, because of the reduced oxygen supply, your child will feel exhausted quicker than healthy children. You should therefore make sure that he or she does not over-exert himself or herself. Encourage your child to set his or her own limits and to keep to them.

10 Which persons should I inform about my child's illness?

You should inform all those persons who look after your child or all persons whose care they are in. This will help the carer to be more understanding of your child's needs and to be more sensitive to pains and other complaints.

In the event of an emergency, you should give these people your telephone number, and the number of the doctor looking after your child, so that you can be contacted as soon as possible if your child is unwell.

11 How can I support my child?

Early and professional treatment by paediatricians and specialists is crucial for the quality of life of your child. Therefore, you should visit doctors regularly and follow their instructions exactly.

You can also help your child by learning about sickle cell disease. If you understand the disease you can help your child cope with it better. Similarly, you can better explain to your child why it may be necessary to take certain medications.

12 What is the right way to take the medication?

Medication should always be dosed and given according to the instructions of the physician treating your child.

During your child's treatment there will be medications that should be taken regularly and on a long-term basis for prevention, and medications that may be necessary for the treatment of acute pain or other complaints.

Make sure that the preventive medication is taken regularly and according to the doctor's instructions so that your child can be helped in the long-term.

Remember to keep the medication out of the reach of children and avoid mix-ups, so that no one else in the family can accidentally take it.



Part 2

Information about prescribed medication: Hydroxycarbamide (taken as a solution)

13

Why has Hydroxycarbamide 100 mg/ml been prescribed?

Hydroxycarbamide is used to prevent vascular occlusion (so-called vaso-occlusive complications) - problems that occur when blood vessels are blocked by abnormal red blood cells, restricting blood flow to certain parts of the

body. Hydroxycarbamide is an oral solution and is easy to swallow and should therefore help to make your child more willing to take it.

14

Will the dose be adjusted a few times during the course of the therapy?

Yes, the dose is based on the patient's body weight.

At the beginning, patients usually receive a daily dose of 15 mg per kilogram of body weight, which is increased to a maximum of 35 mg per kilogram every 8 weeks as necessary.

Since hydroxycarbamide is available to be taken as a solution (100 mg/ml), the dose can be adjusted precisely to the therapy objective and the patient's body weight.

For this purpose, the drug is supplied with two oral syringes to measure the dose; a smaller dosing syringe to measure doses up to 300 mg (3 ml liquid) and a larger dosing syringe for use with larger doses.

15 How much Hydroxycarbamide should the patient take?

Always follow the instructions of your treating physician exactly when taking or administering hydroxycarbamide.

He or she knows the correct dose and will prescribe it for the patient. It is important that the correct dosing syringe is always used when administering the hydroxycarbamide 100 mg/ml solution.

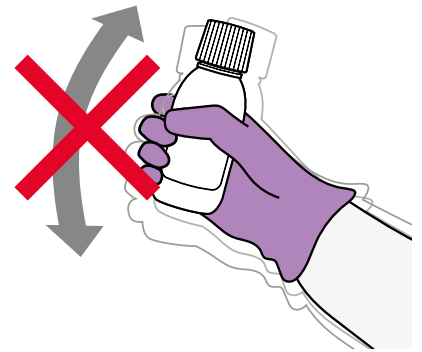
Each package contains two dosing syringes: a 3 ml syringe and a 10 ml syringe.

Your doctor will tell you whether you should use the small or the large syringe. Only use this syringe.

16 How is Hydroxycarbamide taken?

Hydroxycarbamide can be taken with a meal or on an empty stomach. The time of day for taking hydroxycarbamide does not matter. However, it should be taken at the same time every day. The bottle should not be shaken. Otherwise air bubbles could form.

Follow the directions for administering the medicine.



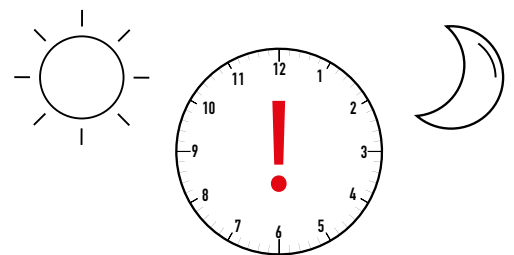
17 Should the patient drink water after taking Hydroxycarbamide?

Yes, patients should drink water after a dose of hydroxycarbamide so that the full dose reaches the stomach.



18 Should Hydroxycarbamide be taken in the morning or in the evening?

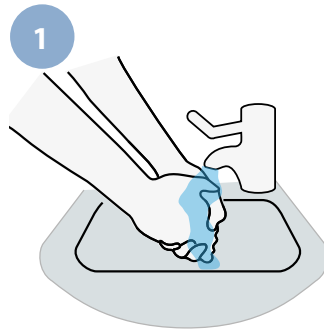
The time of day for taking hydroxycarbamide does not matter. However, it should be taken at the same time every day.



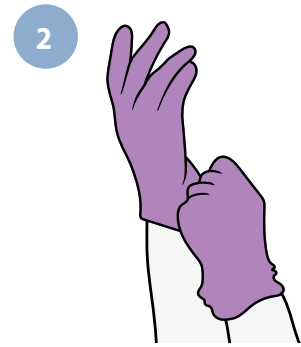
19

Taking Hydroxycarbamide

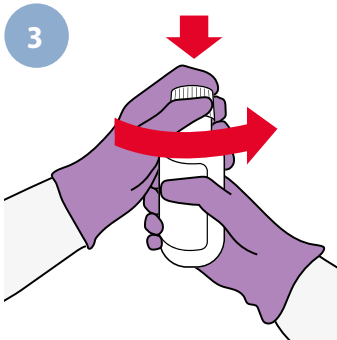
If you are not sure how much of the solution to draw into the dosing syringe, always ask your doctor or healthcare professional for advice.



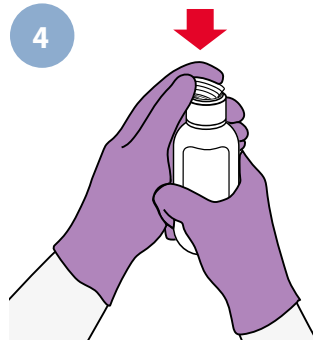
Wash your hands before and after administering a dose. Wipe up any spilled solution immediately.



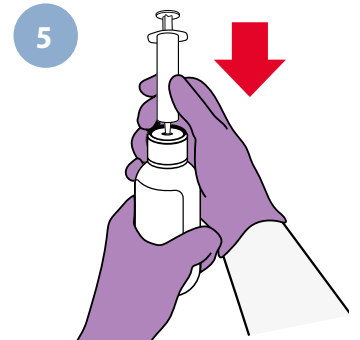
Wear disposable gloves to reduce the risk of contact.



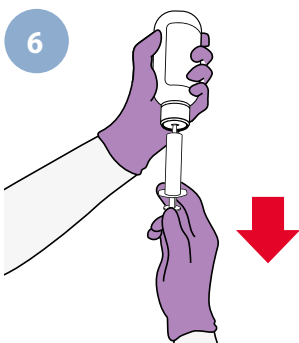
Remove the cap.



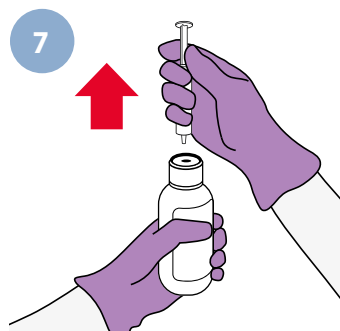
Press the adapter firmly into the neck of the bottle. It stays there for future dosing.



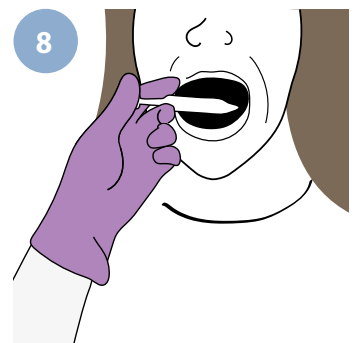
Push the tip of the dosing syringe into the hole of the adapter. Your doctor or pharmacist will tell you which oral syringe to use, either the 3 ml or 10 ml syringe, to get the correct dose.



Turn the bottle upside down. Pull back the plunger of the syringe to draw the solution out of the bottle and into the syringe. Pull the plunger back to the mark which corresponds to your prescribed dose.



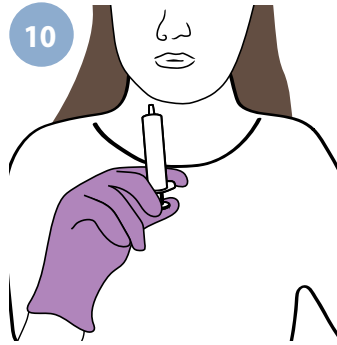
Turn the bottle right-side up and carefully remove the syringe from the adapter, holding it by the body of the syringe and not by the plunger.



Gently place the tip of the syringe in your mouth and direct it towards the inside of your cheek.



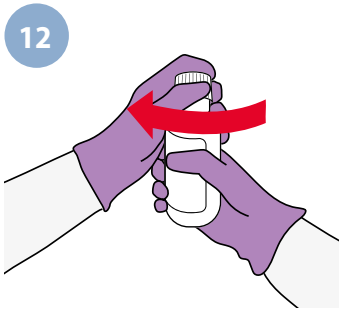
Press the plunger down slowly and gently to carefully squirt the solution against the inside of your cheek. Swallow the solution. **DO NOT** press the plunger down with too much force and **DO NOT** inject the medicine against the back of your mouth or throat as this may make you choke.



Remove the syringe from your mouth.



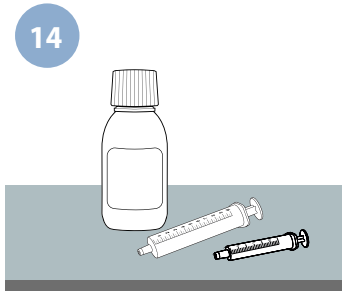
Swallow the solution and drink some water, making sure that no more medicine remains in your mouth.



Replace the cap on the bottle, leaving the adapter in place. Make sure that the bottle is firmly closed with the cap.



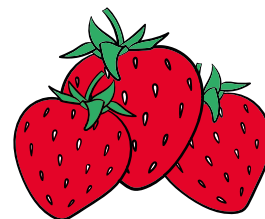
Wash the syringe with cold or warm tap water and rinse it thoroughly. Hold the syringe under water and move the plunger up and down to make sure that the inside of the syringe is clean. Allow the syringe to dry completely before using the same syringe for another dose.



Keep the syringe together with the medicine in a hygienic place.

20 What does Hydroxycarbamide taste like?

Hydroxycarbamide as an oral solution has a pleasant strawberry taste. To make it especially child-friendly, it is sugar, lactose and alcohol free.



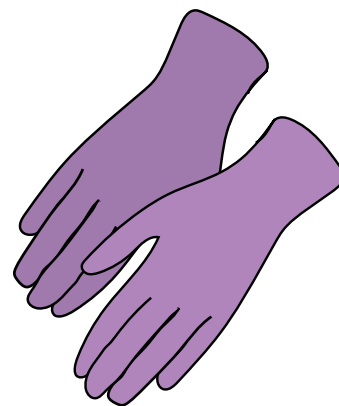
21 What else do I need to know?

The active ingredient hydroxycarbamide damages body cells. Gloves should therefore always be worn when administering the drug.

Contact with skin and mucous membranes must be avoided. If the suspension comes into contact with skin or mucous membranes, it should be washed off immediately and thoroughly with soap and water.

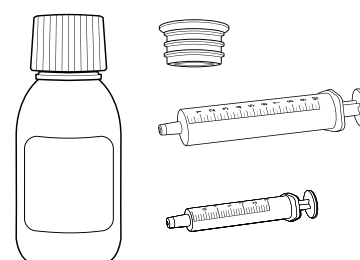
After handling, parents or carers should wash their hands to be on the safe side.

Care must be taken to ensure that children (siblings) do not come into contact with hydroxycarbamide. Women who are pregnant, planning a pregnancy or breastfeeding should avoid contact with hydroxycarbamide.



22 What does a package of Hydroxycarbamide 100 mg/ml solution contain?

Each package contains a bottle of 150 ml hydroxycarbamide 100 mg/ml oral solution, a bottle adapter and two dosing syringes: a small dosing syringe with a scale up to 3 ml and a large dosing syringe with a scale up to 10 ml.



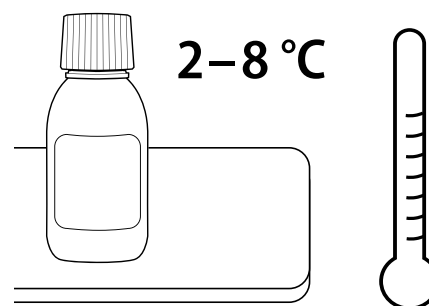
23 How should Hydroxycarbamide 100 mg/ml oral solution be stored? How long is the shelf life?

Hydroxycarbamide 100 mg/ml oral solution should be stored in the refrigerator at 2-8 °C.

After opening, the shelf life is 12 weeks. Note the date when you open the bottle for the first time (opening date) on the Dosing Diary for clarity.

As long as the bottle is unopened, please refer to the best before date indicated on the packaging.

Keep the medicine closed and out of the reach of children, as taking it by accident can be fatal.



24 Dosing Diary

Dose to be taken every day: _____ ml

Use the following dosing syringe for this purpose

- the syringe for doses **up to 3 ml**
- the syringe for doses of **more than 3 ml**



Date	Time

Date	Time

Date	Time

Bottle opened on / First dose on

Next appointment

Here you can enter the date when you opened the bottle for the first time. For further prescriptions we recommend that you make a note of the date when you opened the bottle on the packet.

Brochure destinée aux patients



Chers patients, chers parents et personnes concernées,

Dans le cadre de votre traitement médical, on vous a prescrit, à vous ou à votre enfant, le médicament hydroxycarbamide sous forme de solution buvable.

Cela signifie que vous-même ou votre enfant souffrez de drépanocytose et cette thérapie est conçue pour vous aider à mieux gérer la maladie.

L'hydroxycarbamide sous forme de solution buvable est prescrit pour aider à traiter ou à prévenir les complications de la drépanocytose, telles que l'occlusion vasculaire douloureuse.

Pour votre information et pour votre sécurité, nous avons rassemblé ici des informations générales sur la drépanocytose, apporté des réponses à vos questions et fourni des indications sur la prise et la manipulation du médicament.

Mais avant tout, voici les deux remarques les plus importantes :

- 1) Avant de commencer le traitement avec ce médicament, lisez attentivement la notice d'emploi jointe à l'emballage.
- 2) Vos professionnels de la santé connaissent la maladie et savent quel est le traitement le mieux adapté dans votre cas ou dans celui de votre enfant.

Veillez consulter un médecin si vous avez des questions ou si vous constatez des symptômes inhabituels ou des effets indésirables éventuels.

Toute l'équipe APOCARE vous souhaite un bon et rapide rétablissement !

Sommaire Français

Partie 1

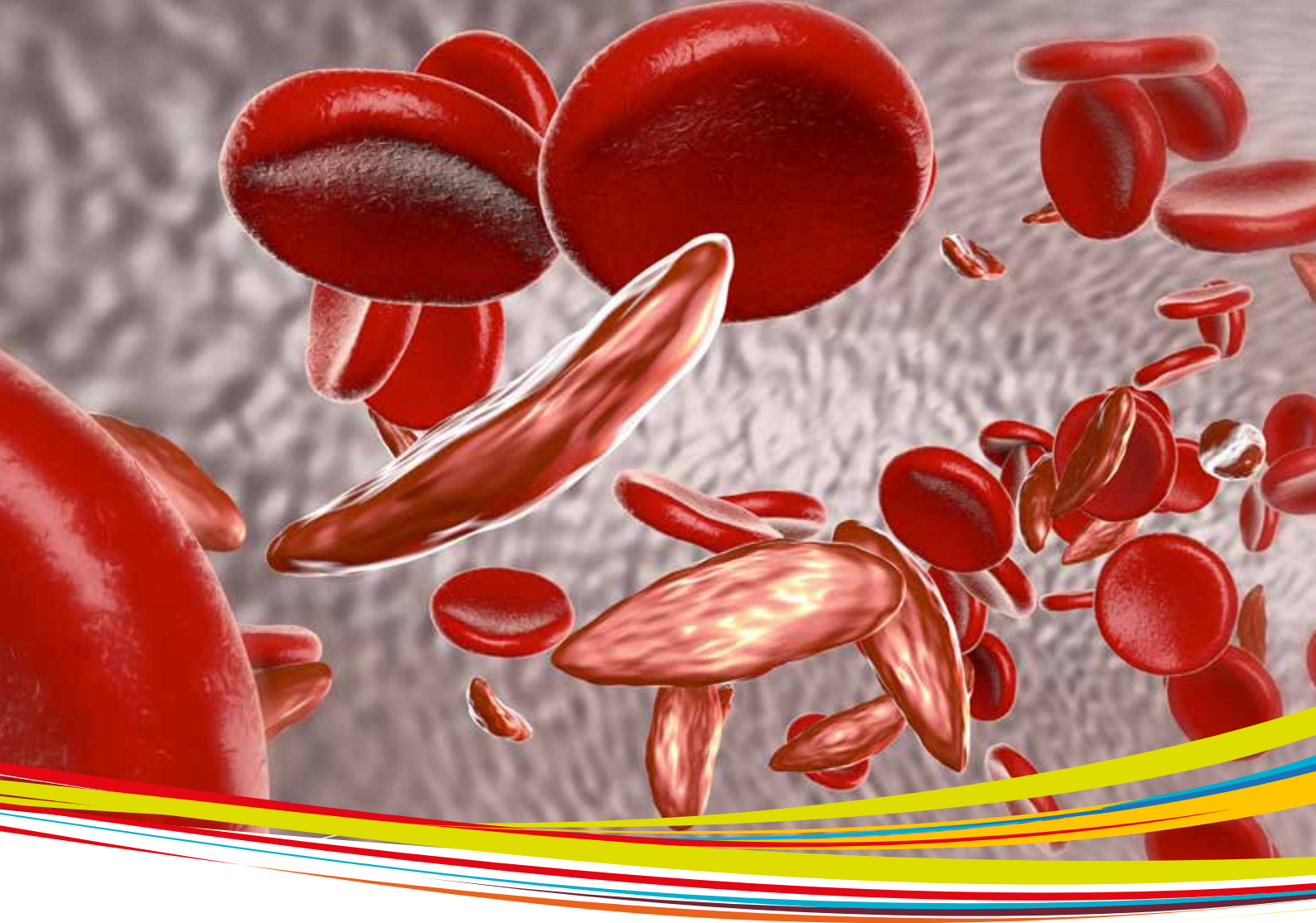
Informations sur la drépanocytose

1.	Qu'est-ce que la drépanocytose ?	28
2.	Pourquoi la déformation des globules rouges (hématies falciformes) provoque-t-elle des symptômes ?	29
3.	Pourquoi mon enfant a-t-il des douleurs?	29
4.	Puis-je éviter à mon enfant d'avoir une crise douloureuse ?	29
5.	Est-ce que je peux voir si mon enfant va bien ?	29
6.	Que puis-je faire pour que mon enfant se sente mieux ?	30
7.	Quels sont les symptômes qui doivent inciter à consulter immédiatement un médecin ?	30
8.	Mon enfant est-il contagieux pour les autres enfants ?	30
9.	Comment la drépanocytose affecte-t-elle la vie de mon enfant ?	31
10.	Quelles personnes doivent être informées de la maladie de mon enfant ?	31
11.	Comment puis-je aider mon enfant ?	31
12.	Quelle est la bonne façon de prendre des médicaments ?	31

Partie 2

Informations sur les médicaments prescrits : l'hydroxycarbamide sous forme de solution buvable

13.	Pourquoi l'hydroxycarbamide 100 mg/ml sous forme de solution buvable a-t-il été prescrit ?	32
14.	La dose administrée doit-elle être souvent réadaptée au cours de la thérapie ?	32
15.	Quelle quantité d'hydroxycarbamide faut-il prendre ?	33
16.	Comment prendre l'hydroxycarbamide ?	33
17.	Doit-on boire de l'eau après l'avoir ingéré ?	33
18.	L'hydroxycarbamide sous forme de solution buvable doit-elle être prise le matin ou le soir ?	33
19.	Manipulation	34
20.	Quel est le goût de l'hydroxycarbamide sous forme de solution buvable ?	35
21.	De quoi faut-il également tenir compte ?	36
22.	Que contient un emballage d'hydroxycarbamide 100 mg/ml sous forme de solution buvable ?	36
23.	Comment conserver l'hydroxycarbamide 100 mg/ml sous forme de solution buvable ? Durée de conservation ?	36
22.	Journal de dosage	37



Partie 1

Informations sur la drépanocytose

1

Qu'est-ce que la drépanocytose ?

Le diagnostic de la drépanocytose peut être associé à une certaine incertitude dans un premier temps. Les parents se demandent notamment ce que ce diagnostic signifie pour la vie de leur enfant. La confrontation avec la maladie peut contribuer à en faciliter la prise en charge.

La drépanocytose, aussi appelée anémie falciforme, est une maladie des globules rouges. En raison d'une mutation du

patrimoine génétique de la personne atteinte, les globules rouges perdent leur forme ronde et souple et se transforment en cellules dures et rigides, appelées hématies falciformes.

La drépanocytose est l'une des maladies héréditaires les plus répandues dans le monde. En Allemagne, 3 000 à 5000 personnes en sont actuellement touchées.

2 Pourquoi la déformation des globules rouges (hématies falciformes) provoque-t-elle des symptômes ?

La principale tâche des globules rouges est de transporter de l'oxygène aux tissus de tout l'organisme. C'est pourquoi ces cellules sont très souples et flexibles, pour pouvoir circuler à travers les plus petits vaisseaux sanguins.

Étant donné que les hématies falciformes sont dures et rigides, elles ont du mal à traverser les petits vaisseaux sanguins et ont tendance à y rester bloquées.

Ces globules en faucille s'agglutinent alors, ce qui empêche la circulation sanguine et l'apport d'oxygène et entraîne donc un manque d'oxygène.

Différentes régions du corps peuvent être affectées par ce manque d'oxygène. Par conséquent, les symptômes des drépanocytaires peuvent varier considérablement d'une personne à l'autre.

3 Pourquoi mon enfant a-t-il des douleurs ?

Les hématies falciformes ont tendance à s'agglutiner, ce qui peut entraver la circulation sanguine. Par conséquent, les régions du corps qui sont alimentées par les vaisseaux sanguins correspondants ne reçoivent pas suffisamment d'oxygène. Le manque d'oxygène risque d'endommager les tissus et différents organes. L'organisme réagit à ces dommages en

produisant des substances qui déclenchent des douleurs.

La drépanocytose se caractérise par des phases de douleur intense, appelées crises douloureuses. Elles peuvent survenir spontanément et durer plusieurs heures ou plusieurs jours.

4 Puis-je éviter à mon enfant d'avoir une crise douloureuse ?

Vous pouvez réduire la fréquence des crises douloureuses, en faisant attention à certaines choses.

Essayez d'éviter les changements brusques de la température corporelle. Un refroidissement soudain de la peau, en particulier, peut déclencher une crise douloureuse. En hiver, votre enfant doit donc toujours être bien protégé contre le froid. Les bains en eau froide à une température inférieure à 25 °C sont donc à éviter.

En cas de températures élevées, vous devrez veiller encore plus que d'habitude à ce que votre enfant boive beaucoup d'eau et ne fasse pas d'efforts physiques excessifs, car un épuisement physique important peut déclencher une crise douloureuse.

Les infections peuvent également déclencher des crises douloureuses. Votre enfant est plus prédisposé aux infections dues à l'anémie falciforme et a donc besoin d'une protection particulière. N'hésitez pas à en parler avec votre médecin traitant.

5 Est-ce que je peux voir si mon enfant va bien ?

En tant que parent, vous connaissez certainement votre enfant mieux que personne d'autre. Pourtant, vous aurez peut-être malgré tout parfois du mal à voir comment va votre enfant et s'il souffre.

Mieux vaut donc interroger directement votre enfant et lui demander comment il va. Il est important que votre enfant sente qu'il peut se confier à vous et vous parler franchement de ses malaises et de ses douleurs.

6 Que puis-je faire pour que mon enfant se sente mieux ?

Vous êtes d'un grand soutien lors du traitement des symptômes de votre enfant si vous tenez bien compte des instructions de votre médecin et si vous les respectez à la lettre.

En plus des médicaments, un bain chaud ou des compresses chaudes peuvent aider à soulager les douleurs. Il est également utile de s'assurer que votre enfant boit suffisamment d'eau, car l'eau favorise le transport des cellules sanguines.

L'influence du soutien émotionnel sur le bien-être de votre enfant joue un rôle non négligeable. Le sentiment de sécurité et d'amour peut aider votre enfant à mieux faire face aux douleurs.

7 Quels sont les symptômes qui doivent inciter à consulter immédiatement un médecin ?

Vous devez amener immédiatement votre enfant chez un médecin s'il a de la fièvre ou de fortes douleurs.

De fortes douleurs thoraciques associées à une toux et un essoufflement ou l'apparition soudaine de maux de tête sévères sont des signes d'alerte qu'il faut prendre au sérieux. Si votre enfant se plaint de fortes douleurs abdominales, s'il est très pâle et si vous pouvez palper une augmentation du volume de la rate, vous devez agir vite et amener le malade en urgence à l'hôpital.

Comme toutes les raisons d'une visite chez le médecin ne peuvent être énumérées ici, vous devez, en règle générale, prendre au sérieux toute anomalie dans le comportement et l'état de santé de votre enfant. Si vous n'êtes pas sûr de savoir comment agir dans un cas précis, n'hésitez pas à toujours consulter votre médecin.

8 Mon enfant est-il contagieux pour les autres enfants ?

La drépanocytose, aussi appelée anémie falciforme, est une maladie héréditaire qui n'est pas contagieuse. La maladie ne peut pas être transmise à d'autres personnes par la salive, le sang, le toucher ou de toute autre manière.



**9**

Comment la drépanocytose affecte-t-elle la vie de mon enfant ?

La drépanocytose est une affection grave qui accompagnera votre enfant pendant toute sa vie. Néanmoins, avec un traitement approprié et votre soutien, votre enfant peut mener une vie épanouie.

Ainsi, votre enfant peut aller à l'école et faire du sport. Il pourra aussi jouer et se défouler avec ses amis et ses frères et sœurs, cela ne lui est pas interdit.

Néanmoins, votre enfant s'épuisera plus rapidement que les enfants en bonne santé, en raison de l'altération de l'apport en oxygène. Vous devrez donc veiller à ce qu'il ne fasse pas d'efforts physiques excessifs. Encouragez votre enfant à se fixer ses propres limites et à les respecter.

10

Quelles personnes doivent être informées de la maladie de mon enfant ?

Toutes les personnes qui s'occupent de votre enfant ou qui le prennent en charge doivent être informées de la maladie. Cela permettra à ces personnes de mieux comprendre les besoins de votre enfant et de réagir avec plus de sensibilité à ses problèmes de santé.

En cas d'urgence, pensez à communiquer à ces personnes votre numéro de téléphone et celui du médecin traitant, pour pouvoir vous contacter dans les meilleurs délais si votre enfant ne va pas bien.

11

Comment puis-je aider mon enfant ?

Un traitement précoce et professionnel par des pédiatres et des spécialistes est crucial pour la qualité de vie de votre enfant. C'est pourquoi vous devrez consulter régulièrement les médecins avec votre enfant et suivre leurs instructions à la lettre.

Vous pouvez aussi apporter votre soutien à votre enfant en vous informant sur la drépanocytose. Mieux vous comprendrez cette maladie, mieux vous pourrez aider votre enfant à y faire face. De même, vous serez davantage en mesure d'expliquer à votre enfant pourquoi il peut être nécessaire de prendre certains médicaments.

12

Quelle est la bonne façon de prendre des médicaments ?

Les médicaments doivent toujours être dosés et administrés selon les instructions du médecin traitant.

Dans le cadre du traitement de votre enfant, certains médicaments devront être pris régulièrement et à long terme à titre préventif et d'autres peuvent s'avérer nécessaires en complément, pour le traitement de douleurs aiguës ou d'autres symptômes.

Veillez à ce que les médicaments préventifs soient pris régulièrement et conformément aux instructions du médecin, afin de pouvoir aider votre enfant à long terme.

Pensez à toujours conserver les médicaments hors de portée des enfants et de manière à ce qu'il n'y ait aucune confusion possible, afin qu'aucun autre membre de la famille ne risque de les prendre accidentellement.



Partie 2

Informations sur les médicaments prescrits : l'hydroxycarbamide sous forme de solution buvable

13 Pourquoi l'hydroxycarbamide 100 mg/ml sous forme de solution buvable a-t-il été prescrit ?

L'hydroxycarbamide est utilisé pour prévenir les occlusions vasculaires (appelées crises vaso-occlusives) - il s'agit de problèmes qui surviennent lorsque les vaisseaux sanguins sont bloqués par des globules rouges anormaux, ce qui restreint la circulation sanguine vers certaines par-

ties du corps. L'hydroxycarbamide sous forme de solution buvable est considéré comme étant facile à avaler, ce qui devrait donc contribuer à améliorer l'acceptation lors de l'administration du médicament à votre enfant.

14 La dose administrée doit-elle être souvent réadaptée au cours de la thérapie ?

Oui, le dosage est basé sur le poids du patient.

Au début, une dose quotidienne de 15 mg par kilogramme de poids corporel est administrée aux patients, puis est augmentée si nécessaire toutes les 8 semaines, à 35 mg au maximum par kg corporel.

Étant donné que l'hydroxycarbamide est disponible sous forme de solution buvable (100 mg/ml), la dose peut être

adaptée exactement en fonction de l'objectif de la thérapie et du poids du patient.

À cette fin, le médicament est fourni avec deux seringues orales pour mesurer la dose, une petite seringue pour mesurer les doses jusqu'à 300 mg (3 ml de liquide) et une grande seringue pour les doses plus importantes.

15 Quelle quantité d'hydroxycarbamide faut-il prendre ?

Lorsque vous prenez ou administrez de l'hydroxycarbamide, suivez toujours exactement les instructions de votre médecin traitant.

Il connaît et prescrit la dose de médicament qui convient le mieux à chaque patient. Il est important de toujours utiliser la seringue de dosage appropriée lors de l'administration d'une solution d'hydroxycarbamide de 100 mg/ml destinée à l'ingestion.

Chaque emballage contient deux seringues de dosage : une seringue de 3 ml et une seringue de 10 ml.

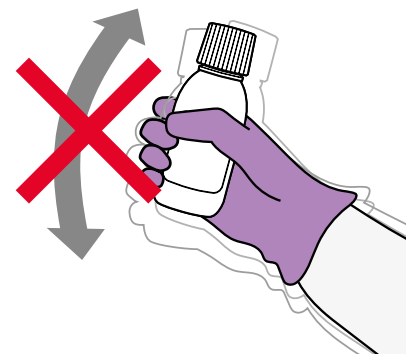
Votre médecin vous dira si vous devez utiliser la seringue petite ou la seringue grande. Utilisez uniquement la seringue qui vous a été prescrite.

16 Comment prendre l'hydroxycarbamide ?

L'hydroxycarbamide peut être pris avec un repas ou à jeun. L'heure de la prise du médicament peut être choisie librement. Néanmoins, la prise doit avoir lieu de la même manière chaque jour.

Le flacon ne doit pas être secoué, afin d'éviter les bulles d'air.

Respectez la notice suivante lors de l'utilisation de ce médicament :



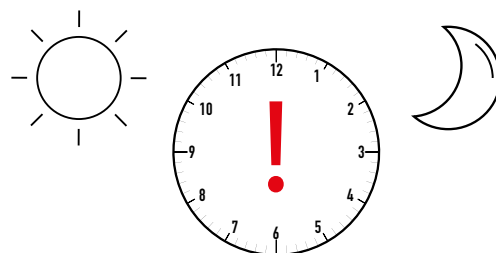
17 Doit-on boire de l'eau après avoir ingéré le médicament ?

Oui, les patients doivent boire de l'eau après avoir absorbé une dose d'hydroxycarbamide, afin que la dose complète atteigne l'estomac.



18 L'hydroxycarbamide sous forme de solution buvable doit-elle être prise le matin ou le soir ?

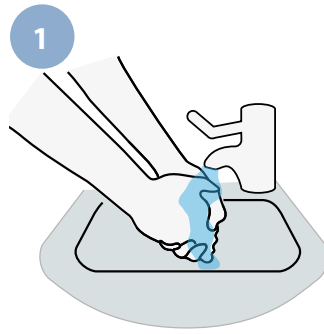
L'heure de la prise du médicament peut être choisie librement. Néanmoins, la prise doit avoir lieu à la même heure chaque jour.



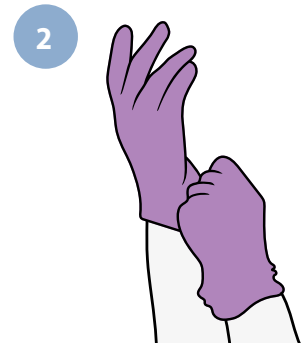
19

Manipulation

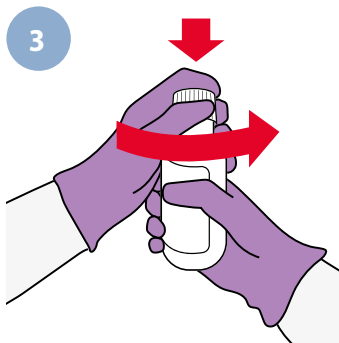
Si vous n'êtes pas sûr(e) de la quantité de solution qui doit être aspirée dans la seringue de dosage, il est préférable de toujours demander conseil à votre médecin ou à un autre professionnel de la santé.



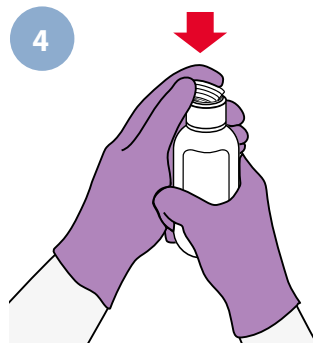
Lavez-vous bien les mains avant et après l'administration d'une dose de ce médicament. Essayez immédiatement la solution qui a été renversée.



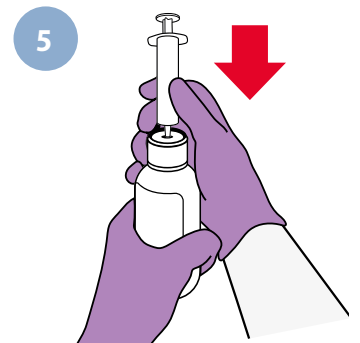
Portez des gants jetables pour réduire le risque de contact.



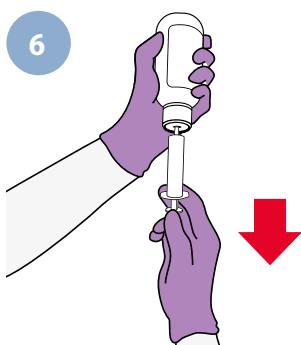
Enlevez le bouchon du flacon.



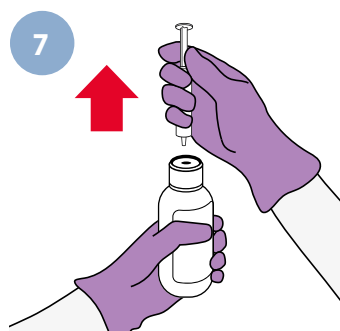
Appuyez fermement sur l'adaptateur pour le mettre en place dans le col du flacon, où il restera alors pour d'autres dosages.



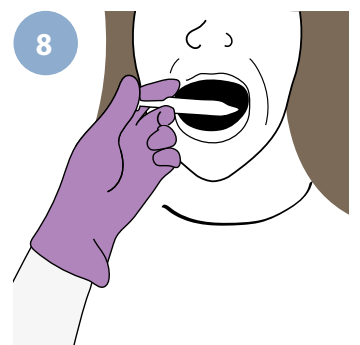
Faites glisser l'embout de la seringue de dosage dans le trou de l'adaptateur. Votre médecin ou votre pharmacien vous dira quelle seringue orale utiliser, soit la seringue de 3 ml, soit la seringue de 10 ml pour obtenir la dose correcte.



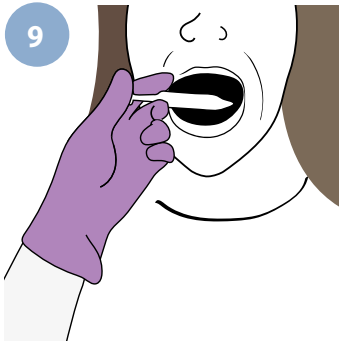
Retournez le flacon. Retirez le piston de la seringue de manière à ce que la solution soit aspirée du flacon dans la seringue de dosage. Retirez le piston jusqu'au repère correspondant à la dose prescrite.



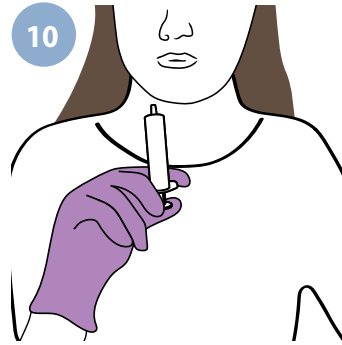
Remettez le flacon dans la bonne position et retirez avec précaution la seringue de l'adaptateur, en la maintenant par le corps de la seringue et non pas par le piston.



Placez délicatement le bout de la seringue dans votre bouche et orientez-le vers l'intérieur de votre joue.



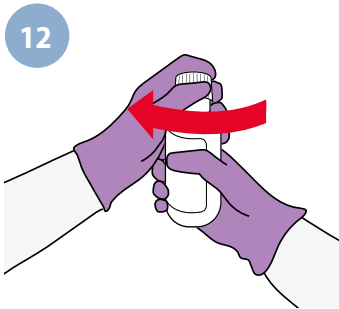
Appuyez lentement et doucement sur le piston pour injecter avec précaution la solution contre l'intérieur de la joue. Avalez la solution. N'appuyez PAS sur le piston avec une force excessive et n'injectez pas le médicament contre l'arrière de la cavité bucale ou du pharynx, car vous risqueriez de vous étouffer.



Retirez la seringue de votre bouche.



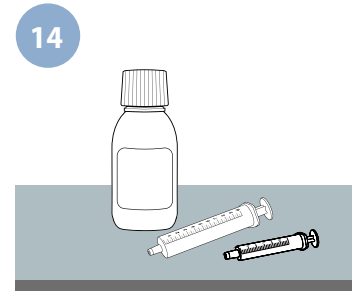
Avalez la solution et buvez ensuite un peu d'eau, en vous assurant qu'il ne reste plus de solution dans votre bouche.



Remettez le bouchon sur le flacon, en laissant l'adaptateur en place. Veillez à ce que le flacon soit bien fermé avec le couvercle.



Lavez la seringue à l'eau froide ou chaude du robinet et rincez-la soigneusement. Maintenez la seringue sous l'eau et déplacez le piston de haut en bas pour garantir que l'intérieur de la seringue soit propre. Laissez la seringue sécher complètement avant de la réutiliser pour une nouvelle dose.

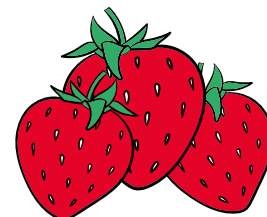


Conservez la seringue avec le médicament dans un endroit hygiénique.

20

Quel est le goût de l'hydroxycarbamide sous forme de solution buvable ?

L'hydroxycarbamide sous forme de solution buvable a un agréable goût de fraise. Comme la solution buvable doit être particulièrement adaptée aux enfants, elle est sans sucre, sans lactose et sans alcool.



21

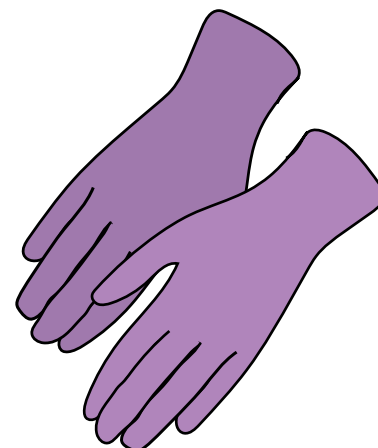
Quelles autres précautions doit on prendre ?

Le principe actif hydroxycarbamide endommage les cellules du corps. Lors de l'administration du médicament Vous devez donc toujours porter des gants.

Le contact avec la peau et les muqueuses doit être évité. Si la suspension entre en contact avec la peau ou les muqueuses, elle doit être immédiatement et soigneusement lavée à l'eau et au savon.

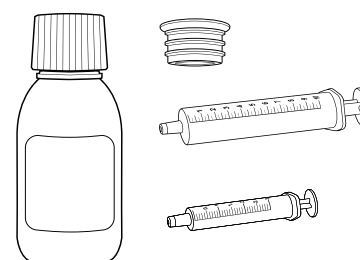
Après la manipulation du médicament, les parents ou les personnes qui s'occupent des enfants doivent se laver les mains par mesure de sécurité.

Il faut veiller à ce que les enfants (frères et sœurs) n'entrent pas en contact avec l'hydroxycarbamide. Les femmes qui sont enceintes, qui planifient une grossesse ou allaitent, doivent éviter tout contact avec l'hydroxycarbamide.

**22**

Que contient un emballage d'hydroxycarbamide 100 mg/ml sous forme de solution buvable ?

Chaque emballage contient un flacon de 150 ml d'hydroxycarbamide 100 mg/ml en solution buvable, un adaptateur de flacon et deux seringues de dosage : une seringue de dosage petite avec une graduation allant jusqu'à 3 ml et une seringue de dosage grande avec une graduation allant jusqu'à 10 ml.

**23**

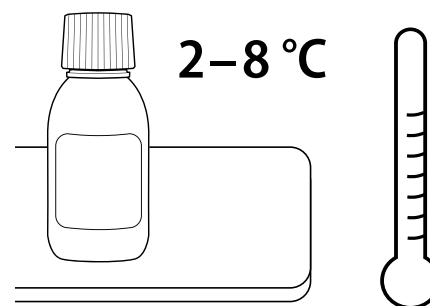
Comment conserver l'hydroxycarbamide 100mg/ml sous forme de solution buvable ? Durée de conservation ?

L'hydroxycarbamide sous forme de solution buvable 100 mg/ml doit être conservé au réfrigérateur à une température de 2 à 8 °C.

La durée de conservation est de 12 semaines après l'ouverture. Notez sur l'emballage la date à laquelle vous ouvrez le flacon d'hydroxycarbamide pour la première fois (date d'ouverture), pour une meilleure orientation.

Tant que l'emballage n'est pas ouvert, veuillez vous référer à la date de péremption indiquée sur l'emballage.

Gardez le médicament sous clé et hors de portée des enfants, car une ingestion accidentelle peut être mortelle.



24 Journal de dosage

Dose journalière à prendre : _____ ml

La seringue de dosage suivante doit être utilisée à cette fin

- Seringue de dosage **jusqu'à 3 ml**
- Seringue de dosage **à partir de 3 ml** Seringue



Date	Heure

Date	Heure

Date	Heure

Date d'ouverture du flacon / Démarrage du traitement:

Prochain rendez-vous:

Vous pouvez inscrire ici la date d'ouverture du flacon. En cas d'autres prescriptions, nous recommandons de noter les dates d'ouverture respectives sur chaque emballage.



أعزائي المرضى، الآباء الأعزاء والمصابين،

هذا يعني أنك أو طفلك مريض بمرض فقر الدم المنجلي ويهدف هذا العلاج إلى مساعدتك على التعامل بشكل أفضل مع المرض. يقوم عقار هيدروكسي كاراميد كمحلول فموي بالمساعدة على علاج أو منع مضاعفات مرض فقر الدم المنجلي، مثل انسداد الأوعية الدموية المؤلم. قمنا لمعلوماتك وسلامتك، بتجميع معلومات عامة لك عن مرض فقر الدم المنجلي، والمساعدة في الأسئلة والمعلومات حول تناول الدواء والتعامل معه. لكن أهم نصيحتين أولاً:

(1) يرجى قراءة تعليمات الاستخدام المضمنة في العبوة بعناية قبل البدء في أخذ الدواء.

(2) يعرف طبيبك المتخصص المرض ويعرف العلاج الأفضل لك أو لطفلك.

يرجى الحصول على المشورة الطبية بشأن جميع الأسئلة والأعراض غير العادية والآثار الجانبية.

يتمنى فريق APOCARE لك الشفاء العاجل!

الجزء الأول

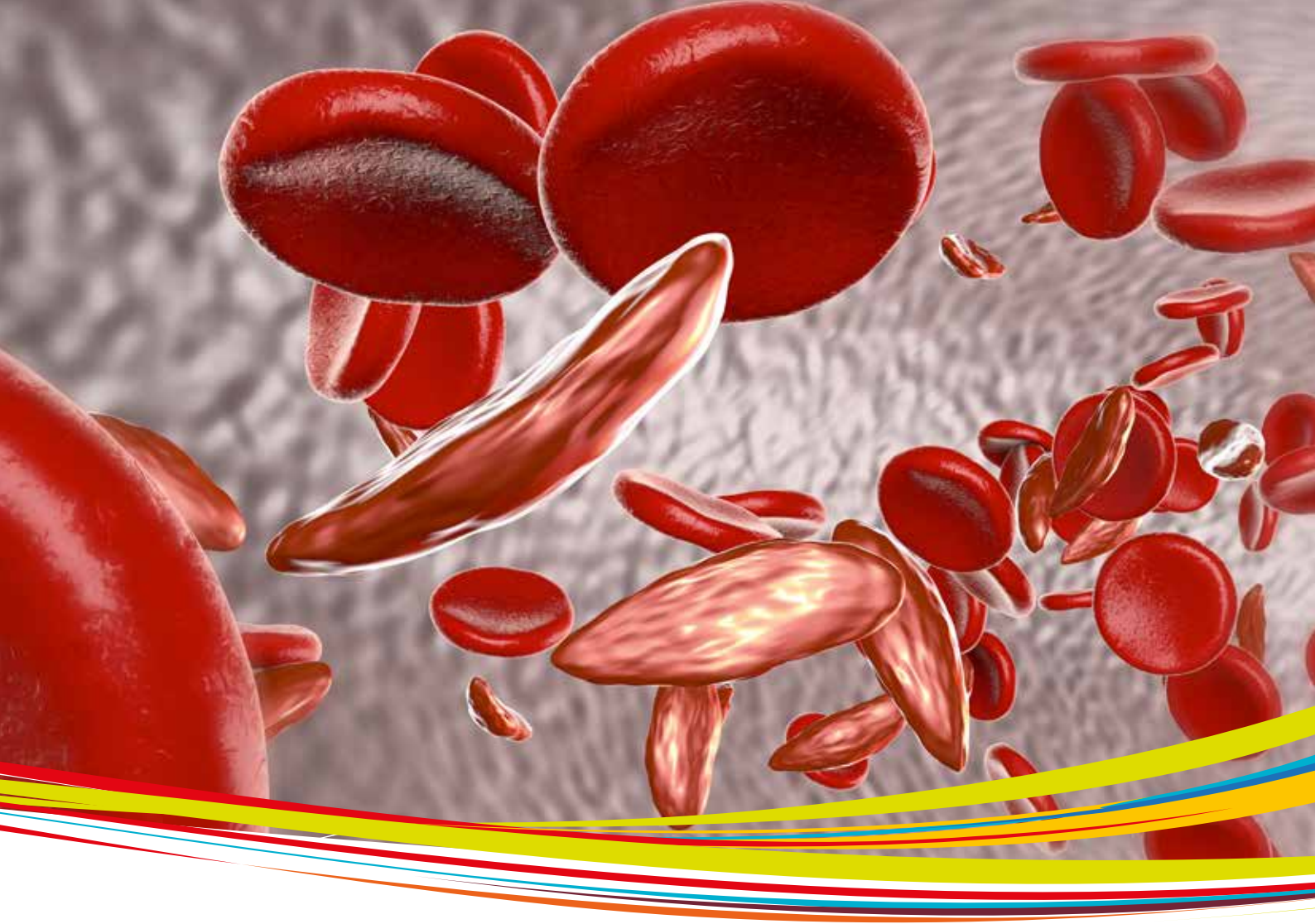
الجزء الأول: معلومات عن مرض الخلايا المنجلية e

- 40 1. ما هو مرض فقر الدم المنجلي؟
- 41 2. لماذا تسبب خلايا الدم الحمراء المشوهة (الخلايا المنجلية) عدم الراحة؟
- 41 3. لماذا يعاني طفلي من الألم؟
- 41 4. هل يمكنني تلافي تعرض طفلي لأزمة ألم؟
- 41 5. هل يمكنني معرفة ما إذا كان طفلي على ما يرام؟
- 42 6. ما الذي يمكنني فعله لجعل طفلي يشعر بالتحسن؟
- 42 7. لأي شكاوى يجب استشارة الطبيب على الفور؟
- 42 8. هل طفلي معدي لأطفال آخرين؟
- 43 9. كيف يؤثر مرض فقر الدم المنجلي على حياة طفلي؟
- 43 10. من الأشخاص الذين يجب إعلامهم بمرض طفلي؟
- 43 11. كيف يمكنني دعم طفلي؟
- 43 12. ما هي طريقة التعامل الصحيحة مع الدواء؟

الجزء الثاني

معلومات عن الدواء الموصوف: هيدروكسي كارباميد (Hydroxycarbamid) كمحلول فموي

- 44 13. لماذا تم وصف محلول فموي هيدروكسي كارباميد 100 ملغ / مل؟
- 44 14. هل يتم في كثير من الأحيان تعديل الجرعة أثناء العلاج؟
- 45 15. ما هي الكمية التي يجب تناولها من هيدروكسي كارباميد؟
- 45 16. كيف يتم أخذ هيدروكسي كارباميد؟
- 45 17. هل يجب شرب الماء بعد تناوله؟
- 45 18. هل يجب أن أتناول هيدروكسي كارباميد كمحلول فموي في الصباح أو في المساء؟
- 46 19. طريقة تناول الدواء
- 47 20. ما هو مذاق هيدروكسي كارباميد كمحلول فموي؟
- 48 21. ما الذي يجب أيضاً أخذه في الاعتبار؟
- 48 22. ماذا تحتوي علبة هيدروكسي كارباميد 100 ملغ / مل كمحلول فموي؟
- 48 23. كيف يمكنني تخزين محلول هيدروكسي كارباميد 100 ملغ / مل كمحلول فموي؟
- 48 24. ما هي مدة الصلاحية؟
- 49 24. مذكرة الجرعات



الجزء الأول

معلومات عن مرض الخلايا المنجلية

ما هو مرض فقر الدم المنجلي؟

1

يمكن أن يرتبط تشخيص مرض فقر الدم المنجلي بعدم اليقين في البداية. يتساءل الآباء على وجه الخصوص ما الذي يعنيه التشخيص لحياة طفلهم. يمكن أن يساعد التعرف على المرض بشكل أدق وواسع في تسهيل عملية التعامل معه.

إن مرض فقر الدم المنجلي هو مرض يصيب خلايا الدم الحمراء. تفقد خلايا الدم الحمراء شكلها المستدير والمرن وتصبح خلايا صلبة وغير متحركة تسمى الخلايا المنجلية وذلك بسبب التغيير في التركيب الجيني للمصابين.

يعد مرض فقر الدم المنجلي من أكثر الأمراض الوراثية شيوعاً في العالم. يوجد حالياً في ألمانيا حوالي ٣٠٠٠ إلى ٥٠٠٠ شخص مصاب.

2

لماذا تسبب خلايا الدم الحمراء المشوهة (الخلايا المنجلية) عدم الراحة؟

إن المهمة الرئيسية لخلايا الدم الحمراء هي تزويد الجسم بأكمله بالأكسجين. تكون هذه الخلايا لهذا السبب مرنة للغاية ولينة ليتمكنها الدخول في أصغر الأوعية الدموية.

نظراً لأن الخلايا المنجلية صلبة وصعبة الحركة، فإنها تواجه صعوبة في المرور خلال الأوعية الدموية الصغيرة وتميل إلى أن تعلق في هذه الأوعية الدموية. يمكن أن تشكل كتل، مما يعوق تدفق الدم وتزويد الأكسجين أيضاً ويؤدي ذلك إلى نقص الأكسجين.

يمكن أن تتأثر مناطق مختلفة من الجسم بهذا النقص في الأكسجين. يمكن لذلك أن تكون الأعراض لدى مرضى الخلايا المنجلية مختلفة جداً.

3

لماذا يعاني طفلي من الألم؟

تميل الخلايا المنجلية إلى التكتل معاً، مما قد يحد من تدفق الدم. نتيجة لذلك، لا تحصل مناطق الجسم التي تصل إليها هذه الأوعية الدموية على كمية كافية من الأكسجين. يمكن أن يؤدي نقص الأكسجين إلى تلف الأنسجة والأعضاء. يستجيب الجسم لهذا الضرر من خلال إنتاج مواد تسبب الألم.

من خصائص مرض فقر الدم المنجلي هي مراحل الألم الشديد، والتي يشار إليها بأزمات الألم. يمكن أن تبدأ فجأة وتستمر لعدة ساعات أو أيام.

4

هل يمكنني منع طفلي من التعرض لأزمة ألم؟

يمكنك تقليل تكرار أزمات الألم من خلال الانتباه إلى أشياء معينة.

حاول تجنب التعرض المفاجئة في درجة حرارة الجسم. يمكن أن يؤدي التبريد المفاجئ للجلد إلى أزمة ألم بشكل خاص. يجب لذلك في الشتاء أن يكون طفلك دائماً محمياً بشكل جيد من البرد. لا يُصحح بالسباحة في الماء أو الحمامات التي تكون درجة حرارة المياه فيها أقل من ٢٥ درجة مئوية.

يجب في درجات الحرارة المرتفعة أن تتأكد من أن طفلك يشرب الكثير من الماء ولا يبذل الكثير من الجهد، لأن الإرهاق الشديد يمكن أن يؤدي إلى أزمة ألم.

يمكن أن تسبب العدوى أزمات الألم أيضاً. إن طفلك أكثر عرضة للإصابة بالعدوى بسبب مرض فقر الدم المنجلي وبالتالي يحتاج إلى حماية خاصة. من الأفضل التحدث إلى طبيبك حول هذا الموضوع.

5

هل يمكنني معرفة ما إذا كان طفلي يشعر بأنه على ما يرام؟

بصفتك أحد الوالدين، ربما تعرف طفلك أكثر. سيكون من الصعب عليك رغماً عن ذلك أن تراقب طفلك بشكل دائم، وأن تعرف كيف يشعر وما إذا كان يعاني من الألم.

من الأفضل لذلك أن تسأل طفلك مباشرة عن حالته. من المهم أن يشعر طفلك بأنه يمكنه الثقة بك والتحدث معك بصراحة عما يشكو منه وعن الألم الذي يشعر به.

6

ما الذي يمكنني فعله لجعل طفلي يشعر بالتحسن؟

يساعد تتبع تعليمات طبيبك وتطبيقها بدقة بشكل كبير في علاج أعراض طفلك. يمكن بالإضافة إلى الأدوية، أن يساعد الحمام الدافئ أو الكمادات الدافئة في تخفيف الألم. من المفيد أيضاً التأكد من أن طفلك يشرب كمية كافية من الماء، لأن الماء يدعم نقل خلايا الدم. لا ينبغي تجاهل تأثير الدعم العاطفي على سلامة طفلك. يمكن أن يساعد الشعور بالأمان والحب طفلك على التعامل بشكل أفضل مع الألم.

7

لأي شكاوى يجب استشارة الطبيب على الفور؟

يجب أن تأخذ طفلك إلى الطبيب على الفور إذا كان يعاني من الحمى أو ألم شديد. يعد ألم الصدر الشديد مع السعال وضيق التنفس أو الصداع الشديد المفاجئ علامات تحذير خطيرة. يجب عليك التصرف بسرعة والذهاب إلى المستشفى، أيضاً إذا كان طفلك يشكو من ألم شديدة في البطن، يبدو شاحباً للغاية ويمكن أن تشعر بتضخم في الطحال. نظراً لأنه لا يمكن سرد جميع أسباب الذهاب إلى الطبيب، فمن الأفضل أن تأخذ أي خلل في سلوك طفلك وحالته الصحية على محمل الجد. اتصل بطبيبك في أي وقت، إذا لم تكن متأكدًا مما يجب فعله في حالة معينة.

8

هل طفلي معدي لأطفال آخرين؟

إن مرض فقر الدم المنجلي مرض وراثي غير معدي. لا يمكن أن ينتقل المرض إلى الآخرين عن طريق اللعب أو الدم أو اللمس أو أي وسيلة أخرى.



9 كيف يؤثر مرض فقر الدم المنجلي على حياة طفلي؟

إن مرض فقر الدم المنجلي هو مرض خطير يصاحب طفلك مدى الحياة. يمكن بالرغم من ذلك، ومع العلاج والدعم المناسبين لطفلك أن يعيش حياة كاملة.

يمكن أن يذهب طفلك إلى المدرسة ويلعب الرياضة. إن المرح واللعب مع الأصدقاء والأشقاء ليس من المحرمات أيضاً. سيُصاب طفلك مع ذلك بالإرهاق بسرعة أكبر من الأطفال الأصحاء بسبب ضعف إمدادات الأكسجين. يجب لذلك التأكد من عدم المبالغة. شجع طفلك على وضع حدوده الخاصة والالتزام بها.

10 من الذي يجب إعلامه بمرض طفلي؟

يجب إبلاغ جميع الأشخاص الذين يقومون برعاية طفلك أو الذين يتواجد طفلك لديهم حول هذا المرض. يمكن لمقدم الرعاية بهذه الطريقة، التعامل مع احتياجات طفلك بطريقة أكثر فهماً والتفاعل بشكل أكثر حساسية مع الشكاوى. يجب عليك في حالة الطوارئ، إعطاء هؤلاء الأشخاص رقم هاتفك ورقم الطبيب المعالج حتى يمكنهم الاتصال بك في أسرع وقت ممكن إذا لم يكن طفلك على ما يرام.

11 كيف يمكنني دعم طفلي؟

يعد العلاج المبكر والمهني من قبل أطباء الأطفال والأخصائيين أمراً بالغ الأهمية لنوعية حياة طفلك. يجب عليك لذلك الذهاب بانتظام إلى الأطباء مع طفلك واتباع تعليماتهم عن كثب. يمكنك أيضاً مساعدة طفلك من خلال التعرف على مرض فقر الدم المنجلي. يمكنك إذا فهمت المرض، دعم طفلك بشكل أفضل في التعامل مع المرض. يمكنك أيضاً أن توضح لطفلك بشكل أفضل لماذا قد يكون من الضروري تناول بعض الأدوية.

12 ما هي طريقة التعامل الصحيحة مع الدواء؟

يجب تناول جرعات الدواء وإعطاءها دائماً وفقاً لتعليمات الطبيب. سيكون هناك أدوية في علاج طفلك يجب أن تؤخذ بانتظام وطويلة الأمد كإجراء وقائي، والأدوية التي قد تكون ضرورية لعلاج الألم الحاد أو الشكاوى الصحية الأخرى. تأكد من أن يتم تناول الدواء الوقائي بانتظام ووفقاً لتعليمات الطبيب من أجل مساعدة طفلك على المدى الطويل. تذكر دائماً الاحتفاظ بالدواء بشكل آمن من الأطفال وغير قابل للخلط بدواء آخر حتى لا يقوم أي شخص آخر في العائلة بتناوله عن طريق الخطأ.



الجزء الأول

معلومات عن الدواء الموصوف:

هيدروكسي كارباميد (Hydroxycarbamid) كمحلول فموي

لماذا تم وصف هيدروكسي كارباميد 100 ملغم / مل كمحلول فموي؟

13

يستخدم هيدروكسي كارباميد لمنع مضاعفات انسداد الأوعية الدموية - المشاكل التي تحدث عندما تقوم خلايا الدم الحمراء المنجلية بسد الأوعية الدموية، مما يحد من تدفق الدم إلى أجزاء من الجسم. يعتبر هيدروكسي كارباميد كمحلول فموي سهل البلع والهدف منه المساعدة في تحسين قبول طفلك للأدوية.

هل يتم في كثير من الأحيان تعديل الجرعة أثناء العلاج؟

14

نعم، تعتمد الجرعة على وزن جسم المريض.

يتلقى المرضى في البداية عادة جرعة يومية من 10 ملغ لكل كيلوغرام من وزن الجسم، والتي تزداد إلى 30 ملغ لكل كيلوغرام كحد أقصى كل 8 أسابيع إذا لزم الأمر.

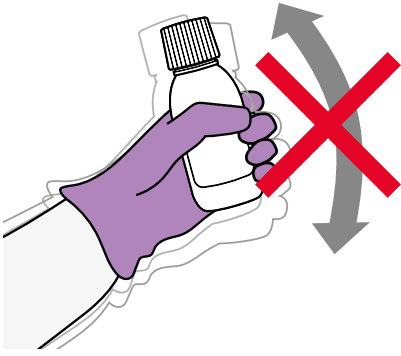
نظراً لأن هيدروكسي كارباميد متاح كمحلول فموي (100 ملغ / مل)، يمكن تعديل الجرعة بدقة لهدف العلاج بما يتناسب مع وزن الجسم للمريض.

يتم تزويد الدواء بحقتين فمويتين لقياس الجرعة، حقنة ذات حجم صغير لقياس الجرعات حتى إجمالي 300 ملغ (3 مل سائل) . وحقنة أكبر حجماً للاستخدام مع جرعات أكبر .

15

ما هي الكمية التي يجب أن أتناولها من هيدروكسي كارباميد؟

اتبع دائماً تعليمات طبيبك عند تناول أو إعطاء هيدروكسي كارباميد.
يعرف ويصف الطبيب جرعة الدواء المناسبة للمريض. من المهم أن تستخدم حقنة الجرعات الصحيحة دائماً عند إعطاء هيدروكسي كارباميد ١٠٠ ملغ / مل من محلول فموي.
تحتوي كل عبوة على حقنتين للجرعات: حقنة ٣ مل وحقنة ١٠ مل.
سيخبرك طبيبك أي حقنة عليك أن تستخدم. استخدم حينها هذه الحقنة فقط.



16

كيف يتم أخذ هيدروكسي كارباميد؟

يمكن تناول هيدروكسي كارباميد مع وجبة الطعام أو على معدة فارغة. يمكنك اختيار أي وقت من اليوم. يجب مع ذلك أن تؤخذ بنفس الطريقة كل يوم.
لا يجب هزّ الزجاجات لتجنب فقاعات الهواء.
اتبع التعليمات أدناه عند استخدام الدواء:



17

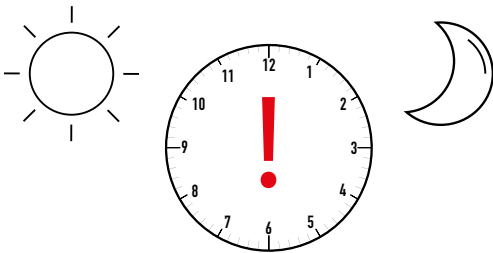
هل يجب شرب الماء بعد تناوله؟

نعم، يجب على المرضى شرب الماء بعد جرعة من هيدروكسي كارباميد لكي تصل الجرعة الكاملة إلى المعدة.

18

هل يجب أن أتناول هيدروكسي كارباميد كمحلول فموي في الصباح أو في المساء؟

يمكن اختيار أي وقت من اليوم. لكن يجب الإلتزام بأن تؤخذ في نفس الوقت كل يوم

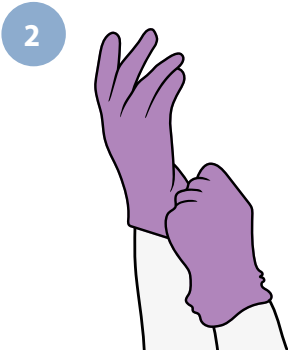


طريقة الاستخدام

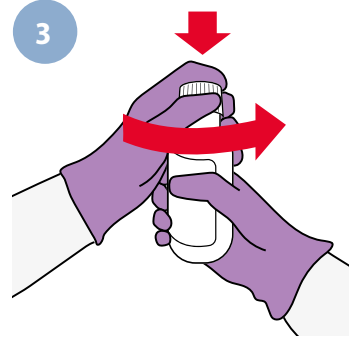
إذا لم تكن متأكدًا من مقدار المحلول الذي يجب سحبه في الحقنة، فاطلب دائماً النصيحة من طبيبك أو الأخصاء الطبيين.



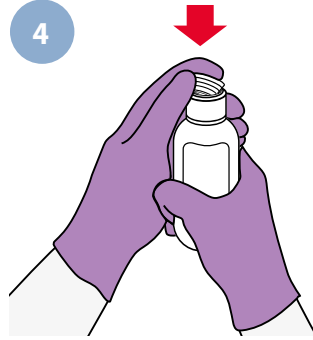
اغسل يديك قبل وبعد إعطاء الجرعة. امسح أي محلول مسكوب فوراً.



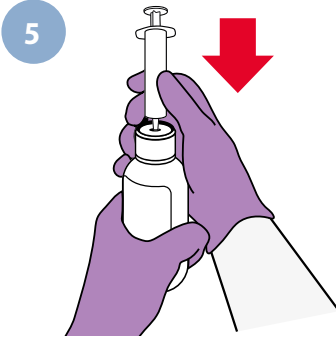
يجب عليك ارتداء قفازات طبية للاستخدام مرة واحدة لتقليل من مخاطر التلامس.



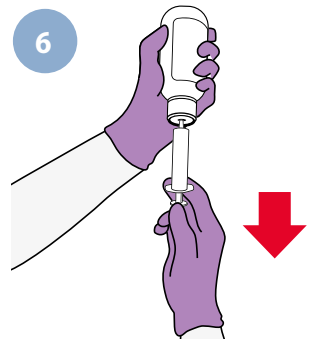
انزع غطاء الزجاجة.



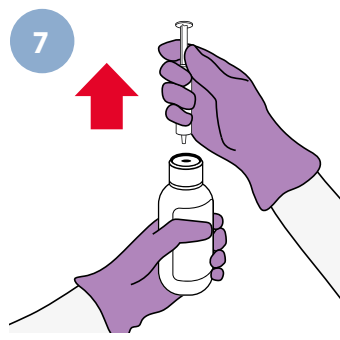
اضغط على المحلول بقوة في عنق الزجاجة، حيث يبقى لمزيد من الجرعات.



ادفع طرف حقنة الجرعات في فتحة المحلول. سيخبرك طبيبك أو الصيدلي عن الحقنة الفموية التي يجب عليك استخدامها، إما حقنة 3 مل أو 10 مل للحصول على الجرعة الصحيحة.



اقلب الزجاجة رأساً على عقب. اسحب مكبس الحقنة للخلف بحيث يتم سحب المحلول من الزجاجة إلى حقنة الجرعات. اسحب المكبس إلى العلامة التي تُحدد الجرعة الموصوفة لك.



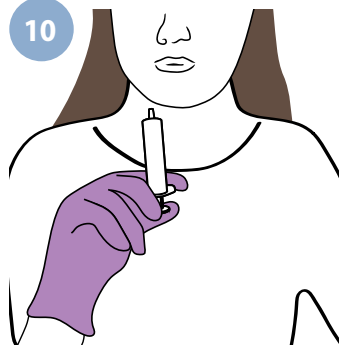
اقلب الزجاجة مجدداً بوضعها الصحيح وأخرج الحقنة بعناية من المحلول؛ امسك الحقنة من وسطها وليس بواسطة المكبس.



ضع طرف حقنة الجرعات برفق في فمك ووجهها نحو الخد.



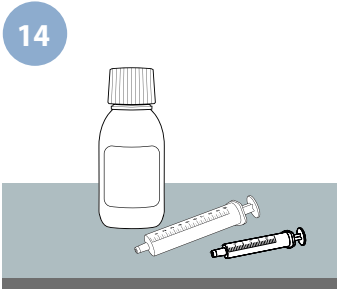
ابلع المحلول واشرب بعض الماء. تأكد من عدم بقاء أي محلول في فمك.



أزل الحقنة من فمك.



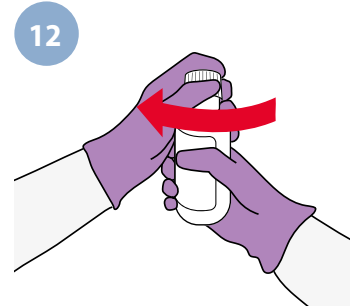
قم بدفع المكبس ببطء ورفق لأسفل لرش المحلول برفق على داخل الخد. ابتلع المحلول. لا تدفع المكبس للأسفل بقوة مفرطة ولا تحقق الدواء على الجزء الخلفي من فمك أو حلقك لأن ذلك قد يسبب لك الاختناق.



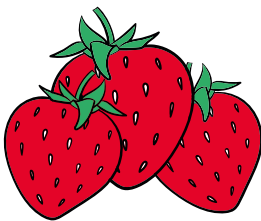
. قم بتخزين الحقنة مع الدواء في مكان نظيف.



اغسل الحقنة بماء الصنبور البارد أو الدافئ واشطفها جيداً. ضع الحقنة تحت الماء وحرك المكبس للأعلى وللأسفل للتأكد من نظافة الحقنة من الداخل. اترك الحقنة تجف تماماً قبل استخدام هذه الحقنة لجرعة جديدة.



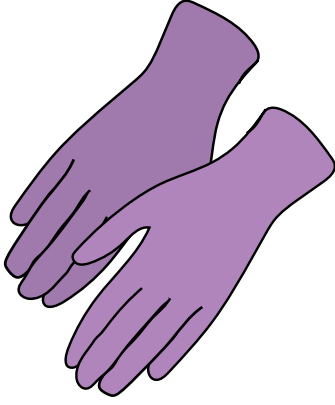
أعد الغطاء على الزجاجة؛ اترك المحلول متصلاً. تأكد من إغلاق الزجاجة بالغطاء بإحكام.



ما هو مذاق هيدروكسي كارباميد كمحلول فموي؟

20

يحتوي هيدروكسي كارباميد كمحلول فموي على طعم الفراولة اللطيف. وذلك لأن المحلول الفموي مناسب للأطفال بشكل خاص، فهو خالي من السكر وخالي من اللاكتوز وخالي من الكحول.



21 ما الذي يجب أيضاً أخذه في الاعتبار؟

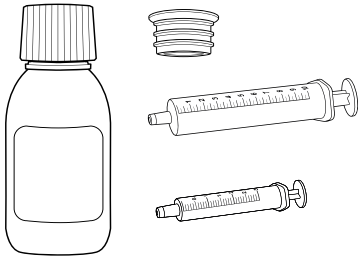
يُسبب العنصر الفعال هيدروكسي كارباميد بالضرر لخلايا الجسم. لذلك يجب ارتداء القفازات دائماً عند إعطاء الدواء.

يجب أن يتم تجنب ملامسة الدواء للجلد والأغشية المخاطية. إذا لامس الدواء الجلد أو الأغشية المخاطية، فيجب غسلها فوراً وبشكل كامل بالماء والصابون.

يجب على الإباء أو مقدمي الرعاية غسل أيديهم بعد التعامل مع الدواء كإجراء وقائي.

يجب توخي الحذر لضمان عدم ملامسة الأطفال (الأشقاء) لهيدروكسي كارباميد. يجب على النساء الحوامل، اللواتي يخططن للحمل أو الرضاعة الطبيعية، تجنب استخدام هيدروكسي كارباميد.

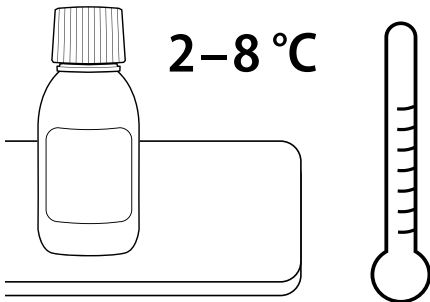
21



22 ماذا يحتوي علبة هيدروكسي كارباميد 100 ملغ / مل كمحلول فموي؟

تحتوي كل عبوة على زجاجة تحتوي على ١٥٠ مل هيدروكسي كارباميد ١٠٠ ملغ / مل كمحلول فموي ومحول الزجاجة وحقتان للجرعات: حقنة صغيرة بمقياس يصل إلى ٣ مل وحقنة كبيرة بمقياس يصل إلى ١٠ مل.

22



23 كيف يتم أخذ هيدروكسي كارباميد؟

يمكن تناول هيدروكسي كارباميد مع وجبة الطعام أو على معدة فارغة. يمكنك اختيار أي وقت من اليوم. يجب مع ذلك أن تؤخذ بنفس الطريقة كل يوم.

لا يجب هزّ الزجاجة لتجنب فقاعات الهواء.

اتبع التعليمات أدناه عند استخدام الدواء:

23

24 مذكرة الجرعات



جرعة يومية: _____

يجب استخدام حقنة الجرعات التالية لهذا:

الحقنة الصغيرة لجرعات أكثر من 3 مل

الحقنة الكبيرة لجرعات تصل إلى 3 مل

التاريخ	الوقت

التاريخ	الوقت

التاريخ	الوقت

تاريخ فتح الزجاجة / البدء في تناول الدواء

الموعد القادم

هنا يمكنك كتابة تاريخ فتح الزجاجة. نوصي في الوصفات الطبية الأخرى بالقيام بتدوين تاريخ الفتح على العبوة.

Diese Patientenbroschüre kann auch online gelesen und runtergeladen werden unter

www.xromi.de

This patient brochure can also be read online and downloaded from

www.xromi.de

Cette brochure destinée aux patients peut également être consultée en ligne et téléchargée sur www.xromi.de

يمكن أيضًا قراءة كتيب المريض هذا عبر الإنترنت وتنزيله من

www.xromi.de



Auf Wunsch können wir die Patientenbroschüre auch gerne per Post zusenden.

Kontaktieren Sie hierzu unser Apocare Service Center unter info@apocarepharma.de oder per Telefon: +49 521 971 74 79 oder mit dem Kontaktformular auf unserer Webseite: www.apocarepharma.de.

Weitere Informationsmaterialien rund um das Krankheitsbild Sichelzellerkrankheit sind auf folgenden Webseiten zu finden:

<https://sichelzellerkrankung.de>

Information für Kinder und Erwachsene, für Patienten in Englisch, Französisch und Deutsch

www.kinderblutkrankheiten.de

Informationsportal zu Blut- und Gerinnungserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen

www.sichelzellkrankheit.info

Homepage des GPOH-Konsortiums Sichelzellerkrankheit mit Informationen für Patienten und Ärzte

Ein Service der Apocare Pharma GmbH:

Apocare Pharma GmbH
Hauptstraße 198
33647 Bielefeld

Tel. + 49 521 971 74 79
Fax + 49 521 989 11 898
info@apocarepharma.de

APOCARE
PHARMA GMBH