ATTeST चिकित्सकीय परीक्षण में नामांकित मरीजों के लिए संदेश

यह संदेश उन देखभाल करने वालों के लिए है और उन सभी लोगों के लिए है जिनको AT है और जिन्होंने ATTeST परीक्षण में भाग लिया है और भाग ले रहे हैं।

ATTeST परीक्षण के प्रायोजक के रूप में EryDel में हम, ATTeST परीक्षण में भागीदारी के लिए आपको धन्यवाद देना चाहते हैं। AT में अब तक के सबसे बड़े चिकित्सकीय अध्ययन में व्यक्तिगत योगदान देकर हम सब मिलकर उन लोगों के जीवन में बदलाव लाने की कोशिश कर रहे हैं जो AT के साथ जीते हैं।

COVID-19 के फैलाव, जो नए कोरोना वायरस के कारण होने वाली बीमारी है ने सभी के दैनिक जीवन को बाधित कर दिया है और कुछ मामलों में तो लोगों ने अपनी जान गंवाई है। हम ATTeST परीक्षण के संबंध में कुछ जानकारी यहां प्रदान कर रहे हैं और यदि उपलब्ध हो तो नई जानकारी के साथ इस पेज को नियमित रूप से अपडेट करेंगे।

1. ATTeST चिकित्सकीय परीक्षण की स्थिति क्या है?
   a. ATTeST परीक्षण जारी है और हम नामांकन की संख्या पूरी करने के बेहद करीब हैं। EryDel इस समय के दौरान चिकित्सकीय परीक्षण की आवश्यकताओं के संबंध में जितना संभव हो उतना लचीला और व्यावहारिक होगा।
2. क्या अगले कुछ महीनों में ATTeST परीक्षण जारी रहेगा?
   a. हमारे अध्ययन प्रतिभागियों और उनके परिवारों के साथ-साथ केंद्र प्रदाताओं की सुरक्षा हमेशा से हमारी प्राथमिकता रही है, और घटनाओं के सामने आने के अनुसार यह परीक्षण के साथ हमारे निर्णयों का मार्गदर्शन करेगा। EryDel सभी केंद्रों पर चिकित्सकीय अध्ययन दल के साथ निरंतर संपर्क में है और इसी के साथ हम स्थिति की लगातार निगरानी कर रहे हैं।
   b. हम परीक्षण जारी रखने की योजना बनाने के साथ ही यह स्वीकार करते हैं कि कभी-कभी उपचार की विज़िट और साथ ही साथ इकट्ठा की गई जानकारी की मात्रा के लिए रचनात्मक समाधान भी हो

Headquarters & Registered office
via Antonio Meucci, 3
20091 Bresso (MI)
Italy
Tel.: +39 02 36504470
Fax: +39 02 36504473

Manufacturing plant
via Statale, 135
41036 Medolla (MO)
Italy
Tel.: +39 0535 1948160

सकते हैं, और EryDel केंद्रों के लिए दूरस्थ समर्थन के साथ परीक्षण का समर्थन करने के लिए अपना सर्वश्रेष्ठ प्रयास कर रहा है। उदाहरण के लिए, EryDel ने अपने आपूर्तिकर्ताओं के साथ काम किया है ताकि ATTeST के लिए सामग्री की पर्याप्त आपूर्ति सुनिश्चित हो सके। इसके अलावा, उन परिस्थितियों में जहां सार्वजनिक परिवहन प्रतिबंधित है, EryDel ने नि:शुल्क टैक्सियां प्रदान करने के लिए अध्ययन केंद्र के साथ काम किया है।

3. अगर देरी होती है और देरी उम्मीद से अधिक लंबी होती है तो परीक्षण में मेरी जगह का क्या होगा?
    a. रोगियों की सुरक्षा और डाटा इकट्ठा करने के महत्व को ध्यान में रखते हुए, हम सभी प्रतिभागियों को अध्ययन जारी रखने की अनुमति देने हेतु केंद्रों के साथ चिकित्सा की निरंतरता की अनुमति देने के लिए अपनी पूरी कोशिश कर रहे हैं।
4. यदि परीक्षण में देरी होती है और मैं चिकित्सा प्राप्त करना जारी नहीं रख पाऊं तो क्या मेरे स्वास्थ्य पर कोई खराब चिकित्सीय प्रभाव होगा?
    a. हमारी उम्मीद है कि सफल उपचार के लिए, मासिक इन्फ्यूजन की आवश्यकता होती है। अगर वे उपचार मासिक या हर तीन सप्ताह में भी होते रहें तो भी यह सही होगा। महामारी को देखते हुए, यह स्पष्ट है कि कम से कम कुछ केंद्र इन उपचार अंतरालों को कुछ समय के लिए सुरक्षित नहीं कर पाएंगे। चिकित्सीय नजरिए से, यदि उन मामलों में उपचार की विज़िट को प्रतिबंधों को उम्मीद के अनुसार हटाने के बाद जितनी जल्दी हो सके पुनर्निर्धारित किया जाता है तो यह वांछनीय होगा।
5. अगर देरी होती है, तो परीक्षण में शामिल लोगों के अनुभव पर जानकारी जुटाने पर क्या असर पड़ेगा के साथ-साथ दवाई उनके डेटा इकट्ठा करने के बारे में परीक्षण और बाद में चिकित्सा की संभावित मंजूरी को कैसे प्रभावित कर सकती है शामिल हैं।
    a. मंजूरी पाने के लिए नियामक शर्तों को पूरा करने हेतु अध्ययन के आकलन के बारे में सबसे सही कार्रवाई निर्धारित करने के लिए हम FDA/EMA और अन्य नियामक एजेंसियों के साथ इस पर चर्चा करेंगे।
6. आने वाले हफ्तों में, हम परीक्षण के बारे में अधिक जानकारी शामिल करेंगे और आप हमारी वेबसाइट www.attest-trial.com पर अपडेट पा सकते हैं।
    a. इस बीच, यदि आपके पास EryDel के लिए कोई सवाल हैं, तो कृपया अपने परीक्षण केंद्र से संपर्क करें और वे उन सवालों को EryDel के पास भेजेंगे। EryDel केंद्र पर आपके चिकित्सक और अन्य क्लिनिकल टीम के सदस्यों को जल्द से जल्द जवाब देगा

आपके राष्ट्रीय स्वास्थ्य प्राधिकरणों और सरकारों द्वारा दिए गए दिशा-निर्देशों का पालन किया जाना चाहिए, क्योंकि हालात और प्रबंधन हर एक देश में दूसरों से अलग हो सकते हैं। हालात हर समय बदल रहे हैं और हम आपको सलाह देते हैं कि अपने क्षेत्र में लागू नवीनतम सलाह के लिए सतर्क रहें। हमें इस तथ्य पर जोर देना चाहिए कि केवल आपके चिकित्सक और/या आपके AT चिकित्सकीय विशेषज्ञों को सबसे बेहतर जानकारी होगी कि आपको क्या सलाह देनी है।

COVID-19 चिकित्सा संसाधन नीचे दिए गए हैं

AT Society, यूके

कोरोना वायरस पर नवीनतम समाचार

https://www.atsociety.org.uk/living-with-at/covid-19-virus-coronavirus/

AT CHILDREN'S PROJECT

COVID-19: AT परिवारों के लिए सलाह

https://www.atcp.org/covid-19-advice-for-a-t-families/

Child Neurology Foundation

https://www.childneurologyfoundation.org/cnf-cns-joint-official-response-to-covid-19/

National Health Council

https://nationalhealthcouncil.org/coronavirus-preparedness-for-people-with-chronic-diseases/

Headquarters & Registered office
via Antonio Meucci, 3
20091 Bresso (MI)
Italy
Tel.: +39 02 36504470
Fax: +39 02 36504473

Manufacturing plant
via Statale, 135
41036 Medolla (MO)
Italy
Tel.: +39 0535 1948160