

ÖNNEK

Útmutató az IPF kezelése során várható tapasztalataihoz

LEGYEN AKTÍV OFEV® -VEL

Az orvos figyelmébe: Ez az Információs anyag csak azoknak a betegeknek adható át, akiknek kezelőorvosa OFEV® gyógyszert rendelt!

Honnan kaphat segítséget?

Kezelőorvosa szeretne tisztában lenni azzal, hogyan érzi magát, amíg OFEV® (nintedanib) kezelésben részesül. Fontos, hogy megbeszélje vele, hogy mit érez. A csomagban található naplóba feljegyezheti a kezeléssel kapcsolatos információkat és az Ön által észlelt változásokat. Írja le, mikor érzi jól magát, és mikor nem. Jegyezze fel, mi segít, és mi nem. Beszélje meg ezeket kezelőorvosával!

Az alábbiakban néhány fontos javaslat olvasható, amelyeket érdemes megjegyeznie:

- Hagyja abba a dohányzást – ez a legfontosabb dolog, amit megtehet.
- Maradjon aktív, hogy megőrizze testi és lelki egészségét, és könnyebben tudja feldolgozni a stresszt.
- Táplálkozzon egészségesen – teli gyomorral nehezebb a légzés, ezért egyen keveset gyakrabban.
- Pihenjen sokat, hogy nőjön az energiaszintje, ami segít a stressz feldolgozásában.
- Alkalmazzon relaxációs technikákat, hogy megőrizze pozitív hozzáállását.
- Csatlakozzon egy támogató csoporthoz, hogy lássa, mások miként birkóznak meg az Önével azonos problémákkal.

A fenti tanácsok segíthetnek a megfelelő lelkiállapot fenntartásában és abban, hogy jobban élvezze mindennapjait.

Online információ

Az alábbiakban olyan weboldalakat sorolunk fel, amelyeken az idiopathiás pulmonális fibrózissal és egyéb betegségekkel élő betegek számos fontos információt olvashatnak.

MAGYAR

Ritka és Veszélyes Rendellenességgel Élők Országos Szövetségének honlapja

www.rirosz.hu

KÜLFÖLDI

Life With IPF

www.lifewithIPF.com

Pulmonary Fibrosis Foundation

www.pulmonaryfibrosis.org

Coalition for Pulmonary Fibrosis

www.coalitionforpf.org

European Lung Foundation

www.europeanlung.org/en/

EURORDIS: Rare Diseases Europe

www.eurordis.org

Breathing Matters

www.breathingmatters.co.uk

Patients Like Me

www.PatientsLikeMe.com



Boehringer Ingelheim
RCV GmbH & Co. KG Magyarországi Fióktelepe
1055 Budapest, Lechner Ö. fasor 6.
Tel: +36 1 299-8900; Fax: +36 1 299-8901
www.boehringer-ingelheim.hu



**Boehringer
Ingelheim**

© Boehringer Ingelheim International GmbH. All rights reserved. December 2014.

ONC 2015/FO0518

Létesítés dátuma: 2015. május 20.

Tartalom

Az IPF-ről	4
Az OFEV®-ről	6
Az OFEV®-kezelés	8
A kezelés célja	12
A mellékhatások kezelése	14
Támogatás	18



IPF- és OFEV®-kezelés

Üdvözljük. Ön valószínűleg azért olvassa ezt a tájékoztatót, mert a közelmúltban idiopathiás pulmonális fibrózist (IPF) állapítottak meg Önnél, és OFEV® (nintedanib) kezelést fog kapni. Fontos, hogy a lehető legtöbbet megtudjon a betegségről és a kezelésről. Valószínűleg sok kérdés fogalmazódott meg Önben. Ez a tájékoztató segít ezek megválaszolásában.

Az idiopathiás pulmonális fibrózis egy ritka tüdőbetegség, de Ön még sincs egyedül. A világon megközelítőleg 5 millió ember él idiopathiás pulmonális fibrózissal. Az asztmával összehasonlítva, ami világszerte összesen 235 millió embert érint, az idiopathiás pulmonális fibrózis ritka. Az emberek többsége valószínűleg még nem is hallott az idiopathiás pulmonális fibrózisról. Ez a tájékoztató segít elmagyarázni betegségét a barátainak és családtagjainak.

Lehetséges, hogy hosszú időbe telt, amíg kiderült, hogy légzési problémáit az idiopathiás pulmonális fibrózis okozza. Most, hogy már tudja, képes tenni is ellene. Ismerkedjen meg az OFEV®-vel, és tudjon meg többet arról, hogyan segíthet ez a gyógyszer!

Az IPF egy ritka tüdőbetegség. Az idő előrehaladtával egyre nagyobb mennyiségű hegszövet felhalmozódását idézi elő a tüdőknben.

- Az „idiopathiás” kifejezés azt jelenti, hogy a betegség oka ismeretlen
- „Pulmonális” azt jelenti, hogy a tüdőkkel kapcsolatos
- A „fibrózis” a hegszövet felszaporodását jelenti

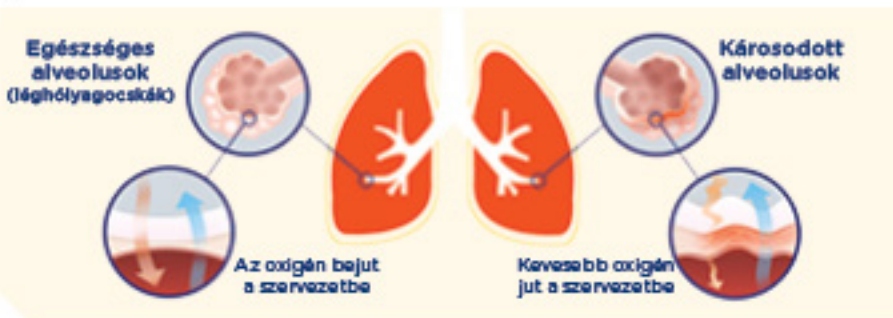
Mi történik az IPF-ben?

Az IPF-ben a tüdőszövet megvastagodik, keménnyé és tartósan hegeszé válik. Ezt a hegesedést orvosi szakkifejezéssel fibrózisnak nevezzük.

Az orvosok időnként meg tudják állapítani, mi okozza a tüdő hegesedését. A betegséget előidézhetheti például bizonyos légszennyező anyagok belélegzése, illetve egyes gyógyszerek is. Akkor nevezik idiopathiás pulmonális fibrózisnak, ami-

kor a betegség oka nem ismert.

Az idiopathiás pulmonális fibrózis az idő előrehaladásával súlyosbodik. Ahogy a tüdőszövet egyre hegeszebbé válik, egyre nehezebb lesz a légzés. Ez azért van, mert kevesebb oxigén jut be a szervezetbe. Ezért fordulhat elő, hogy a mindennapi tevékenységek során könnyen kifulladás-



Hogyan fogom érezni magam?

Az idiopathiás pulmonális fibrózis tünetei minden embernél eltérőek lehetnek. A leggyakrabban az alábbi tünetek fordulnak elő:

- Gyakori köhögés és légszomj, ami a mindennapi tevékenységek során rosszabbodhat
- Fáradtság
- Gyengeség
- Étvágytalanság
- Fogyás
- Az ujjvégek kiszélesedése és kerekké válása (dobverőujj), amit az oxigénhiány idéz elő



Ne feledje, az IPF minden embernél különböző!

Egyeseknél a tüdő működése sok éven keresztül változatlan marad. Másoknál a légzés gyorsan rosszabbodik. Jelenleg az idiopathiás pulmonális fibrózis sajnos még nem gyógyítható. Megjelent azonban egy kezelési lehetőség: az OFEV® (nintedanib).

Az OFEV® lassítja az IPF előrehaladását

Mi az OFEV®?

Az OFEV® (nintedanib) egy receptre kapható gyógyszer, amelyet az idiopathiás pulmonális fibrózis kezelésére alkalmaznak. Klinikai vizsgálatok keretein belül több száz idiopathiás pulmonális fibrózissal élő beteg szedett OFEV®-et, és az eredmények ígéretesek voltak.

Hogyan hat az OFEV®?

Az OFEV® lassítja az idiopathiás pulmonális fibrózis előrehaladását. Ez azt jelenti, hogy a tünetek nem rosszabbodnak olyan gyorsan, mint kezelés nélkül.

Az OFEV® nem fordítja vissza a tüdő károsodását. Az OFEV® segít lelassítani a tüdő működésének hanyatlását. Ezáltal segít megelőzni a légzés rosszabbodását.

Hogyan hat az OFEV®?

Az OFEV® segít lelassítani a hegszövet felszaporodását a tüdőben. Az idiopathiás pulmonális fibrózissal élő betegek bizonyos sejtjei jelzést küldenek a szervezetnek, hogy termeljen még több hegszövetet. Az OFEV® megakadályozza a sejteket abban, hogy ilyen jelzést küldjenek, így kevesebb hegszövet keletkezik.



Beszéljen kezelőorvosával, mielőtt megkezdí a kezelést!

Mielőtt elkezdí az OFEV® (nintedanib) szedését, orvosa megbeszéli Önnel, mi ez a gyógyszer, hogyan kell az OFEV®-et szedni, és mire számíthat a kezelés hatására. Rendszeresen fel kell keresnie orvosát. A kontrollvizsgálatok során meg fogja vizsgálni, hogyan működik a tüdeje.

Mondja el kezelőorvosának, ha az alábbiak bármelyike fennáll Önnél:

- Májproblémák
- Szívproblémák, illetve ha korábban szívinfarktusá volt
- A kórtörténetében szereplő vérrögösödés
- Vérzési zavarok, akár Önnél, akár a családjában
- Nem szedhet OFEV®-et, ha terhes vagy szoptat, mivel az káros lehet a születendő vagy szoptatott gyermekre
- A közelmúltban végzett műtét
- Mogyoró- vagy szójaallergia

Ossza meg érzéseit kezelőorvosával!

A légzési problémákkal élő betegeknél előfordulhat szorongás vagy lehangoltság. Sokszor nem könnyű együtt élni egy olyan betegséggel, amely megnehezíti azokat a dolgokat, amelyekben örömet leli. Ezen lehet segíteni, ezért mondja el kezelőorvosának, ha ilyen érzéseí vannak!

Mondja el kezelőorvosának, milyen egyéb gyógyszereket szed!

Ne felejtse el tájékoztatni kezelőorvosát mindegyik, Ön által szedett gyógyszeréről! Mindenképp tegyen említést az alábbiakról:

- Vényköteles gyógyszerek
- Vény nélkül kapható gyógyszerek
- Szabadon vásárolható gyógyszerek
- Vitaminok
- Gyógynövénykészítmények
- Étrend-kiegészítők





Különösen fontos, hogy kezelőorvosá tudjon az alábbi gyógyszerek alkalmazásáról:

- Vérhígítók (például warfarin, heparin)
- Epilepszia elleni gyógyszerek (például karbamazepin vagy fenitoin)
- Fertőzések ellen szedett gyógyszerek (például eritromicin, ketokonazol vagy rifampicin)
- Vény nélkül kapható gyógyszerek (például a depresszió kezelésére széles körben alkalmazott orbáncfű)
- Hashajtók, székletlágítók, illetve egyéb olyan gyógyszerek vagy étrend-kiegészítők, például élelmi rostok, amelyek hasmenést okozhatnak

Amennyiben nem biztos abban, hogy az Ön gyógyszere szerepel-e a felsorolásban, kérdezze meg kezelőorvosát vagy gyógyszerészét.

Beszéljen kezelőorvosával, mielőtt megkezdi a kezelést!

Beszélgék meg, hogyan szedje az OFEV®-et!

-  Orvosa elmondja Önnek, hány tablettát kell szednie, és mikor kell bevenni azokat.
-  - Az OFEV® (nintedanib) szokásos dózisa egy 150 milligrammos lágy kapszula naponta kétszer, a két adag között körülbelül 12 órának kell eltelnie. Szükség esetén orvosa a kezelés során változtathat az adagoláson.
-  Az OFEV®-et étkezés közben vegye be, és igyon meg hozzá egy pohár vizet!
-  Amennyiben elfelejti bevenni a gyógyszert, hagyja ki, és a szokásos időben vegye be a következő adagot. Ne szedjen be két adagot egyszerre!
- Amennyiben túl sok OFEV®-et vett be, haladéktalanul tájékoztassa kezelőorvosát vagy gyógyszerészét!

Figyelem: terhes nők nem szedhetnek OFEV®-et!

Terhes és szoptató nőknek, illetve azoknak, akiknél lehetséges, hogy gyermeket várnak, vagy éppen tervezik a terhbeesést, mindenképp tanácsot kell kérniük kezelőorvosuktól vagy gyógyszerészüktől, mielőtt megkezdik az OFEV®-kezelést. Azoknak az OFEV®-et szedő nőknek, akik teherbe eshetnek, a kezelés során, illetve azt követően legalább három hónapon keresztül fogamzásgátlást kell alkalmazniuk, ezen belül második fogamzásgátló módszerként valamilyen barrier (mechanikus) módszert kell használniuk. Amennyiben Ön az OFEV® szedése során teherbe esik, haladéktalanul tájékoztassa kezelőorvosát, mivel az OFEV® fejlődési rendellenességeket okozhat. Az OFEV® nem szedhető szoptatás alatt.



Legyen tisztában azzal, mit jelent a sikeres OFEV®-kezelés!

Fontos, hogy tudja, az OFEV® (nintedanib) nem fordítja vissza a tüdő károsodását. Az OFEV® segít lelassítani a tüdő működésének hanyatlását. Az OFEV®-kezelés az alábbi célok elérésében segíti Önt:

Cél 1: A tüdőműködés hanyatlásának lelassítása

Az OFEV®-kezelés során kezelőorvosa egy spirometriának nevezett vizsgálattal rendszeresen ellenőrzi az Ön tüdejének működését.

Először olyan mély levegőt kell vennie, amilyet csak tud. Ezután a lehető legerősebben és leggyorsabban bele kell fújni a levegőt a spirométerbe. Ez az erőltetett vitálkapacitás (FVC) mérés. Az FVC az 1 kilégzés során kilélegzett levegő mennyisége.



Cél 2: Megelőzi az idiopathiás pulmonális fibrózis heveny fellángolásait

A tünetek hirtelen és nagymértékű rosszabbodása utalhat az idiopathiás pulmonális fibrózis heveny fellángolására. A fellángolások okai nem ismertek, de súlyosak lehetnek, és kórházi kezelést tehetnek szükségessé. Az OFEV® csökkentheti az idiopathiás pulmonális fibrózis heveny fellángolásának kockázatát.

Nem minden idiopathiás pulmonális fibrózissal élő betegnél fordulnak elő heveny fellángolások, viszont az alábbi tünetek esetén haladéktalanul keresse fel orvosát:

- Nehézlégzés (a légzés több erőfeszítést igényel, mint korábban, és ez nem javul)
- Egyre rosszabbodó köhögés
- Láz vagy influenzaszerű tünetek (például testszerte észlelt fájdalom)

A legjobb eredmény elérése érdekében fontos, hogy az OFEV® szedése során pontosan betartsa kezelőorvosa utasításait.

Legyen tisztában azzal, milyen mellékhatásokra számíthat!

Az OFEV® (nintedanib) kezelés a legtöbb ember számára jól tolerálható. Előfordulhat azonban, hogy mellékhatások jelentkeznek Önnél, például:

- Hasmenés: szokatlanul gyakori és jellegzetesen vízszerű széklet
- Hányinger: émelygő rosszullét (nem keverendő össze a hányással)
- Hányás
- A has felső részén jelentkező fájdalom: a mellkas és a has között bárhol észlelt fájdalom
- A májműködés változásai: rendszeresen vért fognak Öntől venni a májműködés esetleges változásainak kimutatására. Mondja el orvosának, ha az alábbi tünetek valamelyikét tapasztalja:
 - A bőr vagy a szemfehérje besárgul
 - A szokásosnál fáradtabbnak érzi magát
 - Sötét vagy barna (teaszínű) vizelet
 - Hányinger vagy hányás, ami hányinger elleni gyógyszer bevétele után sem múlik el
 - A has jobb oldalán jelentkező fájdalom
 - A szokásosnál könnyebben alakul ki vérzés, illetve véraláfutás

Amennyiben mellékhatást észlel, beszéljen kezelőorvosával, aki segít majd ezek megoldásában.

A gyomor-bélrendszert érintő mellékhatások: ezeket a gyógyszereket kerülje!

Az OFEV® szedése mellett jelentkezhetnek a gyomor-bélrendszert érintő mellékhatások, így például hasmenés, hányinger, hasi fájdalom, illetve hányás. Mielőtt elkezdené az OFEV®-terápiát, mondja el orvosának, ha bármilyen olyan gyógyszert vagy étrend-kiegészítőt szed, ami gyomor-bélrendszert érintő mellékhatásokat idézhet elő vagy súlyosbíthatja azokat!

Ide tartozhatnak:

- Hashajtók*
- Székletlágítók
- Élelmi rostok

Lehet, hogy orvosa megkéri, hagyja abba ezeknek a gyógyszereknek a szedését, hogy megelőzze vagy mérsékelje az OFEV® mellékhatásait. Az OFEV szedését azonban nem szabad abbahagynia anélkül, hogy megbeszélné a kezelőorvosával. Fontos, hogy mindennap bevegye a gyógyszert, mindaddig, amíg orvosa elrendeli.

*A hashajtó olyan gyógyszer, amit székrekedés (székletürítési nehezítettség) kezelésére alkalmaznak. Segít a bélmozgások megindításában.

A gyomor-bélrendszert érintő mellékhatások: mit tehet Ön?

Az alábbiakban a gyomor-bélrendszert érintő mellékhatások minimálisra csökkentését szolgáló módszerekről olvashat. A javaslatokat megbeszélheti kezelőorvosával. Jegyezze meg, melyik válik be a legjobban Önnél!

SOK VÍZ, ILLETVE EGYÉB TISZTA FOLYADÉK FOGYASZTÁSA



- A hasmenés kiszáradáshoz vezethet. Ennek megelőzésében segíthet, ha vizet, illetve egyéb, könnyen emészthető, tiszta folyadékot fogyaszt, például gyümölcslevet vagy húslevest.

EGYSZERŰ ÉTELEK FOGYASZTÁSA



- A rizs, a kenyér, a tésztafélék, a banán, a csirke (bőr nélkül), valamint a pulyka egyszerű ételek, ezért kevésbé irritálják a gyomrot.
- Bizonyos ételek és italok, például a tej és tejtermékek, a fűszeres és zsíros ételek, a narancslé, a magas rost- vagy zsírtartalmú ételek, a koffeintartalmú termékek, illetve az alkohol a gyomor-bélrendszert érintő mellékhatások rosszabbodását idézhetik elő.

FIGYELJEN ODA A GYÓGYSZEREKRE!



- Továbbra is pontosan a kezelőorvos utasításainak megfelelően szedje az OFEV®-et.
- Legyen Önnél otthon hasmenés elleni gyógyszer, és vigyen magával belőle, ha elmegy otthonról.
- Hagyja abba a hashajtók és élelmi rostok szedését (kivéve, ha az orvos rendelte el, hogy ezeket alkalmazza).