

ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЕ МАТЕРИАЛЫ ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ И УХАЖИВАЮЩИХ ЗА НИМИ ЛИЦ

## Cysteamine (Systemic)

Этот документ, предоставленный UpToDate® Lexidrug™, содержит всю необходимую информацию о препарате, включая показания, способ применения, побочные эффекты и случаи, при которых необходимо связаться с вашим поставщиком медицинских услуг.

### Торговые наименования: США

Cystagon; Procysbi

### Торговые наименования: Канада

Procysbi

### Для чего используется этот лекарственный препарат?

- Применяется для лечения нефропатического цистиноза.

### Что необходимо сообщить врачу, ПРЕЖДЕ ЧЕМ мой ребенок примет данный лекарственный препарат?

- Если у вашего ребенка аллергия на данный препарат, любые его составляющие, другие препараты, продукты питания или вещества. Сообщите врачу об аллергии и о том, как она проявлялась у ребенка.

### Если Ваша дочь кормит ребенка грудью:

- Следите за тем, чтобы Ваша дочь не кормила грудью во время применения данного препарата.

Сочетание этого препарата с некоторыми лекарствами и заболеваниями может быть неблагоприятно.

Проконсультируйтесь с врачом или фармацевтом относительно всех лекарственных препаратов, которые принимает ваш ребенок (как рецептурных, так и приобретаемых без рецепта, натуральных препаратах и витаминах), а также о проблемах с его здоровьем. Вам необходимо удостовериться, что прием данного препарата безопасен при заболеваниях вашего ребенка и в сочетании с другими лекарственными препаратами, которые он уже принимает. Не следует начинать, прекращать прием или изменять дозировку какого-либо лекарственного препарата, который принимает ваш ребенок, без согласования с врачом.

## **Что мне необходимо знать или делать, пока мой ребенок принимает данный препарат?**

- Сообщите всем медицинским работникам, обеспечивающим медицинское обслуживание Вашего ребенка, о том, что Ваш ребенок принимает этот лекарственный препарат. Это врачи, медсестры, фармацевты и стоматологи Вашего ребенка.
- Следите, чтобы Ваш ребенок избегал выполнения заданий или действий, которые требуют концентрации внимания, пока Вы не увидите, как этот лекарственный препарат действует на Вашего ребенка. Сюда относятся езда на велосипеде, занятия спортом или использование таких предметов, как ножницы, газонокосилка, электросамокат, игрушечные машинки или моторные средства передвижения.
- Следите за тем, чтобы ребенок проходил анализы крови и другие лабораторные анализы в соответствии с указаниями врача.
- Алкоголь может взаимодействовать с данным лекарственным препаратом. Следите за тем, чтобы ребенок не употреблял алкоголь.
- Этот препарат может увеличить риск кровотечения язвенного происхождения в желудке и пищеварительном тракте. Проконсультируйтесь с лечащим врачом.
- Если у вашего ребенка изменяется масса тела, проконсультируйтесь с врачом. Возможно, потребуются изменить прием данного

лекарственного препарата.

## **Если Ваша дочь беременна:**

- Если Ваша дочь беременна или забеременеет во время приема данного препарата, немедленно свяжитесь с лечащим врачом.

## **О каких побочных эффектах мне следует немедленно сообщать лечащему врачу моего ребенка?**

**ПРЕДУПРЕЖДЕНИЕ/ПРЕДОСТЕРЕЖЕНИЕ:** Хотя и в редких случаях, но у некоторых пациентов прием данного лекарственного препарата может вызывать очень серьезные, а иногда и смертельно опасные побочные эффекты. Немедленно свяжитесь с врачом Вашего ребенка или обратитесь за медицинской помощью, если у Вашего ребенка имеется любой из перечисленных ниже признаков или симптомов, которые могут быть связаны с очень тяжелым побочным эффектом:

## **Все формы выпуска:**

- Признаки аллергической реакции, такие как сыпь, крапивница, зуд, покрасневшая и отечная кожа с волдырями или шелушением, возможно в сочетании с лихорадкой, свистящее или хрипящее дыхание, стеснение в груди или горле, затрудненное дыхание, глотание или речь, необычная хриплость, отечность в области рта, лица, губ, языка или горла.
- Признаки нарушения баланса жидкости и электролитов, такие как изменения настроения, спутанность сознания, мышечные боли или слабость, быстрый или нарушенный сердечный ритм, сильное головокружение или потеря сознания, сильная жажда, судорожные приступы, чувство сильной утомляемости или слабости, снижение аппетита, невозможность помочиться или изменение количества выделяемой мочи, сухость во рту, сухость глаз, сильная тошнота или рвота.
- Звон в ушах.
- Головокружение или обморок.

- Сонливость.
- Боль в глазах.
- Боль в животе, появление черного, дегтеобразного или кровянистого кала, рвотные массы с примесью крови или в виде «кофейной гущи».
- Тошнота или рвота.
- Пониженный аппетит.
- Депрессия.
- Применение данного лекарственного препарата сопровождалось понижением уровня лейкоцитов. Это может привести к повышению риска развития инфекции. Немедленно обратитесь к врачу при появлении у ребенка симптомов инфекции, таких как высокая температура, озноб или боль в горле.
- Может возникнуть сильная реакция со стороны кожи (токсический эпидермальный некролиз). Это может привести к очень тяжелым проблемам со здоровьем, которые могут носить стойкий характер, и иногда — к летальному исходу. Немедленно обратитесь за медицинской помощью при появлении у ребенка таких симптомов, как покраснение, отечность кожи с появлением волдырей или шелушения (на фоне или без высокой температуры), покраснение или раздражение глаз, болезненные язвочки на слизистой оболочке полости рта, горла, в носу или глазах.
- Применение данного лекарственного препарата сопровождалось повышением внутричерепного давления. В большинстве случаев давление возвращается в норму после прекращения приема данного лекарственного препарата. Иногда возможна потеря зрения, которая может сохраняться и после прекращения приема данного препарата. Немедленно обратитесь к врачу, если у Вашего ребенка возникла головная боль или нарушения зрения, например отмечается нечеткость зрения, двоение в глазах или потеря зрения.
- Прием данного препарата сопровождался очень тяжелыми нарушениями со стороны кожи, например появлением следов от растяжек, а также нарушениями со стороны суставов и костей, такими

как переломы и деформация костей. При возникновении у Вашего ребенка любого нарушения со стороны кожи или боли в костях или суставах немедленно обратитесь к врачу.

### **Все продукты с отсроченным высвобождением:**

- На фоне приема данного препарата отмечалась тяжелое кишечное нарушение, называемое фиброзирующей колонопатией. Незамедлительно обратитесь к врачу, если у вашего ребенка боль в животе, рвота, потеря веса, кровавая или длительная диарея или ребенок не в состоянии контролировать опорожнение кишечника.

### **Каковы некоторые другие побочные эффекты данного лекарственного препарата?**

Любой лекарственный препарат может иметь побочные эффекты. Однако у многих людей побочные эффекты либо незначительные, либо вообще отсутствуют. Свяжитесь с врачом Вашего ребенка или обратитесь за медицинской помощью, если любой из этих или других побочных эффектов беспокоит Вашего ребенка, или если он не проходит:

- Диарея.
- Ощущение усталости или слабости.
- Изменение запаха тела.
- Неприятный запах изо рта.
- Раздражение глаза.
- Симптомы, напоминающие грипп.
- Раздражение носа или горла.
- Боль в ухе.

Данный список возможных побочных эффектов не является исчерпывающим. Если у Вас возникли вопросы касательно побочных эффектов, обратитесь к врачу Вашего ребенка. Проконсультируйтесь с врачом Вашего ребенка относительно побочных эффектов.

Вы можете сообщить о развитии побочных эффектов в национальное управление здравоохранения.

## **Как лучше всего давать этот лекарственный препарат?**

Давайте данный препарат Вашему ребенку в соответствии с предписаниями врача. Прочитайте всю предоставленную Вам информацию. Строго следуйте всем инструкциям.

### **Капсулы с немедленным высвобождением активного вещества:**

- Попросите ребенка проглотить целиком. Попросите ребенка не жевать и не крошить.
- Вы можете высыпать содержимое капсулы в пищу.
- Продолжайте давать этот лекарственный препарат в соответствии с указаниями врача Вашего ребенка или другого медицинского работника, даже если у Вашего ребенка хорошее самочувствие.

### **Капсулы с отсроченным высвобождением:**

- Попросите ребенка проглотить целиком. Попросите ребенка не жевать и не крошить.
- Давайте этот лекарственный препарат с фруктовым соком (кроме грейпфрутового) или с водой.
- Вы можете высыпать содержимое капсулы в  $\frac{1}{2}$  стакана (4 унции/120 мл) яблочного пюре или ягодного желе. Содержимое можно также смешать с  $\frac{1}{2}$  стакана (4 унциями/120 мл) фруктового сока (кроме грейпфрутового). Не позволяйте ребенку разжевывать препарат. Давайте в течение 30 минут после смешивания.

### **Гранулы с отсроченным высвобождением:**

- Добавьте гранулы к  $\frac{1}{2}$  чашки (4 унциям или 120 мл) яблочного пюре или ягодного желе. Гранулы также можно смешивать с  $\frac{1}{2}$  стакана (4 унциями или 120 мл) фруктового сока (кроме грейпфрутового). Не позволяйте ребенку измельчать или разжевывать гранулы. Давайте в

течение 30 минут после смешивания.

## **Все продукты с отсроченным высвобождением:**

- Продолжайте давать этот лекарственный препарат в соответствии с указаниями врача Вашего ребенка или другого медицинского работника, даже если у Вашего ребенка хорошее самочувствие.
- Давайте не менее чем за 30 минут до еды или через 2 часа после еды.
- Если ваш ребенок не может принимать данный препарат без пищи, можно дать ему небольшое количество пищи (приблизительно  $\frac{1}{2}$  стакана) в период от 1 часа до приема препарата до 1 часа после приема.
- Всегда давайте либо с небольшой порцией еды, либо только натошак.
- Не давайте Вашему ребенку пищу с высоким содержанием жира во время приемов данного лекарственного препарата.
- Этот препарат могут применять пациенты с питательными трубками. Применяйте в соответствии с указаниями. После применения данного препарата промойте питательную трубку.
- Если ваш ребенок принимает другие препараты, может потребоваться сместить время их приема, чтобы оно не совпадало со временем приема данного препарата. Уточните у врача или фармацевта, в какое время лучше всего давать эти препараты.

## **Что делать, если мой ребенок пропустит прием дозы лекарственного препарата?**

### **Капсулы с немедленным высвобождением активного вещества:**

- Дайте пропущенную дозу как можно скорее.
- Если до приема ребенком следующей дозы остается менее 2 часов, не давайте ему пропущенную дозу и вернитесь к обычному графику приема препарата.
- Не следует давать двойную дозу одновременно или дополнительные дозы.

## **Все продукты с отсроченным высвобождением:**

- Дайте пропущенную дозу как можно скорее.
- Если до приема следующей дозы у Вашего ребенка осталось не более 4 часов, пропустите забытую дозу и возобновите обычный график приема препарата.
- Не следует давать двойную дозу одновременно или дополнительные дозы.

## **Как мне хранить и (или) выбросить этот лекарственный препарат?**

### **Все формы выпуска:**

- Хранить при комнатной температуре в защищенном от света месте. Хранить в сухом месте. Не хранить в ванной.
- Храните все лекарственные препараты в безопасном месте. Храните все лекарственные препараты в месте, недоступном для детей и домашних животных.
- Утилизируйте неиспользованные лекарственные препараты или препараты с истекшим сроком годности. Не выливайте в туалет или канализацию без соответствующих указаний. Если у вас есть вопросы относительно утилизации лекарственных препаратов, проконсультируйтесь с фармацевтом. В вашем регионе могут действовать программы утилизации лекарственных препаратов.

### **Капсулы с отсроченным высвобождением:**

- Хранить в оригинальной упаковке. Не вынимайте поглотитель влаги.
- Держите крышку плотно закрытой.

### **Гранулы с отсроченным высвобождением:**

- Не открывайте до тех пор, пока не будете готовы к его применению.
- После использования дозы утилизируйте все части открытого пакета.

Не храните открытые пакеты для применения в будущем.

## **Общие сведения о лекарственных препаратах**

- Если симптомы или нарушения состояния здоровья Вашего ребенка не уменьшаются, или отмечается ухудшение, обратитесь к врачу Вашего ребенка.
- Не делитесь лекарством вашего ребенка с другими и не давайте чье-либо лекарство вашему ребенку.
- К некоторым лекарственным препаратам могут прилагаться другие информационные листки для пациента. Если у Вас есть вопросы, касающиеся данного лекарственного препарата, проконсультируйтесь с врачом Вашего ребенка, медсестрой, фармацевтом или другим работником здравоохранения.
- Если вы считаете, что произошла передозировка препарата, немедленно позвоните в токсикологический центр или обратитесь за медицинской помощью. Будьте готовы сообщить или показать, какой препарат вы приняли, в каком количестве и когда это произошло.

## **Использование информации потребителем и ограничение ответственности**

Эта обобщенная информация включает краткие сведения о диагнозе, лечении и/или лекарственном препарате. Она не является всеобъемлющим источником данных и должна использоваться в качестве инструмента, помогающего пользователю понять и (или) оценить потенциальные варианты диагностики и лечения. Она НЕ включает в себя всю информацию о состояниях, методах лечения, лекарствах, побочных эффектах или рисках, которые могут относиться к конкретному пациенту. Она не должна считаться медицинской консультацией или заменой медицинской консультации, диагностики или лечения, предоставляемых врачом на основе врачебного обследования и оценки конкретных и уникальных обстоятельств пациента. Пациенты должны проконсультироваться с врачом для получения полной информации о своем здоровье, медицинских вопросах и вариантах лечения, включая

любые риски или преимущества в отношении использования лекарств. Данная информация не является гарантией того, что вид лечения или лекарственный препарат безопасен, эффективен или одобрен для лечения конкретных пациентов. Предприятие UpToDate, Inc. и его дочерние предприятия отказываются от любых гарантий или обязательств, связанных с этой информацией или ее использованием. Использование этой информации регулируется Условиями использования, представленными на веб-странице <https://www.wolterskluwer.com/en/know/clinical-effectiveness-terms>.

## Дата последнего пересмотра

2025-07-31

## Авторское право

© UpToDate, Inc. и ее аффилированные компании и/или лицензиары, 2026. Все права защищены.

Если у вас есть вопросы или опасения, позвоните своему медицинскому сотруднику. Специалист вашей лечащей команды ответит на звонок с понедельника по пятницу с 9:00 до 17:00. В другое время вы можете оставить сообщение или поговорить с другим врачом центра MSK. Вы всегда можете связаться с дежурным врачом или медсестрой/медбратом. Если вы не знаете, как связаться со своим медицинским сотрудником, позвоните по номеру 212-639-2000.

Дополнительную информацию см. в нашей виртуальной библиотеке на сайте [www.mskcc.org/pe](http://www.mskcc.org/pe).

Cysteamine (Systemic - Last updated on December 12, 2022

Все права защищены и принадлежат Memorial Sloan Kettering Cancer Center

## Дата последнего обновления

Декабрь 12, 2022

Learn about our [Health Information Policy](#).



Memorial Sloan Kettering  
Cancer Center