ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЕ МАТЕРИАЛЫ ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ И УХАЖИВАЮЩИХ ЗА НИМИ ЛИЦ

Pariglasgene Brecaparvovec

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

Genglycos >87kg; Genglycos 15 to <21kg; Genglycos 21 to <27kg; Genglycos 27 to <33kg; Genglycos 33 to <39kg; Genglycos 39 to <45kg; Genglycos 45 to <51kg; Genglycos 51 to <57kg; Genglycos 57 to <63kg; Genglycos 63 to <69kg; Genglycos 69 to <75kg; Genglycos 75 to <81kg; Genglycos 81 to <87kg

Для чего используется этот лекарственный препарат?

- Применяется для снижения суточного потребления кукурузного крахмала, необходимого людям с болезнью накопления гликогена типа 1a (GSD1a).

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 у вашего ребенка имеются антитела к AAV8.
- Если у вашего ребенка имеется заболевание печени, включая инфекционное заболевание печени.
- Если в течение последнего месяца ребенок проходил вакцинацию.

- Если ваша дочь беременна или есть вероятность беременности. Не давайте данный лекарственный препарат своему ребенку во время беременности.

Данный список лекарств и заболеваний, которые могут неблагоприятно сочетаться с приемом данного препарата, не является исчерпывающим.

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 за тем, чтобы ребенок проходил анализы крови и другие лабораторные анализы в соответствии с указаниями врача.
- Применение данного лекарственного препарата сопровождалось повышением уровня триглицеридов. Если у вашего ребенка когда-либо обнаруживалось повышение уровня триглицеридов, сообщите об этом лечащему врачу.
- Прежде чем делать ребенку какие-либо прививки, проконсультируйтесь с врачом. Применение некоторых вакцин параллельно с этим препаратом может повысить риск возникновения инфекции или снизить эффективность вакцины.

- После инфузии этот препарат может передаваться другим людям через биологические жидкости, включая кровь, слюну, мочу, кал и сперму. Проконсультируйтесь с врачом о том, как предотвратить передачу этого препарата другим людям. Тщательно мойте руки и утилизируйте все предметы, которые соприкасались с биологическими жидкостями, в соответствии с полученными указаниями. Эти меры необходимо соблюдать в течение 3 месяцев после получения ребенком этого препарата.
- Есть вероятность, что этот препарат может повышать риск образования опухоли. Если у вас возникнут вопросы, задайте их врачу.
- Ваш ребенок не должен становиться донором спермы как минимум 6 месяцев после получения этого препарата.

Если Ваш ребенок ведет или может вести половую жизнь:

- Если ваша дочь может забеременеть, ей необходимо использовать противозачаточные средства как минимум 12 месяцев после получения вашей дочерью этого препарата. Если ваша дочь забеременеет, немедленно обратитесь к врачу.
- Если половая партнерша вашего ребенка может забеременеть, им необходимо использовать противозачаточные средства в течение 6 месяцев после получения вашим ребенком этого препарата. Если партнерша вашего ребенка забеременеет, немедленно обратитесь к врачу.

Если Ваша дочь кормит ребенка грудью:

- Сообщите врачу, если Ваша дочь кормит ребенка грудью. Вам необходимо будет проконсультироваться о возможных рисках для ребенка.

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:

- 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 нарушений со стороны печени, такие как потемнение мочи, утомляемость, отсутствие аппетита, тошнота или боль в животе, посветление кала, рвота, пожелтение кожи или глаз.
- Признаки нарушения функции надпочечников, например сильная тошнота или рвота, сильное головокружение или потеря сознания, мышечная слабость, чувство сильной утомляемости, изменения настроения, снижение аппетита или потеря веса.
- Признаки синдрома Кушинга, например увеличение массы тела в верхней части спины или живота, лунообразное лицо, сильная головная боль или медленное заживление.
- Признаки повышенного содержания сахара в крови, такие как спутанность мышления, сонливость, необычное чувство жажды и голода, учащенное мочеиспускание, гиперемия, учащенное дыхание, а также фруктовый запах изо рта.
- При применении этого препарата наблюдалось развитие инфузионных реакций. Иногда они бывают тяжелыми. Немедленно сообщите врачу, если у вашего ребенка возникнут симптомы повышенного или пониженного кровяного давления, такие как головная боль, головокружение, обморок или нарушения зрения. Немедленно сообщите врачу, если во время введения этого препарата у ребенка возникнут высокая температура, озноб, гиперемия, гриппоподобные

симптомы, затрудненное дыхание, чувство стеснения в груди, тошнота, рвота, боль в животе или любые другие нежелательные реакции.

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:

- Угри.
- Запор.
- При применении этого препарата часто отмечают головную боль и тошноту. Однако если эти симптомы возникают во время инфузии, они могут быть проявлением инфузионной реакции. Сообщите врачу, если во время введения этого препарата у вашего ребенка возникнут головная боль или тошнота.

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.

- Этот препарат вводят инфузионно внутривенно непрерывно в течение определенного времени.
- Вместе с данным лекарственным препаратом будут назначаться другие

препараты для предотвращения побочных эффектов.

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

- Свяжитесь с врачом Вашего ребенка, чтобы выяснить ход дальнейших действий.

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

- Если вам необходимо хранить этот лекарственный препарат дома, узнайте условия его хранения у врача вашего ребенка, медсестры или фармацевта.

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.
- 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.
- 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

2026-08-27

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.

Pariglasgene Brecaparvovec - Last updated on September 17, 2026
Все права защищены и принадлежат Memorial Sloan Kettering Cancer Center

Memorial Sloan Kettering Cancer Center