



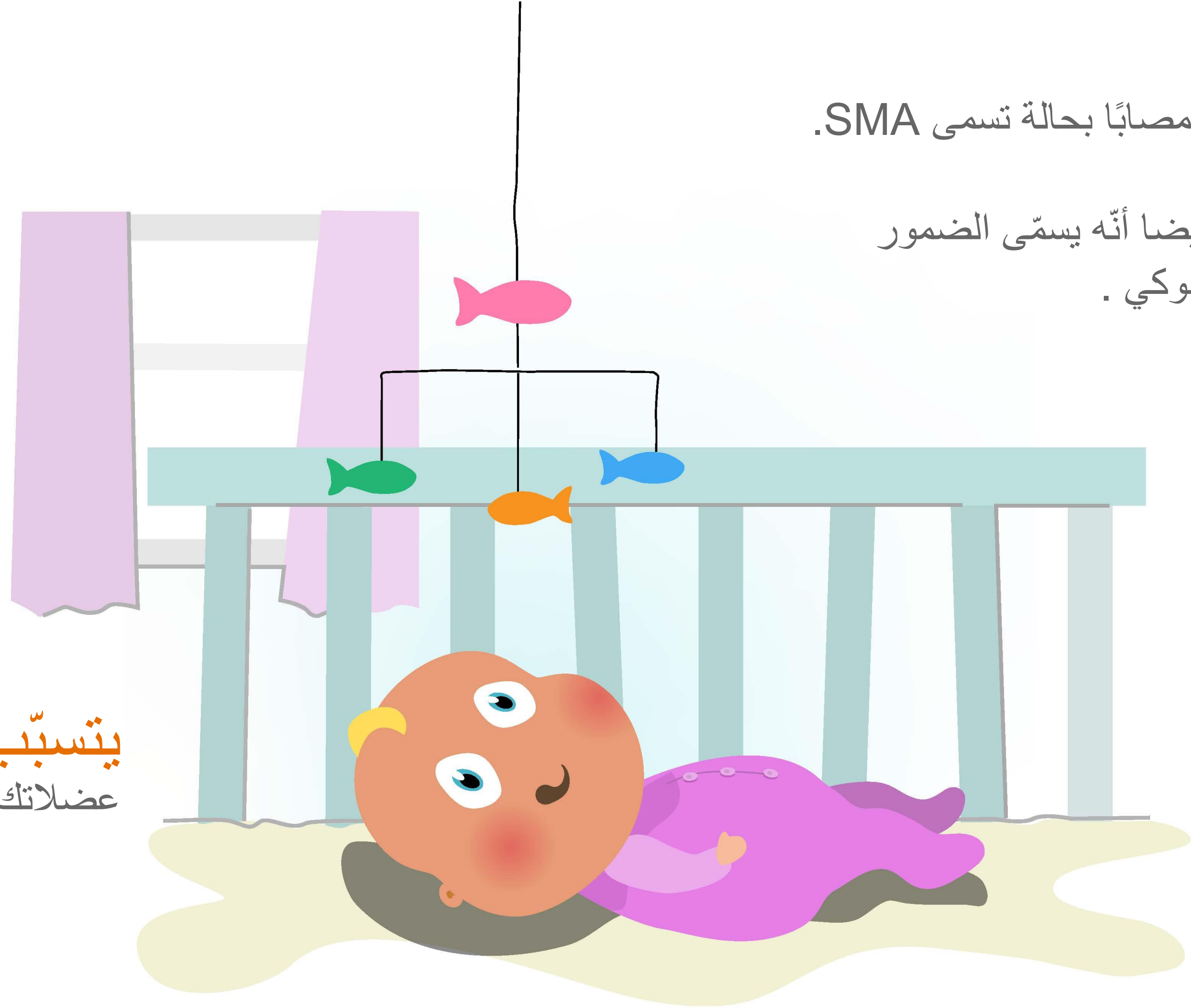
# دراسة FIREFISH

كيف ساعدت في اختبار دواء جديد لمرض الضمور العضلي  
الشوكي (SMA)



**لقد** ولدت مصابًا بحالة تسمى SMA.

**قد** تسمع أيضا أنه يسمّى الضمور  
العضلي الشوكي .



**يتسبب** مرض SMA في ضعف  
عضلاتك كما يُصعب عليك الحركة.

**عندما** كنت أصغر سنًا، قرّر طبيبك و عائلتك  
أنه يجب عليك المشاركة في دراسة بحثية.



**تساعد الدراسات** البحثية الأطباء في  
معرفة المزيد عن الحالات المرضية مثل SMA.

**الدراسة** البحثية التي كانت

تسمى FIREFISH.

اختبرت ما إذا كان دواء الدراسة يمكن

أن يساعد الأطفال المصابين بـ SMA .



**لقد** تم إعطاؤك الدواء كل يوم في المنزل.

**ذهبت** لرؤية أطباءك عدة مرات.

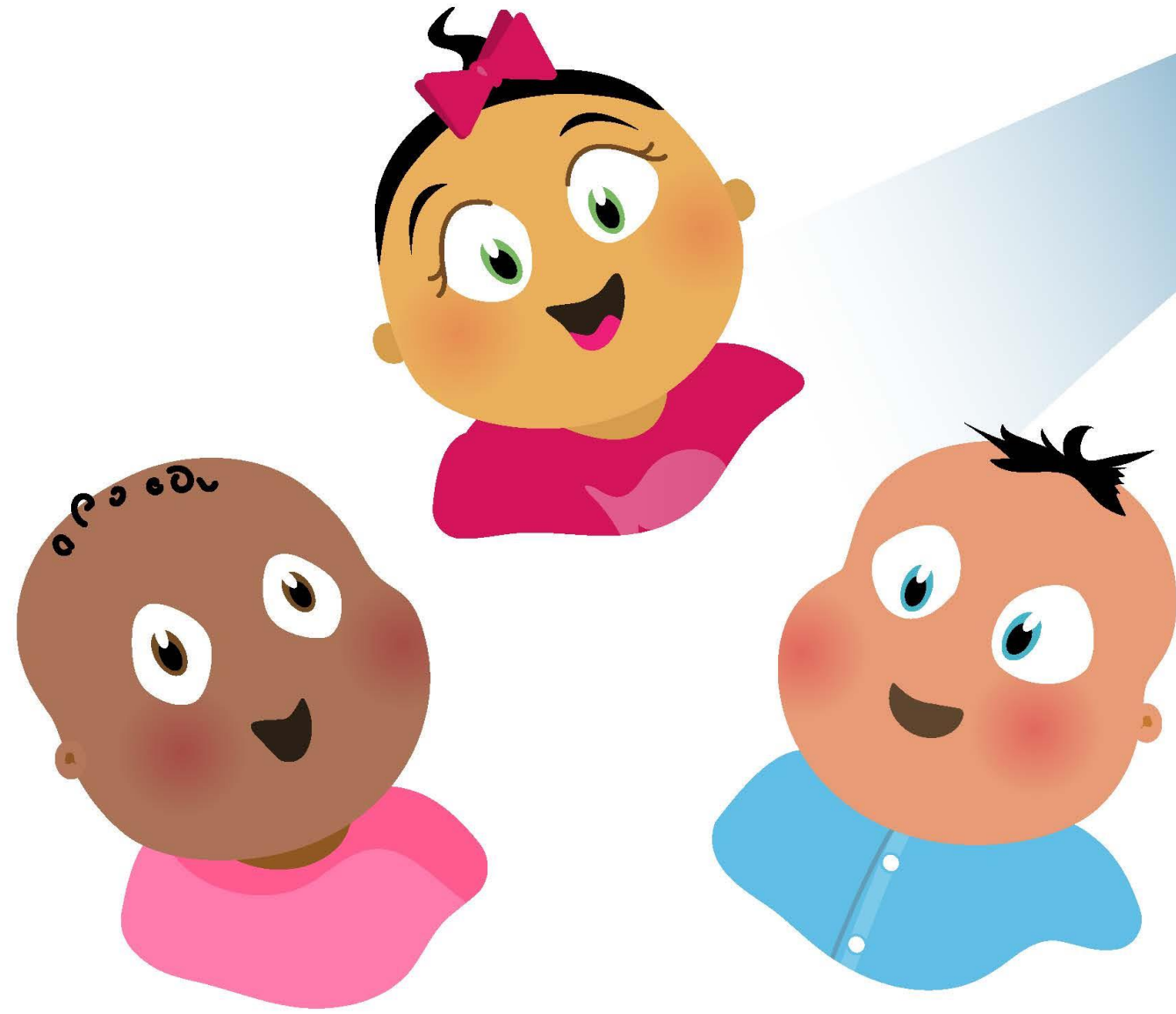
**قام** الأطباء بقياس مدى جودة  
نموك وتحركك.



**أرادوا** أيضًا معرفة ما إذا كنت تعاني من أي آثار جانبية  
أخرى ناتجة عن أخذ دواء الدراسة.

**كما** شارك أيضًا أطفال آخرون مصابون بـ  
SMA من جميع أنحاء العالم في الدراسة .

**وتمّ إعطاؤهم أيضًا** دواء الدراسة  
من قبل أطبائهم .



**لقد كنت أنت** وأطفالًا آخرين جزءًا من دراسة  
FIREFISH لمدة خمس سنوات على الأقل.

معظم الأطفال كانوا قادرين على التحرك بصورة أفضل أثناء الدراسة.



كان العديد من الأطفال قادرين على الجلوس دون أي مساعدة.

كان العديد من الأطفال قادرين على ابتلاع طعامهم.



شكرًا لك. لقد قمت بعمل رائع كونك

جزءًا من دراسة FIREFISH!

لقد ساعدتنا في التعرف على دواء الدراسة.

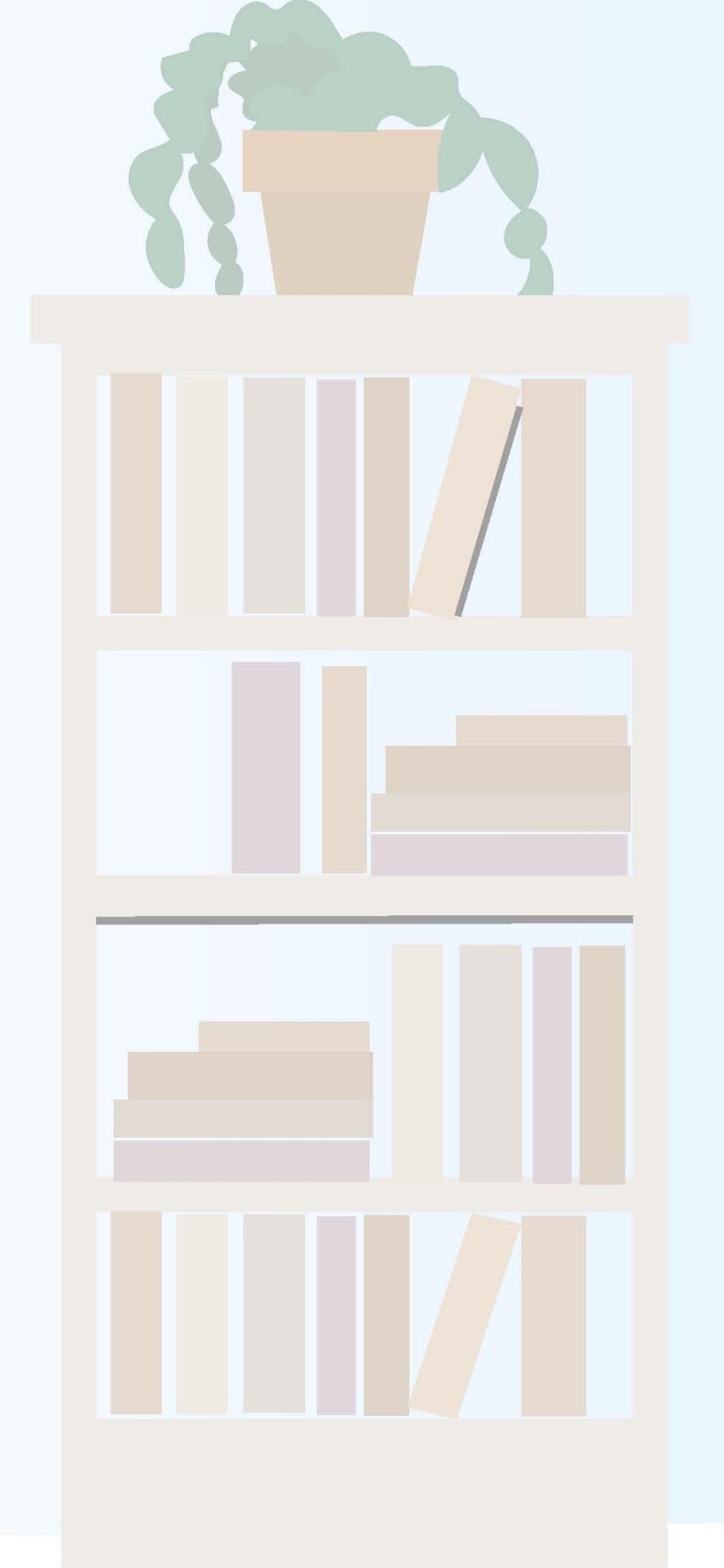


أصبح عدد أكبر من الأطفال المصابين  
ب SMA الآن قادرين على أخذ هذا الدواء.



**شكرًا** لك على مشاركتك في هذه الدراسة!

**إذا** كانت لديك أي أسئلة، فيرجى طرح أسئلة على والديك أو على طبيبك.



Roche

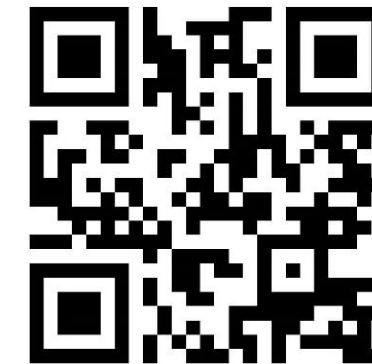
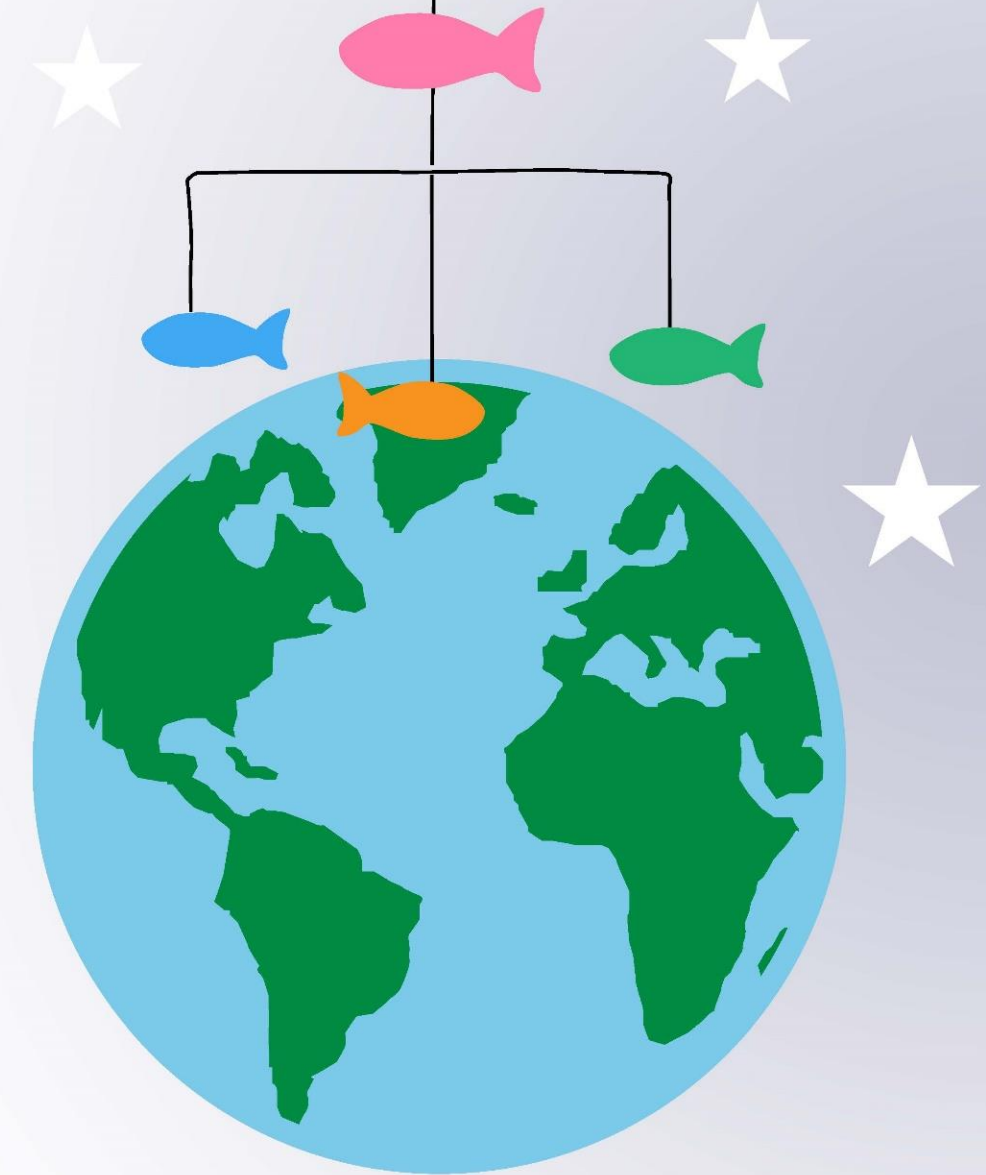
هذا هو ملخص التجربة السريرية التي يُطلق عليها FIREFISH (NCT02913482).

في نهاية دراسة FIREFISH نود أن ننتهز الفرصة لنشكر جميع المرضى والعائلات وأخصائيي الرعاية الصحية ومنظمات المرضى الذين ساهموا في نجاح التجربة. إنه لشرف كبير لنا أن نكون جزءًا من الرحلة التي خاضتها جميع العائلات والتي جعلت إجراء هذه الدراسة أمرًا ممكنًا. شكرًا لك.

إذا شاركت أنت أو شارك طفلك في هذه الدراسة ، وترادك أي أسئلة تتعلق بالنتائج، يرجى التحدث مع طبيبك أو مع غيره من أعضاء فريق العمل الطبي في موقع الدراسة الخاص بك.

إذا كانت لديك أي أسئلة إضافية ، فيرجى التواصل مع ممثل المكتب المحلي لديك التابع لشركة Roche

.F Hoffmann-La Roche Grenzacherstrasse 124 CH-4070 Basel ، سويسرا



يرجى المسح الضوئي باستخدام تطبيق قارئ لرمز الاستجابة السريع المتوفر لديك وذلك للوصول إلى مزيد من المعلومات.

أو يمكن الوصول إليها على موقع:

[forpatients.roche.com](http://forpatients.roche.com)

وافقت إدارة الغذاء والدواء الأمريكية (FDA) على (EVRYSID<sup>®</sup>) Risdiplam ▼ لعلاج المرضى المصابين بـ SMA من الأطفال والبالغين، كما وافقت وكالة الأدوية الأوروبية (EMA) عليه لعلاج الأفراد المصابين بـ SMA من النوع 1 أو 2 أو 3 أو ما يتراوح من نسخة واحدة إلى أربع نسخ من جين SMN2.

▼ يخضع هذا المركب لمراقبة إضافية. سيسمح ذلك بالتعرف السريع على معلومات السلامة الجديدة وينبغي على أخصائيي الرعاية الصحية الإبلاغ عن أي ردود فعل ضائرة مُشتبه بها من خلال نظام الإبلاغ الوطني قد لا تتم الموافقة على هذا المركب وعلى استخدامه في بلدك. تقدم هذه المعلومات فقط لأغراض تقديم نظرة عامة على التجارب السريرية ولا يجب تقديمها باعتبارها توصية لاستخدام أي منتج للاستخدامات غير المعتمدة