

changing haemophilia®

~~schlechte~~ verbesserte Lebensqualität



ABDUL AZIZ AL-ARMALLY
UND SHAHEEN ALMAJED
Kuwait
Hämophilie A

Hämophilie verändern.
Lebensqualität verbessern.

Dokumentationskalender
für On-demand-Therapie

changing
haemophilia®


novo nordisk®

Vom Patienten auszufüllen

Patient

Name: _____

Straße, Hausnr.: _____

PLZ, Ort: _____

Telefon privat: _____

Hämophiliezentrum / Hämophiliebehandler

Name: _____

Straße, Hausnr.: _____

PLZ, Ort: _____

Telefon: _____

Notfalltelefon: _____

Hausarzt

Name: _____

Straße, Hausnr.: _____

PLZ, Ort: _____

Telefon: _____

Notfalltelefon: _____

Im Notfall zu benachrichtigen

Name: _____

Straße, Hausnr.: _____

PLZ, Ort: _____

Telefon privat: _____

Telefon mobil: _____

Name: _____

Straße, Hausnr.: _____

PLZ, Ort: _____

Telefon privat: _____

Telefon mobil: _____

Vom Arzt auszufüllen

Art der Gerinnungsstörung _____

Restaktivität (%) _____

Behandlungsschema bei Bedarf Prophylaxe
vom _____ bis _____

Behandlung Präparat: _____ Dosierung: _____

Zeitpunkt der Gabe _____

Gerinnungspräparat Faktor VII(a) plasmatisch
Faktor VIII rekombinant
Faktor IX Faktor VIII/WWF

Nur für den Fall, dass das Behandlungsschema geändert werden muss(te)

Behandlungsschema bei Bedarf Prophylaxe
vom _____ bis _____

Behandlung Präparat: _____ Dosierung: _____

Zeitpunkt der Gabe _____

Gerinnungspräparat Faktor VII(a) plasmatisch
Faktor VIII rekombinant
Faktor IX Faktor VIII/WWF

Lieber Patient,

seit mehr als 25 Jahren hat sich der Dokumentationskalender bereits etabliert. Er dient der lückenlosen Dokumentation aller Behandlungsdaten von Menschen mit Hämophilie. Mit der Eintragung Ihrer Behandlungsdaten unterstützen Sie Ihren behandelnden Arzt. Er hat nach §14 des Transfusionsgesetzes jede Anwendung von Blutprodukten und von gentechnisch hergestellten Plasmaproteinen zur Behandlung von Hämostasestörungen für die in diesem Gesetz geregelten Zwecke, für Zwecke der ärztlichen Behandlung der von der Anwendung betroffenen Personen und für Zwecke der Risikoerfassung nach dem Arzneimittelgesetz zu dokumentieren oder dokumentieren zu lassen.

Der Kalender dient der Vorlage bei Ihrem behandelnden Arzt zur Überprüfung und zum Nachweis aller Verbrauchsdaten.

Bitte tragen Sie **jede** Substitution von Gerinnungsfaktoren in Ihren Kalender ein: die Mengen, die Sie sich (oder Ihrem Kind) gespritzt haben, was Sie vom Arzt bei einer ambulanten Operation (z. B. Zahnarzt) erhalten haben, genauso wie die Gaben im Rahmen eines stationären Aufenthalts (im In- oder Ausland).

Was sollte wie eingetragen werden?

- **Präparat:** Name Ihres Gerinnungsfaktors
- **Uhrzeit:** Exakte Uhrzeit der Infusion
- **Vollständige Chargennummer:** Bitte das Dokumentationsetikett einkleben. Sollten Sie nacheinander Flaschen aus derselben Charge benutzen, genügen auch Wiederholungsstriche („).
- **Verabreicht von bzw. wo:** Machen Sie mit einem Kreuz kenntlich, ob Sie den Faktor selbst gespritzt haben oder ihn im ambulanten oder stationären Bereich erhalten haben.
- **Anlass:** Wählen Sie zwischen Blutung/Trauma oder Operation. Folgebehandlungen werden unter Blutung/Trauma eingetragen. Als Trauma sind hier innere, also nicht sichtbare Blutungen zu verstehen.

- **Blutungsort und Schweregrad:** Tragen Sie im entsprechenden Feld des Blutungsortes mit der Angabe zwischen 1 und 3 den Schweregrad ein (1=leicht, 2 = mittel oder 3=schwer). Bei Blutungen an „anderen“ Orten notieren Sie das unter „Bemerkungen“.
- **Fehltage:** Hämophiliebedingte Fehltage als Kreuz (X), andere Fehltage (Grippe etc.) als Kreis (O) eintragen.
- **Bemerkungen:** Hier notieren Sie alles, was Sie als wichtig erachten – zusätzliche Informationen zum Blutungsort, sonstige Erkrankungen, Medikamente, Unverträglichkeiten etc.
- **Körpergewicht:** Bitte jeweils am Monatsanfang ermitteln.

Am unteren Ende jeder Seite kann Ihr Arzt Ihre Angaben für die Dateneingabe ins Deutsche Hämophileregister (DHR) einfach zusammenstellen.

Bitte vereinbaren Sie **mindestens** 2 x im Jahr einen Termin mit Ihrem Arzt/Zentrum. Bringen Sie bitte dazu immer Ihren Substitutionskalender mit.

Ihr Novo Nordisk Team



Jahr _____ Präparat: _____

Verabreicht
von/wo (X)

Datum	Uhrzeit	Einheiten	Chargennummer Abreibetikett	Pat. / Behandler	ambulant (OP)	stationär	Blutung spontan	Blutung traumat.	Operation
Angaben für DHR		Gesamtsumme: Verbrauch (IE) (Addieren Sie die Einheiten!)	Summe: Expositionstage (ED)(Ad- dieren Sie die Anzahl der Tage)		amb. OP (Anzahl)	stat. Aufenthalt (Anzahl Tage)	Bedarfs- behandlung (Addieren Sie die Einheiten!)		

Fehltage: Hämophiliebedingt als X, andere Fehltage (Grippe etc.) als 0

Auf Empfehlung von:

Deutsches Hämophileregister (DHR)

Deutsche Hämophiliegesellschaft e.V. (DHG)

Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. (IGH)

Gesellschaft für Thrombose- und Hämostasenforschung e.V. (GTH)

Paul-Ehrlich-Institut (PEI)

HaemCare™

Hämophilie verändern. Lebensqualität verbessern.

Ernährung
Physiotherapie
Training
Schmerz
Reisen

Novo Nordisk hat HaemCare™ ins Leben gerufen, um Menschen mit Hämophilie, deren Familien sowie behandelnde Ärzte, Betreuer und Therapeuten zu unterstützen.

HaemCare™ ist Bestandteil der internationalen Changing Haemophilia® Initiative.

Mit HaemCare™ bieten wir ein umfassendes Angebot an Serviceleistungen und stehen bei Fragen oder Anregungen jederzeit zur Verfügung.

www.novonordisk.de

Novo Nordisk Pharma GmbH, Brucknerstraße 1, 55127 Mainz

Tel.: 06131-9030, Fax: 06131-903 1370, www.novonordisk.de

Changing Haemophilia® ist eine eingetragene Marke der Novo Nordisk Health Care AG und der Apis-Stier ist eine eingetragene Marke von Novo Nordisk A/S.

© 2017 Novo Nordisk Healthcare AG, Zurich, Switzerland.

**changing
haemophilia®**

