

Patiententagebuch

Paroxysmale Nächtliche Hämoglobinurie (PNH)



ALEXION

Persönliche Daten

Name, Vorname:

Adresse:

Geburtsdatum:

Datum der Erstdiagnose (PNH):

Datum der letzten Meningokokkenimpfung:

Zusätzliche Erkrankungen:

Unverträglichkeiten/Allergien:

Im Notfall bitte benachrichtigen:

Suchen Sie **sofort** Ihren Arzt auf, wenn Sie Hinweise auf nachfolgende Symptome bemerken:

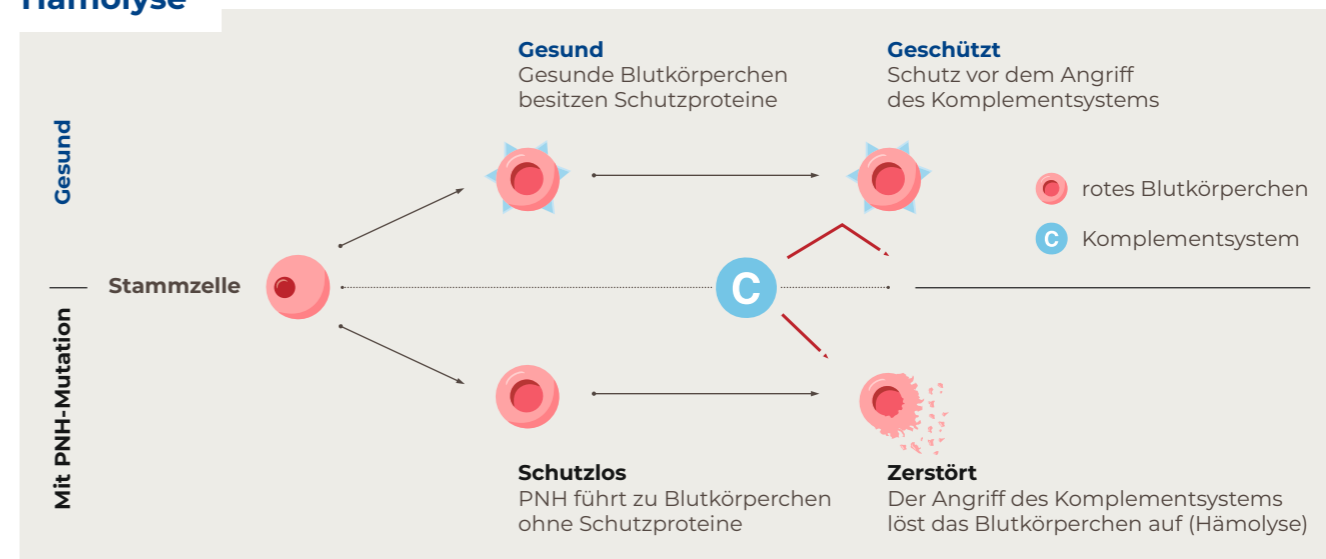
- Schwere Infektion (z. B. Fieber, zunehmende Infektzeichen)
- Blutungszeichen (z. B. Nasenbluten, Schleimhaut- oder Zahnfleischbluten)
- Thrombosen (z. B. rötliche oder bläuliche Verfärbungen, Schwellung von Extremitäten, Schmerzen in der Wade oder im Bauch)
- Embolien (z. B. Schmerzen in der Brust oder plötzlich neu aufgetretene Atemnot)
- Neue neurologische Beschwerden oder Symptome

Was ist die PNH?

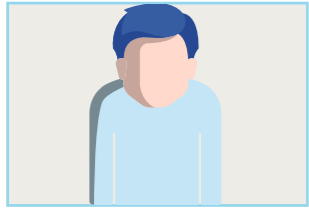
Die PNH ist eine sehr seltene Erkrankung, die zu einer massiven Zerstörung der roten Blutkörperchen (chronische Hämolyse) führt. Bei Patienten, die an einer PNH erkrankt sind, fehlen einigen oder allen Blutkörperchen wichtige Schutzproteine auf der Zelloberfläche. Ohne diese Eiweiße werden die

roten Blutkörperchen nicht mehr vor dem Komplementsystem – ein Teil des Immunsystems – geschützt und von diesem angegriffen und zerstört. In Deutschland sind nach Schätzungen bis zu 16 Menschen aus 1 Million betroffen. Nähere Informationen zur PNH finden Sie in der Patientenbroschüre „Leben mit der PNH“.

Hämolyse



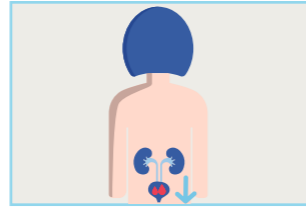
Mögliche Symptome und Anzeichen einer PNH



Schwere Abgeschlagenheit/
Erschöpfung/Fatigue



Bauchschmerzen



Dunkelverfärbung des Urins
durch die Ausscheidung von
Hämoglobin mit dem Harn



Erektionsstörung



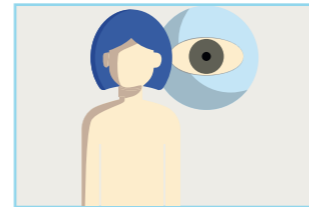
Kurzatmigkeit/
Atemnot



Schwierigkeiten
beim Schlucken



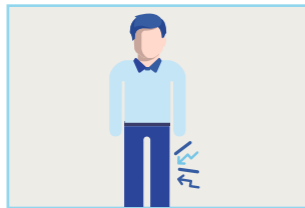
Brustschmerzen



Gelbverfärbung der
Augen/Haut



Kopfschmerzen



Schwellung der Beine/
Beinschmerzen

Die Ausprägung und Kombination der einzelnen Symptome bei der PNH können sehr verschieden sein und sich auch im Verlauf ändern.

Wieso ist es wichtig, meine Symptome im Überblick zu behalten?

Bei Patienten mit PNH ist die übermäßige Hämolyse ein ständig stattfindender Prozess, der zu schwerwiegenden Schäden und Komplikationen wie Thrombosen, Nierenschäden und Blutarmut führen kann, auch wenn man dies nicht immer sofort sehen oder fühlen kann. Schwere Gesundheitsschäden treten so

manchmal überraschend oder schleichend erst nach Jahren auf. Daher ist es wichtig, früh auf mögliche Anzeichen und Veränderungen zu achten und diese mit Ihrem Arzt zu besprechen. Zusätzlich können Infekte, Impfungen, Operationen und/oder andere Behandlungen einen Effekt auf die Erkrankung haben.

Wie fülle ich das Symptom-Tracker-Tagebuch aus?

Bitte bewerten Sie die aufgeführten Symptome und Beschwerden mit Werten zwischen 1 und 5.

Für die Bewertung der Verfärbung des Urins geben Sie bitte die Werte der Farbskala an:



Haben Sie andere als die aufgeführten Beschwerden, nutzen Sie entweder die Großbuchstaben zur Kennzeichnung wie im nachfolgenden Beispiel oder tragen Sie Ihre Beschwerden mit Datum in das Freifeld ein.

Meine Symptome

Januar	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
Schwere Erschöpfung (Fatigue)	2	1																													
Bauchschmerzen	3	2																													
Brustschmerzen																															
Kopfschmerzen	4	4																													
Schwellung der Beine/ Beinschmerzen																															
Schwierigkeiten beim Schlucken																															
Kurzatmigkeit/Atemnot																															
Erektionsstörungen																															
Verfärbung des Urins	6	7																													
A: Infekte, B: Impfungen, C: Operationen oder Eingriffe, D: sonstige Behandlungen E: sonstige Beschwerden	B1																														
Sonstige Beschwerden (bitte hier genauer aufschlüsseln)	<p>02.01.19 Hautausschlag auf Arm 09.01.19 leichte Erkältung und leichte Verschlimmerung der PNH-Beschwerden</p>																														

Beispielseite

Symptome: 1 keine 2 mild 3 mäßig 4 schwer 5 sehr schwer

6

7

Verfärbung des Urins: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Meine Symptome

MONAT	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11		12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
Schwere Erschöpfung (Fatigue)																																
Bauchschmerzen																																
Brustschmerzen																																
Kopfschmerzen																																
Schwellung der Beine/ Beinschmerzen																																
Schwierigkeiten beim Schlucken																																
Kurzatmigkeit/Atemnot																																
Erektionsstörungen																																
Verfärbung des Urins																																
A: Infekte, B: Impfungen, C: Operationen oder Eingriffe, D: sonstige Behandlungen E: sonstige Beschwerden																																
Sonstige Beschwerden (bitte hier genauer aufschlüsseln)																																

Symptome: 1 keine 2 mild 3 mäßig 4 schwer 5 sehr schwer

8

9

Verfärbung des Urins: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Meine Symptome

MONAT	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11		12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
Schwere Erschöpfung (Fatigue)																																
Bauchschmerzen																																
Brustschmerzen																																
Kopfschmerzen																																
Schwellung der Beine/ Beinschmerzen																																
Schwierigkeiten beim Schlucken																																
Kurzatmigkeit/Atemnot																																
Erektionsstörungen																																
Verfärbung des Urins																																
A: Infekte, B: Impfungen, C: Operationen oder Eingriffe, D: sonstige Behandlungen E: sonstige Beschwerden																																
Sonstige Beschwerden (bitte hier genauer aufschlüsseln)																																

Symptome: 1 keine 2 mild 3 mäßig 4 schwer 5 sehr schwer

10

11

Verfärbung des Urins: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Meine Symptome

MONAT	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11		12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
Schwere Erschöpfung (Fatigue)																																
Bauchschmerzen																																
Brustschmerzen																																
Kopfschmerzen																																
Schwellung der Beine/ Beinschmerzen																																
Schwierigkeiten beim Schlucken																																
Kurzatmigkeit/Atemnot																																
Erektionsstörungen																																
Verfärbung des Urins																																
A: Infekte, B: Impfungen, C: Operationen oder Eingriffe, D: sonstige Behandlungen E: sonstige Beschwerden																																
Sonstige Beschwerden (bitte hier genauer aufschlüsseln)																																

Symptome: 1 keine 2 mild 3 mäßig 4 schwer 5 sehr schwer

Verfärbung des Urins: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Meine Symptome

MONAT	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11		12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
Schwere Erschöpfung (Fatigue)																																
Bauchschmerzen																																
Brustschmerzen																																
Kopfschmerzen																																
Schwellung der Beine/ Beinschmerzen																																
Schwierigkeiten beim Schlucken																																
Kurzatmigkeit/Atemnot																																
Erektionsstörungen																																
Verfärbung des Urins																																
A: Infekte, B: Impfungen, C: Operationen oder Eingriffe, D: sonstige Behandlungen E: sonstige Beschwerden																																
Sonstige Beschwerden (bitte hier genauer aufschlüsseln)																																

Symptome: 1 keine 2 mild 3 mäßig 4 schwer 5 sehr schwer

Verfärbung des Urins: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Meine Symptome

MONAT	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11		12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
Schwere Erschöpfung (Fatigue)																																
Bauchschmerzen																																
Brustschmerzen																																
Kopfschmerzen																																
Schwellung der Beine/ Beinschmerzen																																
Schwierigkeiten beim Schlucken																																
Kurzatmigkeit/Atemnot																																
Erektionsstörungen																																
Verfärbung des Urins																																
A: Infekte, B: Impfungen, C: Operationen oder Eingriffe, D: sonstige Behandlungen E: sonstige Beschwerden																																
Sonstige Beschwerden (bitte hier genauer aufschlüsseln)																																

Symptome: 1 keine 2 mild 3 mäßig 4 schwer 5 sehr schwer

Verfärbung des Urins: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Meine Symptome

MONAT	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11		12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
Schwere Erschöpfung (Fatigue)																																
Bauchschmerzen																																
Brustschmerzen																																
Kopfschmerzen																																
Schwellung der Beine/ Beinschmerzen																																
Schwierigkeiten beim Schlucken																																
Kurzatmigkeit/Atemnot																																
Erektionsstörungen																																
Verfärbung des Urins																																
A: Infekte, B: Impfungen, C: Operationen oder Eingriffe, D: sonstige Behandlungen E: sonstige Beschwerden																																
Sonstige Beschwerden (bitte hier genauer aufschlüsseln)																																

Symptome: 1 keine 2 mild 3 mäßig 4 schwer 5 sehr schwer

Verfärbung des Urins: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Meine Symptome

MONAT	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11		12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
Schwere Erschöpfung (Fatigue)																																
Bauchschmerzen																																
Brustschmerzen																																
Kopfschmerzen																																
Schwellung der Beine/ Beinschmerzen																																
Schwierigkeiten beim Schlucken																																
Kurzatmigkeit/Atemnot																																
Erektionsstörungen																																
Verfärbung des Urins																																
A: Infekte, B: Impfungen, C: Operationen oder Eingriffe, D: sonstige Behandlungen E: sonstige Beschwerden																																
Sonstige Beschwerden (bitte hier genauer aufschlüsseln)																																

Symptome: 1 keine 2 mild 3 mäßig 4 schwer 5 sehr schwer

20

21

Verfärbung des Urins: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Meine Symptome

MONAT	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11		12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	
Schwere Erschöpfung (Fatigue)																																	
Bauchschmerzen																																	
Brustschmerzen																																	
Kopfschmerzen																																	
Schwellung der Beine/ Beinschmerzen																																	
Schwierigkeiten beim Schlucken																																	
Kurzatmigkeit/Atemnot																																	
Erektionsstörungen																																	
Verfärbung des Urins																																	
A: Infekte, B: Impfungen, C: Operationen oder Eingriffe, D: sonstige Behandlungen E: sonstige Beschwerden																																	
Sonstige Beschwerden (bitte hier genauer aufschlüsseln)																																	

Symptome: 1 keine 2 mild 3 mäßig 4 schwer 5 sehr schwer

Verfärbung des Urins: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Meine Symptome

MONAT	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11		12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
Schwere Erschöpfung (Fatigue)																																
Bauchschmerzen																																
Brustschmerzen																																
Kopfschmerzen																																
Schwellung der Beine/ Beinschmerzen																																
Schwierigkeiten beim Schlucken																																
Kurzatmigkeit/Atemnot																																
Erektionsstörungen																																
Verfärbung des Urins																																
A: Infekte, B: Impfungen, C: Operationen oder Eingriffe, D: sonstige Behandlungen E: sonstige Beschwerden																																
Sonstige Beschwerden (bitte hier genauer aufschlüsseln)																																

Symptome: 1 keine 2 mild 3 mäßig 4 schwer 5 sehr schwer

Verfärbung des Urins: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Meine Symptome

MONAT	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11		12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
Schwere Erschöpfung (Fatigue)																																
Bauchschmerzen																																
Brustschmerzen																																
Kopfschmerzen																																
Schwellung der Beine/ Beinschmerzen																																
Schwierigkeiten beim Schlucken																																
Kurzatmigkeit/Atemnot																																
Erektionsstörungen																																
Verfärbung des Urins																																
A: Infekte, B: Impfungen, C: Operationen oder Eingriffe, D: sonstige Behandlungen E: sonstige Beschwerden																																
Sonstige Beschwerden (bitte hier genauer aufschlüsseln)																																

Symptome: 1 keine 2 mild 3 mäßig 4 schwer 5 sehr schwer

Verfärbung des Urins: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Meine Symptome

MONAT	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11		12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
Schwere Erschöpfung (Fatigue)																																
Bauchschmerzen																																
Brustschmerzen																																
Kopfschmerzen																																
Schwellung der Beine/ Beinschmerzen																																
Schwierigkeiten beim Schlucken																																
Kurzatmigkeit/Atemnot																																
Erektionsstörungen																																
Verfärbung des Urins																																
A: Infekte, B: Impfungen, C: Operationen oder Eingriffe, D: sonstige Behandlungen E: sonstige Beschwerden																																
Sonstige Beschwerden (bitte hier genauer aufschlüsseln)																																

Symptome:

1 keine
2 mild
3 mäßig
4 schwer
5 sehr schwer

Verfärbung des Urins:

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10

Meine Symptome

MONAT	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11		12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	
Schwere Erschöpfung (Fatigue)																																	
Bauchschmerzen																																	
Brustschmerzen																																	
Kopfschmerzen																																	
Schwellung der Beine/ Beinschmerzen																																	
Schwierigkeiten beim Schlucken																																	
Kurzatmigkeit/Atemnot																																	
Erektionsstörungen																																	
Verfärbung des Urins																																	
A: Infekte, B: Impfungen, C: Operationen oder Eingriffe, D: sonstige Behandlungen E: sonstige Beschwerden																																	
Sonstige Beschwerden (bitte hier genauer aufschlüsseln)																																	

Symptome: 1 keine 2 mild 3 mäßig 4 schwer 5 sehr schwer

Verfärbung des Urins: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Meine Symptome

MONAT	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11		12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
Schwere Erschöpfung (Fatigue)																																
Bauchschmerzen																																
Brustschmerzen																																
Kopfschmerzen																																
Schwellung der Beine/ Beinschmerzen																																
Schwierigkeiten beim Schlucken																																
Kurzatmigkeit/Atemnot																																
Erektionsstörungen																																
Verfärbung des Urins																																
A: Infekte, B: Impfungen, C: Operationen oder Eingriffe, D: sonstige Behandlungen E: sonstige Beschwerden																																
Sonstige Beschwerden (bitte hier genauer aufschlüsseln)																																

Symptome: 1 keine 2 mild 3 mäßig 4 schwer 5 sehr schwer

Verfärbung des Urins: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Glossar

A

Anämie

Der Körper verfügt nicht über genügend rote Blutkörperchen und wird daher nicht ausreichend mit Sauerstoff versorgt. Symptome einer Anämie sind: Müdigkeit, Kurzatmigkeit, Schwäche, Antriebslosigkeit, Verlust an Leistungsfähigkeit, Muskelschmerzen.

B

Blutarmut

Siehe Anämie.

Blutgerinnsel

Wenn sich Blutplättchen und gerinnungsaktive Substanzen im Blut aneinanderheften, bilden sie ein Gerinnsel (Thrombose). Dieses kann je nach Art, Größe und Lage den Blutfluss in den Venen und den Arterien blockieren.

Blutplättchen (Thrombozyten)

Kleine, scheibenförmige Blutkörperchen; spielen beim Wundverschluss u. der Gerinnung eine wichtige Rolle.

Blutkörperchen

Feste Bestandteile des Blutes, bestehend aus roten Blutkörperchen (Erythrozyten), weißen Blutkörperchen (Leukozyten) und Blutplättchen (Thrombozyten).

C

Chronische Hämolyse

Andauernde Zerstörung roter Blutkörperchen, z.B. bei PNH-Patienten, die durch das Komplementsystem hervorgerufen wird.

E

Erythrozyten

Rote Blutkörperchen, die den Sauerstoff von der Lunge zu den Körperzellen transportieren.

F

Fatigue

Zustand chronischer Müdigkeit und Abgeschlagenheit oder krankhafter Erschöpfung, unter dem Patienten mit Erkrankungen des Blutes häufig leiden.

H

Hämoglobin

Roter Blutfarbstoff, der in den Erythrozyten für den Transport des Sauerstoffs zuständig ist; verantwortlich für den charakteristischen dunklen Urin, der im Falle einer PNH zu beobachten ist.

Hämoglobinurie

Anwesenheit von Hämoglobin im Urin: Fachbegriff für den colafarbenen Urin, der im Falle einer PNH zu beobachten ist; wenn die roten Blutkörperchen zerstört werden, wie dies bei der PNH der Fall ist, wird Hämoglobin aus den roten Blutkörperchen freigegeben. Wenn dieses nicht vollständig vom Körper verwertet wird, wird es ausgeschieden und färbt den Urin.

Hämolyse

Zerstörung der roten Blutkörperchen; führt zur Freisetzung von Hämoglobin.

I

Immunsystem

Abwehrsystem des Körpers gegen Krankheitserreger, an dem verschiedene Systeme des Körpers beteiligt sind.

K

Komplementsystem

Teil des Immunsystems, das Erreger oder fremde Zellen zerstört; im Falle der PNH ist das Komplement für die Zerstörung derjenigen roten Blutkörperchen verantwortlich, denen bestimmte Schutzzeiweiße fehlen.

L

LDH (Laktatdehydrogenase)

Enzym, das im Blut und in anderen Gewebearten des Körpers vorkommt und das an der Energieherstellung in den Zellen beteiligt ist; viele Krankheiten, bei denen Zellen zerstört werden, darunter auch die PNH, können dafür verantwortlich sein, dass die LDH aus den Zellen austritt und so die LDH-Werte im Blut ansteigen.

Leukozyten

Weißer Blutkörperchen, die eine wichtige Rolle bei der unspezifischen Immunabwehr spielen.

M

Meningokokkeninfektion

Infektion mit einem bestimmten Bakterium, das eine Hirnhautentzündung und/oder Sepsis (Blutvergiftung) verursachen kann.

N

Niereninsuffizienz

Einschränkung der Nierenfunktion, die auch zu einem Totalausfall der Nieren führen kann; der Patient ist dann auf eine Blutwäsche (Dialyse) oder eine Nierentransplantation angewiesen.

P

PNH-Klon

Eine Zellgruppe innerhalb des Körpers von PNH-Patienten, die von dem der PNH zugrunde liegenden genetischen Defekt betroffen sind; diese Zellen stammen alle von derselben Elternzelle (Stammzelle) im Knochenmark ab. Die Anzahl der Zellen, die von PNH betroffen sind, wird in Prozent angegeben und die Prozentzahl beschreibt, wie groß oder klein der PNH-Klon ist.

Protein

Eiweiß.

R

Retikulozyten

Junge rote Blutkörperchen, die gerade aus dem Knochenmark kommen (Alter ca. 1-2 Tage) und noch durch ihr besonderes Aussehen (netzartige Zeichnung in einer speziellen Färbung) gekennzeichnet sind. Wichtiger Wert für die Beurteilung der aktuellen Produktion der roten Blutkörperchen/Knochenmarkfunktion.

Rote Blutkörperchen

Siehe Erythrozyten.

S

Stammzellen

Spezielle Art von Körperzellen, welche zu unterschiedlichen Zellen mit verschiedenen Aufgaben ausdifferenzieren können; die für die Blutbildung wichtigen Stammzellen befinden sich im Knochenmark.

T

Thrombose

Bildung oder Entwicklung eines Blutgerinnsels, das ein Blutgefäß verschließt.

Thrombozyten

Siehe Blutplättchen.

W

Weißer Blutkörperchen

Siehe Leukozyten.



Überreicht durch:

Herausgeber:

Alexion Pharma Germany GmbH

Landsberger Straße 300
80687 München

www.alexion.de

M/DE/UNB-P/0005

Haftungsausschluss:

Die medizinischen Informationen in dieser Broschüre wurden von ausgewiesenen Fachleuten erstellt und auf ihre Richtigkeit hin geprüft. Die Broschüre erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit und verfolgt nicht den Zweck, den Rat oder die Behandlung durch medizinisches Fachpersonal zu ersetzen.