



doku

Kalender für die
On-demand-Therapie

 Santiago Arredondo
Santiago kommt aus Mexiko
und hat Hämophilie B

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/WF

Nur für den Fall, dass das Behandlungsschema in diesem Jahr 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/vWF

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

Ihr Novo Nordisk Rare Disease Team



Jahr 2022 Präparat: Faktor XY

Verabreicht von / wo (X)

Datum	Uhrzeit	Einheiten	Chargennummer Abreibetikett	Verabreicht von / wo (X)					
				Pat. / Behandler	ambulant (OP)	stationär	Blutung spontan	Blutung traumat.	Operation
12.10.	20:15	3000	837498535u23ndfs8342	X				X	
08.11.	08:15	2000	"	X				X	
Angaben für DHR	Gesamtsumme: Verbrauch (IE) (Addieren Sie die Einheiten!)	Summe: Expositionstage (ED) (Addieren Sie die Anzahl der Tage)			amb. OP (Anzahl)	stat. Aufenthalt (Anzahl Tage)	Bedarfsbehandlung (Addieren Sie die Einheiten!)		
	5000	2			0	0	2000		

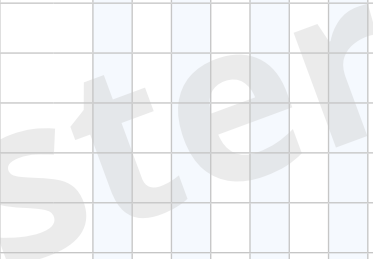
Fehltage: Hämophiliebedingt als X, andere Fehltage (Grippe etc.) als O

Blutungsort
(1 = leicht, 2 = mittel, 3 = schwer)

Gewicht: 65,8 kg

anderer	Sprunggelenk		Knie		Ellenbogen		anderer	Fehltag (X oder O), siehe unten	Bemerkungen	
	re	li	re	li	re	li				
					2				am Ellenbogen gestoßen, zuerst nichts bemerkt, erst zuhause dann gespritzt	
		1								
	Substitutionsbedürftige Blutungen (Addieren Sie die Anzahl)									
		1			1					

siehe auch
stat.-Aufenthalt



Jahr _____ Präparat: _____

Verabreicht von / wo (X)

Datum	Uhrzeit	Einheiten	Chargennummer Abreibetikett	Verabreicht von / wo (X)					
				Pat. / Behandler	ambulant (OP)	stationär	Blutung spontan	Blutung traumat.	Operation
Angaben für DHR	Gesamtsumme: Verbrauch (IE) (Addieren Sie die Einheiten!)	Summe: Expositionstage (ED) (Addieren Sie die Anzahl der Tage)		amb. OP (Anzahl)	stat. Aufenthalt (Anzahl Tage)	Bedarfsbehandlung (Addieren Sie die Einheiten!)			

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

Blutungsort
(1 = leicht, 2 = mittel, 3 = schwer)

Gewicht: _____

anderer	Sprung- gelenk		Knie		Ellen- bogen		anderer	Fehltag (X oder O), siehe unten	Bemerkungen
	re	li	re	li	re	li			
	Substitutionsbedürftige Blutungen (Addieren Sie die Anzahl)							siehe auch stat.-Aufenthalt	

Jahr _____ Präparat: _____

Verabreicht von / wo (X)

Datum	Uhrzeit	Einheiten	Chargennummer Abreibetikett	Verabreicht von / wo (X)						
				Pat. / Behandler	ambulant (OP)	stationär	Blutung spontan	Blutung traumat.	Operation	
Angaben für DHR	Gesamtsumme: Verbrauch (IE) (Addieren Sie die Einheiten!)		Summe: Expositionstage (ED) (Addieren 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 O

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) (Addieren Sie die Anzahl der Tage)		amb. OP (Anzahl)	stat. Aufenthalt (Anzahl Tage)	Bedarfsbehandlung (Addieren Sie die Einheiten!)		

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

Jahr _____ Präparat: _____

Verabreicht von / wo (X)

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

Fehltag: Hämophiliebedingt als X, andere Fehltag (Grippe etc.) als O

Jahr _____ Präparat: _____

Verabreicht von / wo (X)

Datum	Uhrzeit	Einheiten	Chargennummer Abreibetikett	Verabreicht von / wo (X)					
				Pat. / Behandler	ambulant (OP)	stationär	Blutung spontan	Blutung traumat.	Operation
Angaben für DHR	Gesamtsumme: Verbrauch (IE) (Addieren Sie die Einheiten!)		Summe: Expositionstage (ED) (Addieren 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 O

Blutungsort
(1 = leicht, 2 = mittel, 3 = schwer)

Gewicht: _____

anderer	Sprunggelenk		Knie		Ellenbogen		anderer	Fehltag (X oder O), siehe unten	Bemerkungen
	re	li	re	li	re	li			
Substitutionsbedürftige Blutungen (Addieren Sie die Anzahl)								siehe auch stat.-Aufenthalt	

Blutungsort
(1 = leicht, 2 = mittel, 3 = schwer)

Gewicht: _____

anderer	Sprung- gelenk		Knie		Ellen- bogen		anderer	Fehltag (X oder O), siehe unten	Bemerkungen
	re	li	re	li	re	li			
Substitutionsbedürftige Blutungen (Addieren Sie die Anzahl)								siehe auch stat.-Aufenthalt	

Jahr _____ Präparat: _____

Verabreicht von / wo (X)

Datum	Uhrzeit	Einheiten	Chargennummer Abreibetikett	Verabreicht von / wo (X)					
				Pat. / Behandler	ambulant (OP)	stationär	Blutung spontan	Blutung traumat.	Operation
Angaben für DHR	Gesamtsumme: Verbrauch (IE) (Addieren Sie die Einheiten!)		Summe: Expositionstage (ED) (Addieren 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 O

Blutungsort
(1 = leicht, 2 = mittel, 3 = schwer)

Gewicht: _____

anderer	Sprung- gelenk		Knie		Ellen- bogen		anderer	Fehltag (X oder O), siehe unten	Bemerkungen
	re	li	re	li	re	li			
	Substitutionsbedürftige Blutungen (Addieren Sie die Anzahl)							siehe auch stat.-Aufenthalt	

Jahr _____ Präparat: _____

Verabreicht
von / wo (X)

Datum	Uhrzeit	Einheiten	Chargennummer Abreibetikett	Verabreicht von / wo (X)						
				Pat. / Behandler	ambulant (OP)	stationär	Blutung spontan	Blutung traumat.	Operation	
Angaben für DHR	Gesamtsumme: Verbrauch (IE) (Addieren Sie die Einheiten!)	Summe: Expositionstage (ED) (Addieren 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 O

Jahr _____ Präparat: _____

Verabreicht von / wo (X)

Datum	Uhrzeit	Einheiten	Chargennummer Abreibetikett	Verabreicht von / wo (X)		stationär	Blutung spontan	Blutung traumat.	Operation
				Pat. / Behandler	ambulant (OP)				
Angaben für DHR		Gesamtsumme: Verbrauch (IE) (Addieren Sie die Einheiten!)	Summe: Expositionstage (ED) (Addieren 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 O

Auf Empfehlung von:

Deutsches Hämophileregister (DHR)

Deutsche Hämophiliegesellschaft e.V. (DHG)

Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. (IGH)

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

Paul-Ehrlich-Institut (PEI)

Was läuft?

haemcare.de ist dein Portal für alles Wichtige über Blutgerinnungsstörungen, Sport, Ernährung, Reisen ... und was gerade so läuft.



haemcare.de



Novo Nordisk Pharma GmbH, Mainz

Tel.: 06131-9030, Fax: 06131-903 1370, 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.

© 2023 Novo Nordisk Health Care AG, Zürich, Schweiz
Art.-Nr. 711691 (06/2023) DE23CH00074 Druck: 08/2023

changing
haemophilia®

