

LIBERATE
LIFE



Substitutionstagebuch

deutsch

 **sobi**
rare strength

Substitutionstagebuch

Bitte trage das Kalenderjahr ein

Persönliche Angaben

Name

Adresse

Telefonnummer

Diagnose Hämophilie A Hämophilie B

Schweregrad leicht mittel schwer

Restaktivität Faktor%

Präparat

Behandlung Prophylaxe bei Bedarf

Angehörige

Name

Adresse

Telefonnummer

Angaben zum Hämophilie-Zentrum

Name

Adresse

Telefonnummer

Behandelnder Arzt

Vorwort

Das **Hämophilie-Therapietagebuch** wurde entworfen, um Menschen mit Hämophilie bei ihrer Behandlung mit einem Hämophilie-Präparat zu **unterstützen** und die Therapie optimal zu **dokumentieren**.

Damit die Injektionen möglichst lückenlos und bestmöglich dargestellt werden können, trage bitte **jede Injektion und deren Grund** in Dein Therapietagebuch ein.

In gemeinsamer, regelmäßiger Durchsicht und **enger Zusammenarbeit mit dem behandelnden Arzt*** ist es möglich, die Injektionstherapie jedes Patienten mit Hämophilie zu optimieren und falls nötig anzupassen.

Bitte bringe Dein Therapietagebuch immer mit, wenn Du ins Hämophilie-Zentrum gehst und Deinen behandelnden Arzt siehst.



Gebrauchsanweisung Therapietagebuch

Das Muster auf der nächsten Seite soll Dir als Beispiel dienen und helfen, Deine Behandlung möglichst optimal wiederzugeben.

Bitte trage folgende Daten und Informationen in die dafür vorgesehenen Felder ein:

- **Präparat:** Name des Hämophilie-Präparats
- **Gewicht:** Körpergewicht am Monatsanfang
- **Datum:** Datum der Injektion
- **Zeit:** Uhrzeit der Injektion
- **Einheiten:** Gesamtzahl der injizierten Einheiten
- **Chargennummer:** vollständige Chargennummer des Präparats (nicht mit Chargennummer auf dem Wasserfläschchen verwechseln)
- **Behandlung:** Art und Grund der Behandlung (Unterscheidung Prophylaxe, Blutungsbehandlung bzw. Folgebehandlung einer Blutung)
- **Blutungsort:** Ort der Blutung bei Gelenkblutungen (Unterscheidung Sprunggelenk, Knie, Ellenbogen sowie die Seite: li/re)
- **Notizen:** Angaben und Anmerkungen zu Ihrer Behandlung, z. B. Unfälle, Ursachen einer Blutung, sonstige Erkrankungen und andere eingenommene Medikamente, evtl. Nebenwirkungen, Präparatwechsel, sonstige Blutungen (z. B. Muskel, Organe etc.)

* Die Verwendung des Sternsymbols (*) bezieht neben weiblichen und männlichen Personen weitere Geschlechter und Geschlechtsidentitäten mit ein.

Muster

Gewicht: **60** kg

Behandlung

Datum	Zeit	Einheiten/Chargen-Nr.		Behandlung		
				Prophylaxe	Blutungs- behandlung	Folge- behandlung
	07:11	0123456789 EXP Lot MUSTERPRODUKT	0123456789 EXP Lot MUSTERPRODUKT		X	
					X	
	06:56					
Zwischensumme		3.500	2	2		
		Zwischensumme Einheiten	Zwischensumme Expositionstage	Zwischensumme Behandlung		

Ort und Schweregrad der Blutung

Präparat:

Knie		Sprung- gelenk		Ellenbogen		andere		Notizen
li	re	li	re	li	re	li	re	
Anzahl Blutungen								

Wichtige Termine

Geburtstage

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



.....

.....

.....

.....

.....

Veranstaltungen



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Urlaub

.....

.....

.....

.....

.....



.....

.....

.....

.....

Januar



Gewicht: kg

Behandlung

Datum	Zeit	Einheiten/Chargen-Nr.	Behandlung		
			Prophylaxe	Blutungs- behandlung	Folge- behandlung

Ort und Schweregrad der Blutung

Knie		Sprung- gelenk		Ellenbogen		andere		Notizen
li	re	li	re	li	re	li	re	

Präparat:

Januar




Gewicht: kg

Behandlung

Datum	Zeit	Einheiten/Chargen-Nr.	Behandlung		
			Prophylaxe	Blutungs- behandlung	Folge- behandlung
Zwischensumme	Zwischensumme Einheiten		Zwischensumme Expositionstage		Zwischensumme Behandlung

Ort und Schweregrad der Blutung

Präparat:

Knie		Sprung- gelenk		Ellenbogen		andere		Notizen
li	re	li	re	li	re	li	re	
Anzahl Blutungen								 1. Monat

Februar



Gewicht: kg

Behandlung

Datum	Zeit	Einheiten/Chargen-Nr.	Behandlung		
			Prophylaxe	Blutungs- behandlung	Folge- behandlung

Ort und Schweregrad der Blutung

Knie		Sprung- gelenk		Ellenbogen		andere		Notizen
li	re	li	re	li	re	li	re	

Präparat:

Februar




Gewicht: kg

Behandlung

Datum	Zeit	Einheiten/Chargen-Nr.	Behandlung		
			Prophylaxe	Blutungs- behandlung	Folge- behandlung
Zwischensumme			Zwischensumme Behandlung		
	Zwischensumme Einheiten	Zwischensumme Expositionstage			

Ort und Schweregrad der Blutung

Präparat:

Knie		Sprung- gelenk		Ellenbogen		andere		Notizen
li	re	li	re	li	re	li	re	
Anzahl Blutungen								 2. Monat

März



Gewicht: kg

Behandlung

Datum	Zeit	Einheiten/Chargen-Nr.	Behandlung		
			Prophylaxe	Blutungs- behandlung	Folge- behandlung

Ort und Schweregrad der Blutung

Knie		Sprung- gelenk		Ellenbogen		andere		Notizen
li	re	li	re	li	re	li	re	

Präparat:

März




Gewicht: kg

Behandlung

Datum	Zeit	Einheiten/Chargen-Nr.	Behandlung		
			Prophylaxe	Blutungs- behandlung	Folge- behandlung
Zwischensumme			Zwischensumme Behandlung		
	Zwischensumme Einheiten	Zwischensumme Expositionstage			

Ort und Schweregrad der Blutung

Präparat:

Knie		Sprung- gelenk		Ellenbogen		andere		Notizen
li	re	li	re	li	re	li	re	
Anzahl Blutungen								 3. Monat

April




Gewicht: kg

Behandlung

Datum	Zeit	Einheiten/Chargen-Nr.	Behandlung		
			Prophylaxe	Blutungs- behandlung	Folge- behandlung
Zwischensumme	Zwischensumme Einheiten		Zwischensumme Expositionstage		Zwischensumme Behandlung

Ort und Schweregrad der Blutung

Präparat:

Knie		Sprung- gelenk		Ellenbogen		andere		Notizen
li	re	li	re	li	re	li	re	
Anzahl Blutungen								 4. Monat




Gewicht: kg

Behandlung

Datum	Zeit	Einheiten/Chargen-Nr.	Behandlung		
			Prophylaxe	Blutungs- behandlung	Folge- behandlung
Zwischensumme			Zwischensumme Behandlung		
	Zwischensumme Einheiten	Zwischensumme Expositionstage			

Ort und Schweregrad der Blutung

Präparat:

Knie		Sprung- gelenk		Ellenbogen		andere		Notizen
li	re	li	re	li	re	li	re	
Anzahl Blutungen								 5. Monat



Gewicht: kg

Behandlung

Datum	Zeit	Einheiten/Chargen-Nr.	Behandlung		
			Prophylaxe	Blutungs- behandlung	Folge- behandlung
Zwischensumme			Zwischensumme Behandlung		
	Zwischensumme Einheiten	Zwischensumme Expositionstage			

Ort und Schweregrad der Blutung

Präparat:

Knie		Sprung- gelenk		Ellenbogen		andere		Notizen
li	re	li	re	li	re	li	re	
Anzahl Blutungen								 6. Monat



Gewicht: kg

Behandlung

Datum	Zeit	Einheiten/Chargen-Nr.	Behandlung		
			Prophylaxe	Blutungs- behandlung	Folge- behandlung

Ort und Schweregrad der Blutung

Knie		Sprung- gelenk		Ellenbogen		andere		Notizen
li	re	li	re	li	re	li	re	

Präparat:




Gewicht: kg

Behandlung

Datum	Zeit	Einheiten/Chargen-Nr.	Behandlung		
			Prophylaxe	Blutungs- behandlung	Folge- behandlung
Zwischensumme			Zwischensumme Behandlung		
	Zwischensumme Einheiten	Zwischensumme Expositionstage			

Ort und Schweregrad der Blutung

Präparat:

Knie		Sprung- gelenk		Ellenbogen		andere		Notizen
li	re	li	re	li	re	li	re	
Anzahl Blutungen								 7. Monat

Travel



Meine Reiseziele

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



Was nehme ich mit

.....

.....

.....

.....



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Nicht vergessen



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

August




Gewicht: kg

Behandlung

Datum	Zeit	Einheiten/Chargen-Nr.	Behandlung		
			Prophylaxe	Blutungs- behandlung	Folge- behandlung
Zwischensumme	Zwischensumme Einheiten		Zwischensumme Expositionstage		Zwischensumme Behandlung

Ort und Schweregrad der Blutung

Präparat:

Knie		Sprung- gelenk		Ellenbogen		andere		Notizen
li	re	li	re	li	re	li	re	
Anzahl Blutungen								 8. Monat

September




Gewicht: kg

Behandlung

Datum	Zeit	Einheiten/Chargen-Nr.	Behandlung		
			Prophylaxe	Blutungs- behandlung	Folge- behandlung
Zwischensumme			Zwischensumme Behandlung		
	Zwischensumme Einheiten	Zwischensumme Expositionstage			

Ort und Schweregrad der Blutung

Präparat:

Knie		Sprung- gelenk		Ellenbogen		andere		Notizen
li	re	li	re	li	re	li	re	
Anzahl Blutungen								 9. Monat

Oktober



Gewicht: kg

Behandlung

Datum	Zeit	Einheiten/Chargen-Nr.	Behandlung		
			Prophylaxe	Blutungs- behandlung	Folge- behandlung

Ort und Schweregrad der Blutung

Knie		Sprung- gelenk		Ellenbogen		andere		Notizen
li	re	li	re	li	re	li	re	

Präparat:

Oktober

Gewicht: kg

Behandlung


Datum	Zeit	Einheiten/Chargen-Nr.	Behandlung		
			Prophylaxe	Blutungs- behandlung	Folge- behandlung
Zwischensumme			Zwischensumme Expositionstage	Zwischensumme Einheiten	Zwischensumme Behandlung



Ort und Schweregrad der Blutung

Präparat:



Knie		Sprung- gelenk		Ellenbogen		andere		Notizen
li	re	li	re	li	re	li	re	
Anzahl Blutungen								 10. Monat

Geschenkideen

Familie



.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Freunde

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....



Weihnachtswunschliste

Meine Wünsche

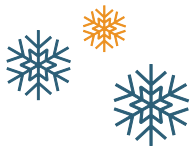


.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....



.....
.....
.....
.....
.....

November




Gewicht: kg

Behandlung

Datum	Zeit	Einheiten/Chargen-Nr.	Behandlung		
			Prophylaxe	Blutungs- behandlung	Folge- behandlung
Zwischensumme			Zwischensumme Behandlung		
	Zwischensumme Einheiten	Zwischensumme Expositionstage			

Ort und Schweregrad der Blutung

Präparat:

Knie		Sprung- gelenk		Ellenbogen		andere		Notizen
li	re	li	re	li	re	li	re	
Anzahl Blutungen								 11. Monat

Dezember



Gewicht: kg

Behandlung

Datum	Zeit	Einheiten/Chargen-Nr.	Behandlung		
			Prophylaxe	Blutungs- behandlung	Folge- behandlung
Zwischensumme	Zwischensumme Einheiten		Zwischensumme Expositionstage		Zwischensumme Behandlung

Ort und Schweregrad der Blutung

Präparat:

Knie		Sprung- gelenk		Ellenbogen		andere		Notizen
li	re	li	re	li	re	li	re	
Anzahl Blutungen								 12. Monat

Quartalsübersicht



1. Quartal ____ (Januar–März)

Persönliche Daten	
Verwendetes Präparat	
Behandlung	<input type="checkbox"/> Prophylaxe <input type="checkbox"/> bei Bedarf
Dosierung	Dosis = _____ kg = _____
Hemmkörper	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja Titer (BE): _____ Datum: _____
HBV-Impfstatus	Anti-HBsAg: _____ Datum: _____
Vorgeschädigte Gelenke	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja Ort: _____ _____



2. Quartal ____ (April–Juni)

Persönliche Daten	
Verwendetes Präparat	
Behandlung	<input type="checkbox"/> Prophylaxe <input type="checkbox"/> bei Bedarf
Dosierung	Dosis = _____ kg = _____
Hemmkörper	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja Titer (BE): _____ Datum: _____
HBV-Impfstatus	Anti-HBsAg: _____ Datum: _____
Vorgeschädigte Gelenke	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja Ort: _____ _____



Orthopädischer Status								
Gelenk	Sprung-gelenk		Knie		Ellenbogen		andere	
	re	li	re	li	re	li	re	li
Ort								
Orthopädischer Score								
Pettersson-Score								



Orthopädischer Status								
Gelenk	Sprung-gelenk		Knie		Ellenbogen		andere	
	re	li	re	li	re	li	re	li
Ort								
Orthopädischer Score								
Pettersson-Score								

Quartalsübersicht



3. Quartal _____ (Juli–September)

Persönliche Daten	
Verwendetes Präparat	
Behandlung	<input type="checkbox"/> Prophylaxe <input type="checkbox"/> bei Bedarf
Dosierung	Dosis = _____ kg = _____
Hemmkörper	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja Titer (BE): _____ Datum: _____
HBV-Impfstatus	Anti-HBsAg: _____ Datum: _____
Vorgeschädigte Gelenke	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja Ort: _____ _____



4. Quartal _____ (Oktober–Dezember)

Persönliche Daten	
Verwendetes Präparat	
Behandlung	<input type="checkbox"/> Prophylaxe <input type="checkbox"/> bei Bedarf
Dosierung	Dosis = _____ kg = _____
Hemmkörper	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja Titer (BE): _____ Datum: _____
HBV-Impfstatus	Anti-HBsAg: _____ Datum: _____
Vorgeschädigte Gelenke	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja Ort: _____ _____



Orthopädischer Status								
Gelenk	Sprung-gelenk		Knie		Ellenbogen		andere	
	re	li	re	li	re	li	re	li
Ort								
Orthopädischer Score								
Pettersson-Score								



Orthopädischer Status								
Gelenk	Sprung-gelenk		Knie		Ellenbogen		andere	
	re	li	re	li	re	li	re	li
Ort								
Orthopädischer Score								
Pettersson-Score								



Sobi ist eine Marke von Swedish Orphan Biovitrum AB (publ).
© 2023 Swedish Orphan Biovitrum AB (publ) – Alle Rechte vorbehalten

Swedish Orphan Biovitrum GmbH
Fraunhoferstr. 9a, 82152 Martinsried
Tel.: +49 89 / 55 0 66 760
Fax: +49 89 / 55 0 66 7626
E-Mail: mail.de@sobi.com oder medical.de@sobi.com
www.sobi-deutschland.de

364-HAE-D(D)-0623-V01

