

deutsch

LIBERATE  
LIFE



● Substitutionstagebuch

**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.



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

# 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.)

# Muster

Gewicht: 60 kg

Behandlung

Datum	Zeit	Einheiten/Chargen-Nr.	Behandlung		
			Prophylaxe	Blutungs- behandlung	Folge- behandlung
	07:11	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								



# 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

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

Knie		Sprung- gelenk		Ellenbogen		andere		Notizen
li	re	li	re	li	re	li	re	
Anzahl Blutungen								 <b>1. Monat</b>

Präparat: .....



# 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 Einheiten	Zwischensumme Expositionstage	Zwischensumme Behandlung		

Ort und Schweregrad der Blutung

Knie		Sprung- gelenk		Ellenbogen		andere		Notizen
li	re	li	re	li	re	li	re	
Anzahl Blutungen								 <b>2. Monat</b>

Präparat: .....



# 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

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 Einheiten	Zwischensumme Expositionstage	Zwischensumme Behandlung		

Ort und Schweregrad der Blutung

Knie		Sprung- gelenk		Ellenbogen		andere		Notizen
li	re	li	re	li	re	li	re	
Anzahl Blutungen								 <b>3. Monat</b>



Präparat: .....







# 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								









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 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								 <b>5. Monat</b>







# Juni

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

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

Präparat: .....











# Juli



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								 <b>8. Monat</b>

# Travel



Meine Reiseziele

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



Was nehme ich mit

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Nicht vergessen



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....





# August

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: .....

# 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

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

Präparat: .....



# September

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: .....







# September

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: .....



# September

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

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

Präparat: .....



# 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		Präparat: .....
li	re	li	re	li	re	li	re	
								Notizen







# Oktober

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								 <b>10. Monat</b>



# Geschenkideen

Familie



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Freunde



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Weihnachtswunschliste  
Meine Wünsche



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

# November

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: .....





# November

Gewicht: ..... kg

Behandlung

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

Ort und Schweregrad der Blutung

Knie		Sprung- gelenk		Ellenbogen		andere		Präparat: .....
li	re	li	re	li	re	li	re	
								Notizen



# November

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: .....



# November

Gewicht: ..... kg

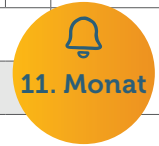
Behandlung

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

Ort und Schweregrad der Blutung

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

Präparat: .....



# Dezember

Gewicht: ..... kg

Behandlung

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

Ort und Schweregrad der Blutung

Knie		Sprung- gelenk		Ellenbogen		andere		Präparat: .....
li	re	li	re	li	re	li	re	
								Notizen



# Dezember

Gewicht: ..... kg

Behandlung

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

Ort und Schweregrad der Blutung

Knie		Sprung- gelenk		Ellenbogen		andere		Präparat: .....
li	re	li	re	li	re	li	re	
								Notizen



# Dezember

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: .....



# Dezember

Behandlung

Gewicht: ..... kg

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								 <b>12. Monat</b>

# 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](mailto:mail.de@sobi.com) oder [medical.de@sobi.com](mailto:medical.de@sobi.com)  
[www.sobi-deutschland.de](http://www.sobi-deutschland.de)

367-HAE-D(D)-0623-V01

