

Hilfreiche Tipps für Ihr Arztgespräch

Für Menschen mit PNH*

Diese Broschüre kann Ihnen
dabei helfen, Ihre Bedürfnisse
und Wünsche mit Ihrem Arzt zu
besprechen.



*Paroxysmale nächtliche Hämoglobinurie

myPNH

Auf die richtige Vorbereitung kommt es an

Sie kennen es sicher auch... Der nächste Arzttermin steht an. Eine Routineuntersuchung? Nein, das ist und sollte es niemals sein! Sehen Sie einen Besuch beim Arzt* immer als wichtige Chance an, Ihre individuellen Anliegen mit ihm zu besprechen.

Nutzen Sie die Gelegenheit und sprechen Sie Ihren Arzt ganz konkret und offen auf **Ihre Bedürfnisse** und **Wünsche** an. Suchen Sie den Dialog mit ihm. Diese Broschüre soll Ihnen einige Tipps und Hinweise an die Hand geben, die Sie perfekt auf das Arztgespräch vorbereiten und Ihnen Sicherheit geben.

Inhalt

Ihre Vorbereitung auf den Arzttermin	4
Tipps für Ihr Arztgespräch	6
So gehen Sie Ihren persönlichen Weg	7
Möglichkeiten für den Gesprächseinstieg mit Spickzetteln und persönlicher Symptom-Checkliste	8
Ihre Gesprächsnotizen	21

???

„Spickzettel“ für das Arztgespräch

* Der besseren Lesbarkeit halber verwenden wir nur die männliche Form von „Patient“, „Arzt“, „Behandler“ usw. Selbstverständlich sind damit immer auch weibliche Personen und Menschen mit weiteren Geschlechtsidentitäten gemeint.

Ihre Vorbereitung auf den Arzttermin

Vor Ihrem Termin



Jeden Arzttermin optimal nutzen

Der Schlüssel zu einem erfolgreichen Gespräch ist es, sich gut vorzubereiten – denn nur so können Sie sicherstellen, dass genau die Dinge, die Sie beschäftigen, auch wirklich zur Sprache kommen. Dazu sollten Sie sich Zeit nehmen und über Ihre Bedürfnisse und Wünsche an die Behandlung nachdenken.

Dadurch können Sie neue Erkenntnisse gewinnen und es ergeben sich möglicherweise neue Fragestellungen für Ihr Arztgespräch.

Wissen aneignen

Wichtig für eine gute Vorbereitung: sich vorab zu informieren und Informationen zu wichtigen Fragestellungen zu sammeln. Damit erhalten Sie ein besseres Verständnis über Ihre Erkrankung und die vorhandenen Möglichkeiten. Vielleicht haben Sie bereits Informationen über PNH vorliegen und können diese für die Vorbereitung auf den nächsten Arzttermin verwenden. Nutzen Sie auch den Austausch mit anderen Betroffenen.

Nehmen Sie alle Fragen und/oder Notizen mit, damit Sie diese für Ihr Arztgespräch nutzen können.

Während Ihres Termins



Gehör verschaffen

Für jedes Gespräch ist es wichtig, dass man sich auf Augenhöhe mit seinem Gesprächspartner befindet. Das bedeutet auch, dass sowohl Sie, als auch Ihr Arzt die Gelegenheit haben sollten, Fragen zu stellen und Antworten zu geben. Wie Sie es sicher aus dem Alltag kennen, kann Ihr Gegenüber nur dann herausfinden, was Ihnen fehlt oder was Sie sich wünschen, wenn Sie offen darüber sprechen. Das ist bei Ihrem Arzt genauso.

Auch wenn es Sie Überwindung kostet – nehmen Sie Ihren Mut zusammen und sprechen Sie offen darüber, was Sie bewegt.

Nach Ihrem Termin



Über das erste Arztgespräch hinaus

Ihre Betreuung endet nicht nach einem Gespräch. Wenn Sie das Gefühl haben sollten, dass noch Fragen offen sind, heben Sie Ihre Fragen auf und nehmen Sie diese in das nächste Gespräch mit. Weitere wichtige Ansprechpartner für Fragen oder den Austausch können ebenfalls das Behandlungsteam in der Klinik oder Praxis sowie andere Betroffene oder Patientenorganisationen sein.

Wichtig: Erkundigen Sie sich auch nach Ihren Testergebnissen.

Tipps für Ihr **Arztgespräch**

Hier finden Sie einige Tipps, die für das Gespräch mit Ihrem Arzt hilfreich sein können:

Ihre To-Do's

- **Denken Sie über Ihre aktuelle Lebenssituation nach**
Wenn Sie das Gefühl haben, dass ein Teil Ihrer Behandlung oder Betreuung nicht so gut funktioniert, trauen Sie sich, dies zu äußern. Das Wichtigste ist, dass Sie sich wohlfühlen und zufrieden sind. Sprechen Sie darüber offen mit Ihrem Arzt. Möglicherweise finden Sie gemeinsam eine Lösung, um Ihre aktuelle Situation zu verbessern.
- **Seien Sie offen und konkret**
Es ist ebenfalls wichtig, dass Sie die Fragen Ihres Arztes so gut wie möglich beantworten. Somit unterstützen Sie, dass Ihr Arzt Sie besser verstehen und auf Ihre Bedürfnisse und Wünsche eingehen kann.
- **Stellen Sie Fragen**
Nutzen Sie die Gelegenheit und stellen Sie Fragen rund um Ihren Gesundheitszustand, Ihre Testergebnisse und Ihre Behandlungsmöglichkeiten. Denken Sie daran: Es gibt keine „dummen“ Fragen.
- **Sie sind nicht alleine**
Fragen Sie ein Familienmitglied, einen Freund oder Partner, Sie zu Ihrem Termin zu begleiten. Ihre Begleitung kann Ihnen ein Gefühl von Sicherheit geben und Sie bei dem Gespräch unterstützen.
- **Das Arztgespräch**
Denken Sie daran, Ihre Notizen griffbereit zu haben und besprechen Sie die wichtigsten Punkte mit Ihrem Arzt.



So gehen Sie **Ihren persönlichen Weg**

Was ist wichtig für Sie?

Jeder Mensch ist anders und wir alle haben unterschiedliche Dinge, die uns wichtig sind und uns motivieren. Versuchen Sie herauszufinden, welche Dinge das für Sie sind. Welcher Aspekt Ihres Lebens ist für Sie im Moment am wichtigsten? Die Priorisierung dieser Aspekte bedeutet nicht, dass weniger wichtige Aspekte unbedeutend sind. Schrittweise vorzugehen ist meist zielführender, da Ergebnisse schneller erreicht werden können.

Füllen Sie die Symptom-Checkliste und Gesprächsnotiz auf den nächsten Seiten aus und nehmen Sie diese zu Ihrem nächsten Arztgespräch mit. Das kann Ihnen helfen, leichter über Ihre Bedürfnisse und Wünsche zu sprechen.



„Spickzettel“ für das Arztgespräch

Mit den folgenden Vorschlägen für Fragen, die Sie Ihrem Arzt stellen können, möchten wir Ihnen etwas an die Hand geben, um sich auf Ihren nächsten Kontrolltermin vorzubereiten. Nehmen Sie ganz einfach diese Broschüre mit zu Ihrem nächsten Arztgespräch.

Bitte betrachten Sie die Auswahl an Fragen als Vorschlag. Suchen Sie immer die Fragen heraus, die Ihnen in diesem Moment vordringlich erscheinen und notieren Sie diese auf Ihrem persönlichen „Spickzettel“. Selbstverständlich können Sie auch eigene Fragen ergänzen.

Fragen, die Sie stellen können

... zur Therapie



- Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es für mich?
- Wie wirkt die Therapie?
- Welche Vor- und Nachteile sind bei der Behandlung zu erwarten?
- Wie wird die Therapie verabreicht?
- Welche Nebenwirkungen habe ich zu erwarten?
- Was passiert, wenn ich eine Behandlung auslasse bzw. vergesse?

Fragen, die Sie stellen können

... zum Symptom-Management



- Können auch unter Therapie Symptome auftreten?
- Was kann ich tun, wenn unter Therapie Symptome entstehen?
- Was sind die Anzeichen für eine Thrombose und gibt es etwas, was ich vorbeugend tun kann?
- Wie erkenne ich, dass ich unter Fatigue (starker Erschöpfungszustand) leide?

Fragen, die Sie stellen können



... zum starken Erschöpfungszustand (Fatigue)

- Gibt es Behandlungsmöglichkeiten, die die Fatigue unterbinden?
- Wie entsteht die Fatigue?
- Was kann ich selbst gegen die starke Erschöpfung tun?
- Wie kann ich meinem Umfeld (Familie, Freunde, Arbeitgeber etc.) meinen starken Erschöpfungszustand erklären?

Fragen, die Sie stellen können



... über den Arzttermin hinaus

- Wann habe ich meine nächste Kontrolluntersuchung und wie häufig sollte ich mich vorstellen?
- Wann kann ich mit meinen Testergebnissen rechnen?
- Gibt es in Ihrer Klinik/Praxis Informationsveranstaltungen zu PNH?
- Kennen Sie Patientenorganisationen oder Selbsthilfegruppen, zu denen ich Kontakt aufnehmen kann?
- Können Sie mir einen Experten empfehlen, mit dem ich über mein emotionales Wohlbefinden sprechen kann?

Meine **zwei wichtigsten** Fragen:



1

2

2

Meine **zwei wichtigsten** Fragen:



1

2

Meine **zwei wichtigsten** Fragen:



1

Meine **zwei wichtigsten** Fragen:



1

2

2



Symptom-Checkliste

Datum: / /

Symptome	Status quo
Starke Ermüdung (Fatigue)	Chronisches Müdigkeits- und Erschöpfungssyndrom <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Alltag selbstständig möglich <input type="checkbox"/> Im Alltag auf fremde Hilfe angewiesen <input type="checkbox"/> Nein
Blutarmut (Anämie)	Äußert sich durch: <input type="checkbox"/> Kopfschmerzen <input type="checkbox"/> Blässe <input type="checkbox"/> Schwindelgefühl <input type="checkbox"/> Herzrasen <input type="checkbox"/> Verminderte Leistungsfähigkeit
Bluttransfusionen	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein Transfusionsbedarf in den letzten 12 Monaten _____
Hämoglobinurie	Dunkelbraune Färbung des (Morgen-) Urins <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Schluckstörung (Dysphagie)	Beschwerden/Schmerzen beim <input type="checkbox"/> Schlucken <input type="checkbox"/> Essen <input type="checkbox"/> Trinken
Erektionsstörung (erektile Dysfunktion)	<input type="checkbox"/> Keine <input type="checkbox"/> Selten <input type="checkbox"/> Häufig
Bauchschmerzen (abdominelle Schmerzen)	Schmerzhäufigkeit <input type="checkbox"/> Dauernd <input type="checkbox"/> Gelegentlich <input type="checkbox"/> Keine Schmerzintensität <input type="checkbox"/> Keine <input type="checkbox"/> Mäßig <input type="checkbox"/> Stark <input type="checkbox"/> Sehr stark Schmerzdauer _____
Thrombosen (Verschluss eines Blutgefäßes)	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Kurzatmigkeit (Dyspnoe)	<input type="checkbox"/> Bei schwerer Belastung (Treppensteigen, Sport) <input type="checkbox"/> Ruhedyspnoe <input type="checkbox"/> Bei leichter Belastung (Gehen)
Eingeschränkte Nierenfunktion	<input type="checkbox"/> Ja Stadium <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> Nein



Symptom-Checkliste Datum: / /

Symptome	Status quo
Starke Ermüdung (Fatigue)	Chronisches Müdigkeits- und Erschöpfungssyndrom <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Alltag selbstständig möglich <input type="checkbox"/> Im Alltag auf fremde Hilfe angewiesen <input type="checkbox"/> Nein
Blutarmut (Anämie)	Äußert sich durch: <input type="checkbox"/> Kopfschmerzen <input type="checkbox"/> Blässe <input type="checkbox"/> Schwindelgefühl <input type="checkbox"/> Herzrasen <input type="checkbox"/> Verminderte Leistungsfähigkeit
Bluttransfusionen	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein Transfusionsbedarf in den letzten 12 Monaten _____
Hämoglobinurie	Dunkelbraune Färbung des (Morgen-) Urins <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Schluckstörung (Dysphagie)	Beschwerden/Schmerzen beim <input type="checkbox"/> Schlucken <input type="checkbox"/> Essen <input type="checkbox"/> Trinken
Erektionsstörung (erektile Dysfunktion)	<input type="checkbox"/> Keine <input type="checkbox"/> Selten <input type="checkbox"/> Häufig
Bauchschmerzen (abdominelle Schmerzen)	Schmerzhäufigkeit <input type="checkbox"/> Dauernd <input type="checkbox"/> Gelegentlich <input type="checkbox"/> Keine Schmerzintensität <input type="checkbox"/> Keine <input type="checkbox"/> Mäßig <input type="checkbox"/> Stark <input type="checkbox"/> Sehr stark Schmerzdauer _____
Thrombosen (Verschluss eines Blutgefäßes)	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Kurzatmigkeit (Dyspnoe)	<input type="checkbox"/> Bei schwerer Belastung (Treppensteigen, Sport) <input type="checkbox"/> Ruhedyspnoe <input type="checkbox"/> Bei leichter Belastung (Gehen)
Eingeschränkte Nierenfunktion	<input type="checkbox"/> Ja Stadium <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> Nein



Symptom-Checkliste Datum: / /

Symptome	Status quo
Starke Ermüdung (Fatigue)	Chronisches Müdigkeits- und Erschöpfungssyndrom <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Alltag selbstständig möglich <input type="checkbox"/> Im Alltag auf fremde Hilfe angewiesen <input type="checkbox"/> Nein
Blutarmut (Anämie)	Äußert sich durch: <input type="checkbox"/> Kopfschmerzen <input type="checkbox"/> Blässe <input type="checkbox"/> Schwindelgefühl <input type="checkbox"/> Herzrasen <input type="checkbox"/> Verminderte Leistungsfähigkeit
Bluttransfusionen	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein Transfusionsbedarf in den letzten 12 Monaten _____
Hämoglobinurie	Dunkelbraune Färbung des (Morgen-) Urins <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Schluckstörung (Dysphagie)	Beschwerden/Schmerzen beim <input type="checkbox"/> Schlucken <input type="checkbox"/> Essen <input type="checkbox"/> Trinken
Erektionsstörung (erektile Dysfunktion)	<input type="checkbox"/> Keine <input type="checkbox"/> Selten <input type="checkbox"/> Häufig
Bauchschmerzen (abdominelle Schmerzen)	Schmerzhäufigkeit <input type="checkbox"/> Dauernd <input type="checkbox"/> Gelegentlich <input type="checkbox"/> Keine Schmerzintensität <input type="checkbox"/> Keine <input type="checkbox"/> Mäßig <input type="checkbox"/> Stark <input type="checkbox"/> Sehr stark Schmerzdauer _____
Thrombosen (Verschluss eines Blutgefäßes)	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Kurzatmigkeit (Dyspnoe)	<input type="checkbox"/> Bei schwerer Belastung (Treppensteigen, Sport) <input type="checkbox"/> Ruhedyspnoe <input type="checkbox"/> Bei leichter Belastung (Gehen)
Eingeschränkte Nierenfunktion	<input type="checkbox"/> Ja Stadium <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> Nein



Symptom-Checkliste

Datum: / /

Symptome	Status quo
Starke Ermüdung (Fatigue)	Chronisches Müdigkeits- und Erschöpfungssyndrom <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Alltag selbstständig möglich <input type="checkbox"/> Im Alltag auf fremde Hilfe angewiesen <input type="checkbox"/> Nein
Blutarmut (Anämie)	Äußert sich durch: <input type="checkbox"/> Kopfschmerzen <input type="checkbox"/> Blässe <input type="checkbox"/> Schwindelgefühl <input type="checkbox"/> Herzrasen <input type="checkbox"/> Verminderte Leistungsfähigkeit
Bluttransfusionen	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein Transfusionsbedarf in den letzten 12 Monaten _____
Hämoglobinurie	Dunkelbraune Färbung des (Morgen-) Urins <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Schluckstörung (Dysphagie)	Beschwerden/Schmerzen beim <input type="checkbox"/> Schlucken <input type="checkbox"/> Essen <input type="checkbox"/> Trinken
Erektionsstörung (erektiler Dysfunktion)	<input type="checkbox"/> Keine <input type="checkbox"/> Selten <input type="checkbox"/> Häufig
Bauchschmerzen (abdominelle Schmerzen)	Schmerzhäufigkeit <input type="checkbox"/> Dauernd <input type="checkbox"/> Gelegentlich <input type="checkbox"/> Keine Schmerzintensität <input type="checkbox"/> Keine <input type="checkbox"/> Mäßig <input type="checkbox"/> Stark <input type="checkbox"/> Sehr stark Schmerzdauer _____
Thrombosen (Verschluss eines Blutgefäßes)	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Kurzatmigkeit (Dyspnoe)	<input type="checkbox"/> Bei schwerer Belastung (Treppensteigen, Sport) <input type="checkbox"/> Ruhedyspnoe <input type="checkbox"/> Bei leichter Belastung (Gehen)
Eingeschränkte Nierenfunktion	<input type="checkbox"/> Ja Stadium <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> Nein



Symptom-Checkliste

Datum: / /

Symptome	Status quo
Starke Ermüdung (Fatigue)	Chronisches Müdigkeits- und Erschöpfungssyndrom <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Alltag selbstständig möglich <input type="checkbox"/> Im Alltag auf fremde Hilfe angewiesen <input type="checkbox"/> Nein
Blutarmut (Anämie)	Äußert sich durch: <input type="checkbox"/> Kopfschmerzen <input type="checkbox"/> Blässe <input type="checkbox"/> Schwindelgefühl <input type="checkbox"/> Herzrasen <input type="checkbox"/> Verminderte Leistungsfähigkeit
Bluttransfusionen	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein Transfusionsbedarf in den letzten 12 Monaten _____
Hämoglobinurie	Dunkelbraune Färbung des (Morgen-) Urins <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Schluckstörung (Dysphagie)	Beschwerden/Schmerzen beim <input type="checkbox"/> Schlucken <input type="checkbox"/> Essen <input type="checkbox"/> Trinken
Erektionsstörung (erektiler Dysfunktion)	<input type="checkbox"/> Keine <input type="checkbox"/> Selten <input type="checkbox"/> Häufig
Bauchschmerzen (abdominelle Schmerzen)	Schmerzhäufigkeit <input type="checkbox"/> Dauernd <input type="checkbox"/> Gelegentlich <input type="checkbox"/> Keine Schmerzintensität <input type="checkbox"/> Keine <input type="checkbox"/> Mäßig <input type="checkbox"/> Stark <input type="checkbox"/> Sehr stark Schmerzdauer _____
Thrombosen (Verschluss eines Blutgefäßes)	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Kurzatmigkeit (Dyspnoe)	<input type="checkbox"/> Bei schwerer Belastung (Treppensteigen, Sport) <input type="checkbox"/> Ruhedyspnoe <input type="checkbox"/> Bei leichter Belastung (Gehen)
Eingeschränkte Nierenfunktion	<input type="checkbox"/> Ja Stadium <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> Nein



Symptom-Checkliste

Datum: / /

Symptome	Status quo
Starke Ermüdung (Fatigue)	Chronisches Müdigkeits- und Erschöpfungssyndrom <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Alltag selbstständig möglich <input type="checkbox"/> Im Alltag auf fremde Hilfe angewiesen <input type="checkbox"/> Nein
Blutarmut (Anämie)	Äußert sich durch: <input type="checkbox"/> Kopfschmerzen <input type="checkbox"/> Blässe <input type="checkbox"/> Schwindelgefühl <input type="checkbox"/> Herzrasen <input type="checkbox"/> Verminderte Leistungsfähigkeit
Bluttransfusionen	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein Transfusionsbedarf in den letzten 12 Monaten _____
Hämoglobinurie	Dunkelbraune Färbung des (Morgen-) Urins <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Schluckstörung (Dysphagie)	Beschwerden/Schmerzen beim <input type="checkbox"/> Schlucken <input type="checkbox"/> Essen <input type="checkbox"/> Trinken
Erektionsstörung (erektile Dysfunktion)	<input type="checkbox"/> Keine <input type="checkbox"/> Selten <input type="checkbox"/> Häufig
Bauchschmerzen (abdominelle Schmerzen)	Schmerzhäufigkeit <input type="checkbox"/> Dauernd <input type="checkbox"/> Gelegentlich <input type="checkbox"/> Keine Schmerzintensität <input type="checkbox"/> Keine <input type="checkbox"/> Mäßig <input type="checkbox"/> Stark <input type="checkbox"/> Sehr stark Schmerzdauer _____
Thrombosen (Verschluss eines Blutgefäßes)	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Kurzatmigkeit (Dyspnoe)	<input type="checkbox"/> Bei schwerer Belastung (Treppensteigen, Sport) <input type="checkbox"/> Ruhedyspnoe <input type="checkbox"/> Bei leichter Belastung (Gehen)
Eingeschränkte Nierenfunktion	<input type="checkbox"/> Ja Stadium <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> Nein



Symptom-Checkliste

Datum: / /

Symptome	Status quo
Starke Ermüdung (Fatigue)	Chronisches Müdigkeits- und Erschöpfungssyndrom <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Alltag selbstständig möglich <input type="checkbox"/> Im Alltag auf fremde Hilfe angewiesen <input type="checkbox"/> Nein
Blutarmut (Anämie)	Äußert sich durch: <input type="checkbox"/> Kopfschmerzen <input type="checkbox"/> Blässe <input type="checkbox"/> Schwindelgefühl <input type="checkbox"/> Herzrasen <input type="checkbox"/> Verminderte Leistungsfähigkeit
Bluttransfusionen	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein Transfusionsbedarf in den letzten 12 Monaten _____
Hämoglobinurie	Dunkelbraune Färbung des (Morgen-) Urins <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Schluckstörung (Dysphagie)	Beschwerden/Schmerzen beim <input type="checkbox"/> Schlucken <input type="checkbox"/> Essen <input type="checkbox"/> Trinken
Erektionsstörung (erektile Dysfunktion)	<input type="checkbox"/> Keine <input type="checkbox"/> Selten <input type="checkbox"/> Häufig
Bauchschmerzen (abdominelle Schmerzen)	Schmerzhäufigkeit <input type="checkbox"/> Dauernd <input type="checkbox"/> Gelegentlich <input type="checkbox"/> Keine Schmerzintensität <input type="checkbox"/> Keine <input type="checkbox"/> Mäßig <input type="checkbox"/> Stark <input type="checkbox"/> Sehr stark Schmerzdauer _____
Thrombosen (Verschluss eines Blutgefäßes)	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Kurzatmigkeit (Dyspnoe)	<input type="checkbox"/> Bei schwerer Belastung (Treppensteigen, Sport) <input type="checkbox"/> Ruhedyspnoe <input type="checkbox"/> Bei leichter Belastung (Gehen)
Eingeschränkte Nierenfunktion	<input type="checkbox"/> Ja Stadium <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> Nein



Symptom-Checkliste Datum: / /

Symptome	Status quo
Starke Ermüdung (Fatigue)	Chronisches Müdigkeits- und Erschöpfungssyndrom <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Alltag selbstständig möglich <input type="checkbox"/> Im Alltag auf fremde Hilfe angewiesen <input type="checkbox"/> Nein
Blutarmut (Anämie)	Äußert sich durch: <input type="checkbox"/> Kopfschmerzen <input type="checkbox"/> Blässe <input type="checkbox"/> Schwindelgefühl <input type="checkbox"/> Herzrasen <input type="checkbox"/> Verminderte Leistungsfähigkeit
Bluttransfusionen	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein Transfusionsbedarf in den letzten 12 Monaten _____
Hämoglobinurie	Dunkelbraune Färbung des (Morgen-) Urins <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Schluckstörung (Dysphagie)	Beschwerden/Schmerzen beim <input type="checkbox"/> Schlucken <input type="checkbox"/> Essen <input type="checkbox"/> Trinken
Erektionsstörung (erektile Dysfunktion)	<input type="checkbox"/> Keine <input type="checkbox"/> Selten <input type="checkbox"/> Häufig
Bauchschmerzen (abdominelle Schmerzen)	Schmerzhäufigkeit <input type="checkbox"/> Dauernd <input type="checkbox"/> Gelegentlich <input type="checkbox"/> Keine Schmerzintensität <input type="checkbox"/> Keine <input type="checkbox"/> Mäßig <input type="checkbox"/> Stark <input type="checkbox"/> Sehr stark Schmerzdauer _____
Thrombosen (Verschluss eines Blutgefäßes)	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Kurzatmigkeit (Dyspnoe)	<input type="checkbox"/> Bei schwerer Belastung (Treppensteigen, Sport) <input type="checkbox"/> Ruhedyspnoe <input type="checkbox"/> Bei leichter Belastung (Gehen)
Eingeschränkte Nierenfunktion	<input type="checkbox"/> Ja Stadium <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> Nein



Ihre Gesprächsnotizen

Datum: / /

Datum: / /



Ihre **Gesprächsnotizen**

Datum: / /

Datum: / /



Ihre **Gesprächsnotizen**

Datum: / /

Datum: / /



Der Expertentalk für seltene Erkrankungen

Mehr Infos zu PNH finden Sie auf Selten Vereint:

Selten Vereint ist eine Plattform, die sich seltenen Erkrankungen widmet und umfassende Informationen für Betroffene, Angehörige und Interessierte bietet. Unser Ziel ist es, eine zentrale Anlaufstelle zu schaffen, die nicht nur fundiertes Wissen über eine Vielzahl von seltenen Krankheiten wie PNH vermittelt, sondern auch das Gefühl der Zusammengehörigkeit stärkt, indem wir uns Themen widmen, die Betroffene erkrankungsübergreifend beschäftigen. Seltene Erkrankungen sind zwar individuell und einzigartig, doch die Gemeinschaft der Betroffenen steht vor ähnlichen Herausforderungen, die man gemeinsam bewältigen kann. **Schauen Sie rein!**



www.selten-vereint.de



 YouTube

youtube.com/@SeltenVereint



 Instagram

instagram.com/seltenvereint



 facebook

facebook.com/seltenvereint

Swedish Orphan Biovitrum GmbH
Fraunhoferstr. 9a, 82152 Martinsried, Deutschland
www.sobi-deutschland.de

