

Mein Tagebuch

Für die Dokumentation von
Symptomen bei PNH*

*Paroxysmale nächtliche Hämoglobinurie



WARUM EIN SYMPTOM-TAGEBUCH FÜHREN?

Die PNH zeigt sich in einem sehr unterschiedlich ausgeprägten Krankheitsbild. Sowohl die Art als auch die Schwere der Symptome variieren erheblich. Manche Betroffene leiden unter starken Symptomen, die sie in ihrer Lebensqualität erheblich beeinflussen. Andere haben wiederum kaum Symptome. Es ist daher oft schwierig mit Sicherheit zu wissen, wie sich die PNH im Laufe der Zeit auf den Einzelnen auswirken wird oder wie sie sich verändert.

Es ist daher sinnvoll, ein Symptom-Tagebuch zu führen, in dem Sie alle Symptome, die eventuell auftreten, einfach dokumentieren können. Ein solches Tagebuch eignet sich auch besonders gut als Grundlage für das Gespräch mit Ihrem Arzt*.

* 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.



Bestimmte Symptome können Aufschluss über den aktuellen Zustand Ihrer PNH geben. Symptome früh zu erkennen und mit Ihrem Arzt zu besprechen, gibt Ihnen die Möglichkeit:

- frühzeitig auf das Symptom zu reagieren, indem die derzeitige Behandlung überprüft und möglicherweise angepasst wird. Damit können möglicherweise weitere Komplikationen wie z. B. eine Thrombose oder Organschädigungen vermieden werden.
- Klarheit über die eigentliche Bedeutung des jeweiligen Symptoms zu gewinnen (Was passiert da grad mit mir? Muss ich mir Sorgen machen oder nicht?).
- festzustellen, ob das Symptom in direktem Zusammenhang zu Ihrer PNH steht oder durch etwas anderes verursacht wurde (z. B. durch einen Infekt, eine Impfung, Nahrungsmittelunverträglichkeit usw.).
- zu erkennen, ob sich Ihre PNH möglicherweise verändert.
- gemeinsam mit Ihrem Arzt zu überlegen, was Sie vielleicht selbst tun können, um das Symptom besser in den Griff zu bekommen (z. B. Stressreduktion, mehr Bewegung, eine andere Ernährung usw.).

Anzeichen und Symptome einer PNH können vielfältig sein

Die Symptome der PNH resultieren unter anderem aus dem Mangel an Blutzellen (Zytopenie).

Anämie

Einen Mangel an roten Blutkörperchen (Erythrozyten) bezeichnet man als Anämie. Erythrozyten transportieren die Atemgase in unserem Blut. Eine Anämie wirkt sich daher negativ auf die Leistungsfähigkeit aus, weil weniger Sauerstoff zu den Zellen gelangt. Sie zeigt sich unter anderem an einer **Blässe der Haut, starker Müdigkeit, Kopfschmerzen und Kurzatmigkeit**.

Thrombozytopenie

Eine Thrombozytopenie beschreibt den Mangel an Blutplättchen (Thrombozyten). Die Thrombozyten spielen eine wichtige Rolle bei der Blutgerinnung. Eine Thrombozytopenie äußert sich durch eine **verstärkte Blutungsneigung**.

Leukopenie

Ein Mangel an weißen Blutkörperchen (Leukozyten) wird als Leukopenie bezeichnet. Die Leukozyten spielen eine wichtige Rolle bei der Immunabwehr. Eine Leukopenie zeigt sich durch eine **erhöhte Infektanfälligkeit**.

Erhöhtes Risiko eine Thrombose zu bekommen

Ein großer Teil der Betroffenen erleidet im Verlauf der Erkrankung Thrombosen, insbesondere der Venen, aber auch der Arterien. Dies beruht wahrscheinlich unter anderem darauf, dass die Thrombozyten durch die fehlenden Eiweißkörper auf ihrer Oberfläche leichter dazu angeregt werden, sich zu verklumpen. Dadurch entstehen Gerinnsel, die sich in den Blutgefäßen festsetzen und diese verengen beziehungsweise verstopfen können. Mediziner sprechen von einer **Thrombophilie**.

Weitere mögliche Symptome

KOPFSCHMERZEN

Muskelschmerzen

FATIGUE

ÜBELKEIT

Schwäche

Gelbverfärbung der Haut

BAUCHSCHMERZEN

Dunkel gefärbter Urin

Schluckbeschwerden

Erektionsstörungen

Rückenschmerzen

Brustschmerzen



Monat:

FATIGUE (unverhältnismäßig starke Erschöpfung)	TAG	WOCHE 1	WOCHE 2	WOCHE 3	WOCHE 4	WOCHE 5	
	Montag						
	Dienstag						
	Mittwoch						
	Donnerstag						
	Freitag						
	Samstag						
	Sonntag						

Bewerten Sie Ihre Symptome:

BAUCH-SCHMERZEN (Magenschmerzen)	TAG	WOCHE 1	WOCHE 2	WOCHE 3	WOCHE 4	WOCHE 5	
	Montag						
	Dienstag						
	Mittwoch						
	Donnerstag						
	Freitag						
	Samstag						
	Sonntag						

Bewerten Sie Ihre Symptome:

KURZ-ATMIGKEIT	TAG	WOCHE 1	WOCHE 2	WOCHE 3	WOCHE 4	WOCHE 5	
	Montag						
	Dienstag						
	Mittwoch						
	Donnerstag						
	Freitag						
	Samstag						
	Sonntag						

Bewerten Sie Ihre Symptome:

ÜBELKEIT	TAG	WOCHE 1	WOCHE 2	WOCHE 3	WOCHE 4	WOCHE 5	
	Montag						
	Dienstag						
	Mittwoch						
	Donnerstag						
	Freitag						
	Samstag						
	Sonntag						

Bewerten Sie Ihre Symptome:

SCHWÄCHE (Kraftlosigkeit)	TAG	WOCHE 1	WOCHE 2	WOCHE 3	WOCHE 4	WOCHE 5	
	Montag						
	Dienstag						
	Mittwoch						
	Donnerstag						
	Freitag						
	Samstag						
	Sonntag						

Bewerten Sie Ihre Symptome:

BRUST-SCHMERZEN	TAG	WOCHE 1	WOCHE 2	WOCHE 3	WOCHE 4	WOCHE 5	
	Montag						
	Dienstag						
	Mittwoch						
	Donnerstag						
	Freitag						
	Samstag						
	Sonntag						

Bewerten Sie Ihre Symptome:

RÜCKEN-SCHMERZEN Bewerten Sie Ihre Symptome:   	TAG	WOCHE 1	WOCHE 2	WOCHE 3	WOCHE 4	WOCHE 5	
	Montag						
	Dienstag						
	Mittwoch						
	Donnerstag						
	Freitag						
	Samstag						
	Sonntag						

HÄMOGLO-BINURIE (dunkel gefärbter Urin) Bewerten Sie Ihre Symptome:   	TAG	WOCHE 1	WOCHE 2	WOCHE 3	WOCHE 4	WOCHE 5	
	Montag						
	Dienstag						
	Mittwoch						
	Donnerstag						
	Freitag						
	Samstag						
	Sonntag						

KOPF-SCHMERZEN Bewerten Sie Ihre Symptome:   	TAG	WOCHE 1	WOCHE 2	WOCHE 3	WOCHE 4	WOCHE 5	
	Montag						
	Dienstag						
	Mittwoch						
	Donnerstag						
	Freitag						
	Samstag						
	Sonntag						

SCHLUCK-BESCHWERDEN Bewerten Sie Ihre Symptome:   	TAG	WOCHE 1	WOCHE 2	WOCHE 3	WOCHE 4	WOCHE 5	
	Montag						
	Dienstag						
	Mittwoch						
	Donnerstag						
	Freitag						
	Samstag						
	Sonntag						

MUSKEL-SCHMERZEN Bewerten Sie Ihre Symptome:   	TAG	WOCHE 1	WOCHE 2	WOCHE 3	WOCHE 4	WOCHE 5	
	Montag						
	Dienstag						
	Mittwoch						
	Donnerstag						
	Freitag						
	Samstag						
	Sonntag						

EREKTIONS-STÖRUNGEN (nur Männer) Bewerten Sie Ihre Symptome:   	TAG	WOCHE 1	WOCHE 2	WOCHE 3	WOCHE 4	WOCHE 5	
	Montag						
	Dienstag						
	Mittwoch						
	Donnerstag						
	Freitag						
	Samstag						
	Sonntag						

Monat:

FATIGUE (unverhältnismäßig starke Erschöpfung)	TAG	WOCHE 1	WOCHE 2	WOCHE 3	WOCHE 4	WOCHE 5	
	Montag						
	Dienstag						
	Mittwoch						
	Donnerstag						
	Freitag						
	Samstag						
	Sonntag						

Bewerten Sie Ihre Symptome:

BAUCH-SCHMERZEN (Magenschmerzen)	TAG	WOCHE 1	WOCHE 2	WOCHE 3	WOCHE 4	WOCHE 5	
	Montag						
	Dienstag						
	Mittwoch						
	Donnerstag						
	Freitag						
	Samstag						
	Sonntag						

Bewerten Sie Ihre Symptome:

KURZ-ATMIGKEIT	TAG	WOCHE 1	WOCHE 2	WOCHE 3	WOCHE 4	WOCHE 5	
	Montag						
	Dienstag						
	Mittwoch						
	Donnerstag						
	Freitag						
	Samstag						
	Sonntag						

Bewerten Sie Ihre Symptome:

ÜBELKEIT	TAG	WOCHE 1	WOCHE 2	WOCHE 3	WOCHE 4	WOCHE 5	
	Montag						
	Dienstag						
	Mittwoch						
	Donnerstag						
	Freitag						
	Samstag						
	Sonntag						

Bewerten Sie Ihre Symptome:

SCHWÄCHE (Kraftlosigkeit)	TAG	WOCHE 1	WOCHE 2	WOCHE 3	WOCHE 4	WOCHE 5	
	Montag						
	Dienstag						
	Mittwoch						
	Donnerstag						
	Freitag						
	Samstag						
	Sonntag						

Bewerten Sie Ihre Symptome:

BRUST-SCHMERZEN	TAG	WOCHE 1	WOCHE 2	WOCHE 3	WOCHE 4	WOCHE 5	
	Montag						
	Dienstag						
	Mittwoch						
	Donnerstag						
	Freitag						
	Samstag						
	Sonntag						

Bewerten Sie Ihre Symptome:

RÜCKEN-SCHMERZEN Bewerten Sie Ihre Symptome:   	TAG	WOCHE 1	WOCHE 2	WOCHE 3	WOCHE 4	WOCHE 5	
	Montag						
	Dienstag						
	Mittwoch						
	Donnerstag						
	Freitag						
	Samstag						
	Sonntag						

HÄMOGLO-BINURIE (dunkel gefärbter Urin) Bewerten Sie Ihre Symptome:   	TAG	WOCHE 1	WOCHE 2	WOCHE 3	WOCHE 4	WOCHE 5	
	Montag						
	Dienstag						
	Mittwoch						
	Donnerstag						
	Freitag						
	Samstag						
	Sonntag						

KOPF-SCHMERZEN Bewerten Sie Ihre Symptome:   	TAG	WOCHE 1	WOCHE 2	WOCHE 3	WOCHE 4	WOCHE 5	
	Montag						
	Dienstag						
	Mittwoch						
	Donnerstag						
	Freitag						
	Samstag						
	Sonntag						

SCHLUCK-BESCHWERDEN Bewerten Sie Ihre Symptome:   	TAG	WOCHE 1	WOCHE 2	WOCHE 3	WOCHE 4	WOCHE 5	
	Montag						
	Dienstag						
	Mittwoch						
	Donnerstag						
	Freitag						
	Samstag						
	Sonntag						

MUSKEL-SCHMERZEN Bewerten Sie Ihre Symptome:   	TAG	WOCHE 1	WOCHE 2	WOCHE 3	WOCHE 4	WOCHE 5	
	Montag						
	Dienstag						
	Mittwoch						
	Donnerstag						
	Freitag						
	Samstag						
	Sonntag						

EREKTIONS-STÖRUNGEN (nur Männer) Bewerten Sie Ihre Symptome:   	TAG	WOCHE 1	WOCHE 2	WOCHE 3	WOCHE 4	WOCHE 5	
	Montag						
	Dienstag						
	Mittwoch						
	Donnerstag						
	Freitag						
	Samstag						
	Sonntag						

Monat:

FATIGUE (unverhältnismäßig starke Erschöpfung)	TAG	WOCHE 1	WOCHE 2	WOCHE 3	WOCHE 4	WOCHE 5	
	Montag						
	Dienstag						
	Mittwoch						
	Donnerstag						
	Freitag						
	Samstag						
	Sonntag						

Bewerten Sie Ihre Symptome:

BAUCH-SCHMERZEN (Magenschmerzen)	TAG	WOCHE 1	WOCHE 2	WOCHE 3	WOCHE 4	WOCHE 5	
	Montag						
	Dienstag						
	Mittwoch						
	Donnerstag						
	Freitag						
	Samstag						
	Sonntag						

Bewerten Sie Ihre Symptome:

KURZ-ATMIGKEIT	TAG	WOCHE 1	WOCHE 2	WOCHE 3	WOCHE 4	WOCHE 5	
	Montag						
	Dienstag						
	Mittwoch						
	Donnerstag						
	Freitag						
	Samstag						
	Sonntag						

Bewerten Sie Ihre Symptome:

ÜBELKEIT	TAG	WOCHE 1	WOCHE 2	WOCHE 3	WOCHE 4	WOCHE 5	
	Montag						
	Dienstag						
	Mittwoch						
	Donnerstag						
	Freitag						
	Samstag						
	Sonntag						

Bewerten Sie Ihre Symptome:

SCHWÄCHE (Kraftlosigkeit)	TAG	WOCHE 1	WOCHE 2	WOCHE 3	WOCHE 4	WOCHE 5	
	Montag						
	Dienstag						
	Mittwoch						
	Donnerstag						
	Freitag						
	Samstag						
	Sonntag						

Bewerten Sie Ihre Symptome:

BRUST-SCHMERZEN	TAG	WOCHE 1	WOCHE 2	WOCHE 3	WOCHE 4	WOCHE 5	
	Montag						
	Dienstag						
	Mittwoch						
	Donnerstag						
	Freitag						
	Samstag						
	Sonntag						

Bewerten Sie Ihre Symptome:

RÜCKEN-SCHMERZEN Bewerten Sie Ihre Symptome:   	TAG	WOCHE 1	WOCHE 2	WOCHE 3	WOCHE 4	WOCHE 5	
	Montag						
	Dienstag						
	Mittwoch						
	Donnerstag						
	Freitag						
	Samstag						
	Sonntag						

HÄMOGLO-BINURIE (dunkel gefärbter Urin) Bewerten Sie Ihre Symptome:   	TAG	WOCHE 1	WOCHE 2	WOCHE 3	WOCHE 4	WOCHE 5	
	Montag						
	Dienstag						
	Mittwoch						
	Donnerstag						
	Freitag						
	Samstag						
	Sonntag						

KOPF-SCHMERZEN Bewerten Sie Ihre Symptome:   	TAG	WOCHE 1	WOCHE 2	WOCHE 3	WOCHE 4	WOCHE 5	
	Montag						
	Dienstag						
	Mittwoch						
	Donnerstag						
	Freitag						
	Samstag						
	Sonntag						

SCHLUCK-BESCHWERDEN Bewerten Sie Ihre Symptome:   	TAG	WOCHE 1	WOCHE 2	WOCHE 3	WOCHE 4	WOCHE 5	
	Montag						
	Dienstag						
	Mittwoch						
	Donnerstag						
	Freitag						
	Samstag						
	Sonntag						

MUSKEL-SCHMERZEN Bewerten Sie Ihre Symptome:   	TAG	WOCHE 1	WOCHE 2	WOCHE 3	WOCHE 4	WOCHE 5	
	Montag						
	Dienstag						
	Mittwoch						
	Donnerstag						
	Freitag						
	Samstag						
	Sonntag						

EREKTIONS-STÖRUNGEN (nur Männer) Bewerten Sie Ihre Symptome:   	TAG	WOCHE 1	WOCHE 2	WOCHE 3	WOCHE 4	WOCHE 5	
	Montag						
	Dienstag						
	Mittwoch						
	Donnerstag						
	Freitag						
	Samstag						
	Sonntag						



selten
VEREINT

Die Plattform für seltene Erkrankungen

Mehr Infos zu PNH finden Sie auf Selten Verein:

Selten Verein 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/@SeltenVerein



Instagram

instagram.com/seltenverein



facebook

facebook.com/seltenverein

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

 **sobi**
rare strength