

Dzienniczek leczenia chorego
z wrodzonym obrzękiem
naczynioruchowym (HAE)

Przedmowa

Szanowni Państwo,

przekazujemy do Państwa ręk Dzienniczek Leczenia Chorego z Wrodzonym Obrzękiem Naczynioruchowym (HAE).

HAE (ang. Hereditary Angioedema) jest chorobą rzadką (1 chory na 10-20 tys. osób), czasem jednak dotyczy kilku osób w jednej rodzinie. Pojawiają się coraz to nowe przypadki HAE z ujemnym wywiadem rodzinnym, które świadczą o nowej mutacji.

Osoba z tym schorzeniem jest z reguły ogólnie zdrowa, jednak narażona na napady kilkudniowego obrzęku: trudne do przewidzenia, o różnej częstotliwości, z możliwością pojawienia się napadu zagrażającego życiu. Stąd, oprócz rozpoznania i zaopatrzenia w skuteczne leki, chory wymaga pomocy i wsparcia lekarskiego w wielu kwestiach związanych z organizowaniem swojego codziennego życia i pracy. Wymaga stałej edukacji medycznej w miarę rozwoju wiedzy na temat HAE oraz dostępnych leków.

Zaangażowanie pacjentów, lekarzy i producentów leków otwiera nowy rozdział w poprawie organizacji leczenia tego rzadkiego schorzenia. Ufamy, że ten dzienniczek będzie ważnym elementem w codziennym zmaganiu się z tą chorobą.

Niniejszy dzienniczek jest elementem wspomagającym leczenie pacjenta chorego na wrodzony obrzęk naczynioruchowy. Na podstawie dzienniczka lekarz może podjąć decyzje o dalszym leczeniu, dawkowaniu leków oraz konieczności dodatkowych konsultacji i badań.

Prawidłowe wypełnianie dzienniczka jest kluczowym elementem leczenia pacjenta!

Imię i nazwisko:

PESEL:

Adres:

.....

Telefon, e-mail:

Dane opiekuna:

.....

Rozpoznanie kliniczne
HAE (typ):

Ośrodek sprawujący opiekę nad chorym:

Ośrodek wydający koncentrat C1 inhibitora:

Lekarz prowadzący:

Regionalny koordynator ds. leczenia HAE:

Laboratorium wykonujące badania diagnostyczne:

.....

ZALECENIA DAWKOWANIA KONCENTRATU C1 INHIBITORA U PACJENTA		
Data wizyty	Zalecenia dawkowania	Pieczęć i podpis lekarza prowadzącego
	Masa ciała: kg	
Data kolejnej wizyty:	Wyniki badań laboratoryjnych:	
	Masa ciała: kg	
Data kolejnej wizyty:	Wyniki badań laboratoryjnych:	

ZALECENIA DAWKOWANIA KONCENTRATU C1 INHIBITORA U PACJENTA		
Data wizyty	Zalecenia dawkowania	Pieczęć i podpis lekarza prowadzącego
	Masa ciała: kg	
Data kolejnej wizyty:	Wyniki badań laboratoryjnych:	
	Masa ciała: kg	
Data kolejnej wizyty:	Wyniki badań laboratoryjnych:	

ZALECENIA DAWKOWANIA KONCENTRATU C1 INHIBITORA U PACJENTA		
Data wizyty	Zalecenia dawkowania	Pieczęć i podpis lekarza prowadzącego
	Masa ciała: kg	
Data kolejnej wizyty:	Wyniki badań laboratoryjnych:	
	Masa ciała: kg	
Data kolejnej wizyty:	Wyniki badań laboratoryjnych:	

ZALECENIA DAWKOWANIA KONCENTRATU C1 INHIBITORA U PACJENTA		
Data wizyty	Zalecenia dawkowania	Pieczęć i podpis lekarza prowadzącego
	Masa ciała: kg	
Data kolejnej wizyty:	Wyniki badań laboratoryjnych:	
	Masa ciała: kg	
Data kolejnej wizyty:	Wyniki badań laboratoryjnych:	

ZALECENIA DAWKOWANIA KONCENTRATU C1 INHIBITORA U PACJENTA		
Data wizyty	Zalecenia dawkowania	Pieczęć i podpis lekarza prowadzącego
	Masa ciała: kg	
Data kolejnej wizyty:	Wyniki badań laboratoryjnych:	
	Masa ciała: kg	
Data kolejnej wizyty:	Wyniki badań laboratoryjnych:	

ZALECENIA DAWKOWANIA KONCENTRATU C1 INHIBITORA U PACJENTA		
Data wizyty	Zalecenia dawkowania	Pieczęć i podpis lekarza prowadzącego
	Masa ciała: kg	
Data kolejnej wizyty:	Wyniki badań laboratoryjnych:	
	Masa ciała: kg	
Data kolejnej wizyty:	Wyniki badań laboratoryjnych:	

Zgłaszanie działań niepożądanych

Jeśli wystąpią jakiegokolwiek objawy niepożądane, w tym wszelkie objawy niepożądane niewymienione w ulotce dla pacjenta, należy powiedzieć o tym lekarzowi lub farmaceucie. Działania niepożądane można zgłaszać bezpośrednio do Departamentu Monitorowania Niepożądanych Działań Produktów Leczniczych Urzędu Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych

Al. Jerozolimskie 181C

02-222 Warszawa

Tel.: +48 22 49 21 301

Faks: +48 22 49 21 309

e-mail: ndl@urpl.gov.pl

Dzięki zgłaszaniu działań niepożądanych można będzie zgromadzić więcej informacji na temat bezpieczeństwa stosowania leku.

Ośrodki Regionalne HAE

Szpital Uniwersytecki w Krakowie

ul. Śniadeckich 10, 31-531 Kraków

- Poradnia Alergologiczna

tel. 12 423 11 22

Wojskowy Instytut Medyczny

ul. Szaserów 128, 04-141 Warszawa

- Klinika Chorób Infekcyjnych i Alergologii

tel. 261 817 519

- Zakład Immunologii i Alergologii Klinicznej

tel. 261 816 055

Instytut Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka

ul. Dzieci Polskich 20, 04-730 Warszawa

- Poradnia Alergologii

tel. 22 815 40 40

SPSK nr 2 PUM w Szczecinie

Al. Powstańców Wlkp. 72, 71-899 Szczecin

- Zakład Alergologii Klinicznej

tel. 91 466 16 46

Instytut Centrum Zdrowia Matki Polki

ul. Rzgowska 281/289, 93-338 Łódź

- Klinika Pediatrii, Immunologii i Nefrologii

tel. 42 271 13 81

Uniwersytecki Szpital Kliniczny nr 1

ul. Kopcińskiego 22, 90-153 Łódź

- Oddział Kliniczny Pulmonologii i Alergologii

tel. 42 677 66 99

Wojewódzki Szpital Specjalistyczny

ul. Kraśnicka 100, 20-718 Lublin

- Oddział Alergologii i Chorób Płuc

tel. 81 537 47 71

Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej

„Homeo Medicus”

ul. Komisji Edukacji Narodowej 3B/1, 15-687 Białystok

- Poradnia Alergologiczna

tel. 85 743 49 00

Uniwersytecki Szpital Kliniczny

ul. Marii Skłodowskiej-Curie 24A, 15-276 Białystok

- Klinika Alergologii i Chorób Wewnętrznych

tel. 85 746 80 00

Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej

ul. Dworcowa 28, 10-437 Olsztyn

- Poradnia Alergologiczna „ALLERGICA”

tel. 89 537 02 47

Szpital Uniwersytecki nr 2

ul. Ujejskiego 75, 85-168 Bydgoszcz

- Katedra i Klinika Alergologii, Immunologii Klinicznej i Chorób Wewnętrznych

tel. 52 365 54 16

Szpital Kliniczny Przemienienia Pańskiego UM w Poznaniu

ul. Szamarzewskiego 84, 60-569 Poznań

- Klinika Pulmonologii, Alergologii i Onkologii Pulmonologicznej

tel. 61 841 70 61

WSPL SP ZOZ

ul. Szylinga 1, Poznań

- dr Aldona Juhacz

tel. 603 891 849

Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny nr 1

ul. Marii Skłodowskiej-Curie 66, 50-369 Wrocław

- Katedra i Klinika Chorób Wewnętrznych, Geriatrii i Alergologii

tel. 71 784 25 21

Gdański Uniwersytet Medyczny

ul. Dębinki 7, 80-211 Gdańsk

- Klinika Alergologii i Pneumonologii

tel. 58 349 26 25

Śląski Uniwersytet Medyczny

ul. Ceglana 35, 40-514 Katowice

- Katedra i Klinika Chorób Wewnętrznych, Alergologii i Immunologii Klinicznej

tel. 32 358 14 35

Szczególne podziękowania za pomoc merytoryczną w przygotowaniu niniejszego dzienniczka dla płk dr. n. med. Tomasza Matuszewskiego.