



*Sue, Alicia und Isabelle
leben mit AHP*

**Akute hepatische
Porphyrie (AHP) –
Symptom-Tagebuch**

Ihre Angaben

Name: _____

Datum Ihrer Diagnose: _____

Datum Ihrer ersten Attacke: _____

Warum sollte ich meine Symptome aufzeichnen?

Indem Sie Ihre Symptome regelmäßig festhalten, können Sie Ihrem Arzt / Ihrer Ärztin helfen, die Häufigkeit und Schwere Ihrer Attacken sowie Ihre chronischen Symptome (wie Schmerzen, Übelkeit und Erschöpfung zwischen den Attacken) besser zu verstehen und zu erkennen, wie diese sich auf Ihre Lebensqualität auswirken.

Möglichst genaue Aufzeichnungen zu Attacken, chronischen Symptomen und Lebensqualität unterstützen Sie während des Arztgesprächs und können zur Optimierung Ihrer Versorgung beitragen.

Wie verwende ich das Tagebuch?

1. Füllen Sie **nach jeder Attacke** den Abschnitt „Ihre Attacken“ aus.
2. Füllen Sie **vor jedem Arzttermin** die folgenden Abschnitte aus:
 - „Ihre chronischen Symptome“
 - „Ihre Lebensqualität“
 - „Ihre Gesundheit“
3. **Falls Ihnen eine Frage einfällt, die Sie beim nächsten Termin stellen möchten**, notieren Sie sich diese am Ende des Blatts, damit Sie sie nicht vergessen.
4. Trennen Sie die Seite ab und nehmen Sie sie zum nächsten Arztbesuch mit.

Datum des letzten Arztbesuchs:

Ihre Attacken

Füllen Sie nach jeder Porphyr-Attacke bitte diese Tabelle aus:

- Falls Sie sich bei einer Attacke selbst mit Medikamenten behandeln, geben Sie bitte an, welche Medikamente Sie nutzen (beispielsweise Schmerzmittel).
- Falls bei Ihnen mehr als drei Attacken auftreten, notieren Sie die weiteren Attacken bitte auf dem nächsten Blatt.

Datum	Zeit bis zur Erholung (Tage)	Schwere	Möglicher Auslöser der Attacke
		<ul style="list-style-type: none">■ Stationäre Behandlung im Krankenhaus nötig■ Aufsuchen der Notaufnahme nötig■ Ärztliche Betreuung nötig■ Selbstbehandlung zu Hause mit diesen Medikamenten:	Bitte geben Sie an: <hr/> <hr/> <hr/> <input type="checkbox"/> Unbekannt oder kein offensichtlicher Auslöser
		<ul style="list-style-type: none">■ Stationäre Behandlung im Krankenhaus nötig■ Aufsuchen der Notaufnahme nötig■ Ärztliche Betreuung nötig■ Selbstbehandlung zu Hause mit diesen Medikamenten:	Bitte geben Sie an: <hr/> <hr/> <hr/> <input type="checkbox"/> Unbekannt oder kein offensichtlicher Auslöser
		<ul style="list-style-type: none">■ Stationäre Behandlung im Krankenhaus nötig■ Aufsuchen der Notaufnahme nötig■ Ärztliche Betreuung nötig■ Selbstbehandlung zu Hause mit diesen Medikamenten:	Bitte geben Sie an: <hr/> <hr/> <hr/> <input type="checkbox"/> Unbekannt oder kein offensichtlicher Auslöser

Gesamtzahl der Attacken seit Ihrem letzten Termin: _____

Ihre chronischen Symptome

Kreuzen Sie vor Ihrem Termin bitte an, wie oft die folgenden chronischen Symptome bei Ihnen auftreten

(**T** täglich **W** wöchentlich **S** selten):

SCHMERZEN

- Bauchschmerzen
- Schmerzen in Armen/Beinen
- Rückenschmerzen
- Kopfschmerzen
- Muskelschmerzen
- Hautschmerzen
- sonstige Schmerzen

STIMMUNG/SCHLAF

- Angstzustände
- Verwirrtheit
- Traurigkeit
- Antriebslosigkeit
- Halluzinationen
- Müdigkeit
- Konzentrationsschwierigkeiten
- Schlafprobleme
- sonstige Probleme mit Stimmung/Schlaf

MAGEN-DARM

- Verstopfung
- Durchfall
- Durst
- Sodbrennen
- Appetitverlust
- Übelkeit
- Erbrechen
- sonstige Verdauungsprobleme

SONSTIGES

- Blasen/Ausschlag
- Änderung der Farbe des Urins
- Schüttelfrost/Fieber
- Herzrasen
- Taubheitsgefühl
- Zitterigkeit
- Schwitzen
- Schwäche
- sonstige Symptome

Notizen: _____

Ihre Lebensqualität

Bitte füllen Sie diesen Fragebogen erst kurz vor Ihrem Arztbesuch aus.

Fragebogen Euro-QoL mit 5 Dimensionen und 5 Stufen (EQ-5D-5L)^a

Bitte kreuzen Sie unter jeder Überschrift DAS Kästchen an, das Ihre Gesundheit HEUTE am besten beschreibt:

BEWEGLICHKEIT/MOBILITÄT

- Ich habe keine Probleme herumzugehen
- Ich habe leichte Probleme herumzugehen
- Ich habe mäßige Probleme herumzugehen
- Ich habe große Probleme herumzugehen
- Ich bin nicht in der Lage herumzugehen

ALLTÄGLICHE TÄTIGKEITEN

(z. B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien-/Freizeitaktivitäten)

- Ich habe keine Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe leichte Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe mäßige Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe große Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich bin nicht in der Lage, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen

ANGST/NIEDERGESCHLAGENHEIT

- Ich bin nicht ängstlich oder niedergeschlagen
- Ich bin ein wenig ängstlich oder niedergeschlagen
- Ich bin mäßig ängstlich oder niedergeschlagen
- Ich bin sehr ängstlich oder niedergeschlagen
- Ich bin extrem ängstlich oder niedergeschlagen

FÜR SICH SELBST SORGEN

- Ich habe keine Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe leichte Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe mäßige Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe große Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich bin nicht in der Lage, mich selbst zu waschen oder anzuziehen

SCHMERZEN/KÖRPERLICHE BESCHWERDEN

- Ich habe keine Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe leichte Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe mäßige Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe große Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe extreme Schmerzen oder Beschwerden

Ihre Gesundheit

Bitte füllen Sie diesen Fragebogen kurz vor Ihrem Arzttermin aus.

Wie gut ist Ihre Gesundheit HEUTE? Diese Skala ist mit Zahlen von 0 bis 100 versehen. 100 ist die beste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können. 0 (Null) ist die schlechteste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können.

Bitte kreuzen Sie den Punkt auf der Skala an, der Ihre Gesundheit HEUTE am besten beschreibt.

Schlechteste Gesundheit,
die Sie sich vorstellen können

Beste Gesundheit,
die Sie sich vorstellen können



Fragen an Ihren Arzt / Ihre Ärztin:

****DENKEN SIE DARAN, DIESES BLATT ABZUTRENNEN UND ZU IHREM NÄCHSTEN ARZTBESUCH MITZUNEHMEN****

^aDer Fragebogen EQ-5D-5L in der deutschen Fassung wird von Alnylam in diesem AHP-Symptom-Tagebuch mit schriftlicher Genehmigung der Inhaberin der Rechte daran, der EuroQol Research Foundation, genutzt.