# Вам удается контролировать ПНГ, но вы стремитесь к большему?

Данная памятка поможет вам отследить симптомы ПНГ, которые беспокоят вас больше всего и определить ваши персональные цели терапии, чтобы совместно с врачом эффективнее обсуждать ход лечения и получать персонализированную помощь и поддержку.

## Используйте это руководство, чтобы:



### ФИКСИРОВАТЬ

любые симптомы ПНГ и цели лечения



### **АНАЛИЗИРОВАТЬ**

симптомы ПНГ и ваше состояние



## **ОБСУЖДАТЬ**

дальнейшие действия совместно с вашим лечащим врачом

## Как вы чувствуете себя сейчас?

Подумайте о том, как вы себя чувствуете в последнее время и как ПНГ влияет на вашу жизнь. Затем заполните эту страницу и возьмите ее с собой при следующем посещении врача.

## С момента последнего посещения врача мое самочувствие:

















Значительно ухудшилось





Незначительно ухудшилось

Незначительно Осталось улучшилось прежним

Улучиилось

Значительно улучшилось

# На данный момент меня больше всего беспокоят следующие симптомы:

Утомляемость	Анемия	Темный цвет мочи	Боль в животе	Боль	в спине
Слабость	Спутанность созн	нания Затруднен	ное глотание	Головные боли	Одышка
Другое:					

# Эти симптомы обычно наблюдаются:

Ежедневно	Еженедельно	Ежемесячн
Ежедневно	Еженедельно	Ежемесяч



Помните, что любые любые симптомы, более либо менее выраженные, могут указывать на недостаточно эффективный контроль ПНГ. Чтобы получить необходимую поддержку, важно сообщать лечащему врачу о своем самочувствии.

## А как вы хотели бы себя чувствовать?

Иногда бывает полезно посмотреть на ситуацию со стороны и оценить ее. Какой может быть ваша жизнь при более эффективном контроле ПНГ?

Запишите на этой странице ваши цели, чтобы работать над их достижением вместе с лечащим врачом.

В отношении ПНГ я хочу:	
Снизить выраженность утомляемости Уменьшить потребность в перел	иваниях крови
Повысить уровень гемоглобина	
Мой уровень гемоглобина: должен составлять не менее 120 г/л у женщин и 130 г Если уровень гемоглобина стабильно составляет менее 120 или 130 г/л, могут возн как утомляемость и одышка <sup>2,3</sup> . Низкий уровень гемоглобина может указывать на не эффективный контроль ПНГ⁴.	икать такие симптомы,
<b>Мой уровень гемоглобина составляет:</b> г/л на г.	
Другие цели лечения ПНГ:	

# С диагнозом ПНГ я хотел(а) бы:

Укажите в этом поле, ваши желания и мечты, если бы достигли более эффективного контроля ПНГ. Например, «Больше путешествовать с семьей», «Вернуться к привычному образу жизни».

#### Сокращения

ПНГ — пароксизмальная ночная гемоглобинурия.

### Список литературы

- 1. WHO. Nutritional anaemias: report of a WHO scientific group. World Health Organization; 1968.
- **2.** Dingli D, et al. Ann Hematol. 2022;101:251-263.
- 3. Weckmann G, et al. J Clin Med. 2023;12:921.
- 4. Peffault de Latour R, et al. Blood. 2008;112:3099-3106.

Данный материал не является рекомендацией к лечению и не подменяет собой консультацию специалиста.

Для получения квалифицированной медицинской консультации или помощи обратитесь к своему лечащему врачу.

Материал подготовлен компанией ООО «Новартис Фарма».

ООО «Новартис Фарма».

Россия , Москва, 125315. Ленинградский проспект, д. 70 Тел: +7 (495) 967 12 70, факс: +7 (495) 967 12 68). www.novartis.ru

11223371/IPT/DIG/07.24/0



