

Diario de síntomas para pacientes con angioedema hereditario AEH



AEH 2019: Diario del paciente

Nombre

Dirección

Teléfono

Médico

Teléfono

Tratamiento

Apreciado paciente:

Este diario ha sido especialmente diseñado para personas con angioedema hereditario (AEH).

La frecuencia y gravedad de los edemas por AEH puede variar según la persona y el momento. El tipo de edema también puede variar durante las diferentes etapas de la vida. Por ejemplo, las mujeres jóvenes que sufren AEH presentan un mayor índice de edema cuando entran en la pubertad.

Por favor, use este diario para registrar todos los episodios de AEH que padezca. Registre todo edema, sea cual fuere su gravedad, e indique la parte del cuerpo que se vio afectada. También resulta útil anotar si se requiere algún tratamiento para reducir el edema. No olvide que si se le está suministrando inhibidor del C1, debe arrancar la etiqueta del frasco y pegarla en la casilla correspondiente a la fecha del tratamiento en el calendario del diario, o entregarla a su médico, en la próxima visita, para que la adjunte a su historial (expediente) médico.

La información que registre le ayudará a usted y a su médico a controlar su caso de la manera más eficaz.

La siguiente página contiene un ejemplo de cómo debe rellenarse el diario. Encontrará más información en la última parte de este diario.

Atentamente,

CSL Behring

Página de muestra de un paciente de AEH

		Lugar de hinchazón y gravedad (1 = leve, 2 = moderada, 3 = grave)					Mejora/ fin de la hinchazón	Comentarios/ factores desencadenantes
Fecha	Hora	Área Intestinal	Garganta	Cara	Otra parte del cuerpo	Espontánea	Tratamiento recibido	
SAB.	1				Pié derecho 1*			
DOM.	2				Pié derecho 1*			
LUN.	3				Pié derecho 1*			Menstruación
MAR.	4							
MIE.	5							
JUE.	6		3*				C1-inhibidor nº de lote 4936711	¿Provocado por la comida?
VIE.	7							La etiqueta del producto muestra el nombre, la dosis y el nº de lote.
SAB.	8							
DOM.	9	2*						
LUN.	10							
MAR.	11	2*						Ovulación
MIE.	12	2*						“
JUE.	13							
VIE.	14							
SAB.	15				Brazo izquierdo 1*			
DOM.	16							

* Los números de la tabla indican el grado de edema.

Por favor anote cualquier acontecimiento en el calendario, por ejemplo, operaciones, problemas dentales, embarazo.

Diciembre 2018

		Lugar de hinchazón y gravedad (1 = leve, 2 = moderada, 3 = grave)				Mejora/ fin de la hinchazón	Comentarios/ factores desencadenantes
Fecha	Hora	Área Intestinal	Garganta	Cara	Otra parte del cuerpo	Espontánea	Tratamiento recibido
SAB.							
1							
DOM.							
2							
LUN.							
3							
MAR.							
4							
MIE.							
5							
JUE.							
6							
VIE.							
7							
SAB.							
8							
DOM.							
9							
LUN.							
10							
MAR.							
11							
MIE.							
12							
JUE.							
13							
VIE.							
14							
SAB.							
15							
DOM.							
16							

Enero 2019

		Lugar de hinchazón y gravedad (1 = leve, 2 = moderada, 3 = grave)					Mejora/ fin de la hinchazón	Comentarios/ factores desencadenantes
Fecha	Hora	Área Intestinal	Garganta	Cara	Otra parte del cuerpo	Spontánea	Tratamiento recibido	
MAR.	1							
MIE.	2							
JUE.	3							
VIE.	4							
SAB.	5							
DOM.	6							
LUN.	7							
MAR.	8							
MIE.	9							
JUE.	10							
VIE.	11							
SAB.	12							
DOM.	13							
LUN.	14							
MAR.	15							
MIE.	16							

Febrero 2019

		Lugar de hinchazón y gravedad (1 = leve, 2 = moderada, 3 = grave)					Mejora/ fin de la hinchazón		Comentarios/ factores desencadenantes
Fecha	Hora	Área Intestinal	Garganta	Cara	Otra parte del cuerpo	Spontánea	Tratamiento recibido		
VIE.	1								
SAB.	2								
DOM.	3								
LUN.	4								
MAR.	5								
MIE.	6								
JUE.	7								
VIE.	8								
SAB.	9								
DOM.	10								
LUN.	11								
MAR.	12								
MIE.	13								
JUE.	14								
VIE.	15								
SAB.	16								

Marzo 2019

		Lugar de hinchazón y gravedad (1 = leve, 2 = moderada, 3 = grave)					Mejora/ fin de la hinchazón		Comentarios/ factores desencadenantes
Fecha	Hora	Área Intestinal	Garganta	Cara	Otra parte del cuerpo	Spontánea	Tratamiento recibido		
VIE.	1								
SAB.	2								
DOM.	3								
LUN.	4								
MAR.	5								
MIE.	6								
JUE.	7								
VIE.	8								
SAB.	9								
DOM.	10								
LUN.	11								
MAR.	12								
MIE.	13								
JUE.	14								
VIE.	15								
SAB.	16								

Abril 2019

		Lugar de hinchazón y gravedad (1 = leve, 2 = moderada, 3 = grave)					Mejora/ fin de la hinchazón	Comentarios/ factores desencadenantes
Fecha	Hora	Área Intestinal	Garganta	Cara	Otra parte del cuerpo	Espontánea	Tratamiento recibido	
LUN.	1							
MAR.	2							
MIE.	3							
JUE.	4							
VIE.	5							
SAB.	6							
DOM.	7							
LUN.	8							
MAR.	9							
MIE.	10							
JUE.	11							
VIE.	12							
SAB.	13							
DOM.	14							
LUN.	15							
MAR.	16							

Mayo 2019

		Lugar de hinchazón y gravedad (1 = leve, 2 = moderada, 3 = grave)					Mejora/ fin de la hinchazón		Comentarios/ factores desencadenantes
Fecha	Hora	Área Intestinal	Garganta	Cara	Otra parte del cuerpo	Spontánea	Tratamiento recibido		
MIE.	1								
JUE.	2								
VIE.	3								
SAB.	4								
DOM.	5								
LUN.	6								
MAR.	7								
MIE.	8								
JUE.	9								
VIE.	10								
SAB.	11								
DOM.	12								
LUN.	13								
MAR.	14								
MIE.	15								
JUE.	16								

Junio 2019

		Lugar de hinchazón y gravedad (1 = leve, 2 = moderada, 3 = grave)				Mejora/ fin de la hinchazón	Comentarios/ factores desencadenantes
Fecha	Hora	Área Intestinal	Garganta	Cara	Otra parte del cuerpo	Spontánea	Tratamiento recibido
SAB.							
1							
DOM.							
2							
LUN.							
3							
MAR.							
4							
MIE.							
5							
JUE.							
6							
VIE.							
7							
SAB.							
8							
DOM.							
9							
LUN.							
10							
MAR.							
11							
MIE.							
12							
JUE.							
13							
VIE.							
14							
SAB.							
15							
DOM.							
16							

Julio 2019

		Lugar de hinchazón y gravedad (1 = leve, 2 = moderada, 3 = grave)					Mejora/ fin de la hinchazón		Comentarios/ factores desencadenantes
Fecha	Hora	Área Intestinal	Garganta	Cara	Otra parte del cuerpo	Spontánea	Tratamiento recibido		
LUN.	1								
MAR.	2								
MIE.	3								
JUE.	4								
VIE.	5								
SAB.	6								
DOM.	7								
LUN.	8								
MAR.	9								
MIE.	10								
JUE.	11								
VIE.	12								
SAB.	13								
DOM.	14								
LUN.	15								
MAR.	16								

Agosto 2019

		Lugar de hinchazón y gravedad (1 = leve, 2 = moderada, 3 = grave)					Mejora/ fin de la hinchazón		Comentarios/ factores desencadenantes
Fecha	Hora	Área Intestinal	Garganta	Cara	Otra parte del cuerpo	Spontánea	Tratamiento recibido		
JUE.	1								
VIE.	2								
SAB.	3								
DOM.	4								
LUN.	5								
MAR.	6								
MIE.	7								
JUE.	8								
VIE.	9								
SAB.	10								
DOM.	11								
LUN.	12								
MAR.	13								
MIE.	14								
JUE.	15								
VIE.	16								

Septiembre 2019

		Lugar de hinchazón y gravedad (1 = leve, 2 = moderada, 3 = grave)				Mejora/ fin de la hinchazón	Comentarios/ factores desencadenantes
Fecha	Hora	Área Intestinal	Garganta	Cara	Otra parte del cuerpo	Espontánea	Tratamiento recibido
DOM.							
1							
LUN.							
2							
MAR.							
3							
MIE.							
4							
JUE.							
5							
VIE.							
6							
SAB.							
7							
DOM.							
8							
LUN.							
9							
MAR.							
10							
MIE.							
11							
JUE.							
12							
VIE.							
13							
SAB.							
14							
DOM.							
15							
LUN.							
16							

Noviembre 2019

		Lugar de hinchazón y gravedad (1 = leve, 2 = moderada, 3 = grave)					Mejora/ fin de la hinchazón		Comentarios/ factores desencadenantes
Fecha	Hora	Área Intestinal	Garganta	Cara	Otra parte del cuerpo	Spontánea	Tratamiento recibido		
VIE.	1								
SAB.	2								
DOM.	3								
LUN.	4								
MAR.	5								
MIE.	6								
JUE.	7								
VIE.	8								
SAB.	9								
DOM.	10								
LUN.	11								
MAR.	12								
MIE.	13								
JUE.	14								
VIE.	15								
SAB.	16								

Enero 2020

		Lugar de hinchazón y gravedad (1 = leve, 2 = moderada, 3 = grave)					Mejora/ fin de la hinchazón	Comentarios/ factores desencadenantes
Fecha	Hora	Área Intestinal	Garganta	Cara	Otra parte del cuerpo	Spontánea	Tratamiento recibido	
MIE.	1							
JUE.	2							
VIE.	3							
SAB.	4							
DOM.	5							
LUN.	6							
MAR.	7							
MIE.	8							
JUE.	9							
VIE.	10							
SAB.	11							
DOM.	12							
LUN.	13							
MAR.	14							
MIE.	15							
JUE.	16							

Febrero 2020

		Lugar de hinchazón y gravedad (1 = leve, 2 = moderada, 3 = grave)				Mejora/ fin de la hinchazón	Comentarios/ factores desencadenantes
Fecha	Hora	Área Intestinal	Garganta	Cara	Otra parte del cuerpo	Spontánea	Tratamiento recibido
SAB.							
1							
DOM.							
2							
LUN.							
3							
MAR.							
4							
MIE.							
5							
JUE.							
6							
VIE.							
7							
SAB.							
8							
DOM.							
9							
LUN.							
10							
MAR.							
11							
MIE.							
12							
JUE.							
13							
VIE.							
14							
SAB.							
15							
DOM.							
16							

Solicite un calendario nuevo

Solicite el nuevo calendario para el año siguiente a su médico especialista, o bien diríjase a la asociación de pacientes más cercana, cuyos datos se especifican más abajo:

AEDAF – Asociación Española de Angioedema Familiar
Las Minas, 6, 28250 Torrelozanes, España
Tel: 629477566, info@angioedema-aedaf.org
www.angioedema-aedaf.org
Twitter: @haeday_ES

Asociación Mexicana de Angioedema Hereditario AC
Calzada de las Bombas 128-402 D, (Centro Médico Coyoacán)
Colonia Exhacienda Coapa, Delegación Coyoacán,
C.P, 14300, México, D.F.
Tel: 044 55 11 26 50 01, Twitter: @AMAEHMX,
angioedemahereditariomexico@gmail.com,
Facebook: Asociación Mexicana de Angioedema Hereditario

Asociación Argentina de Angioedema Hereditario
Tel: (11) 5730 0446, info@aehargentina.org,
www.aehargentina.org

Asociación Angioedema Hereditario Chile
<http://angioedemahereditario.cl/>
Mail: aehchile@gmail.com
Facebook: Angioedema Hereditario Chile
Instagram: [fahereditariochile](https://www.instagram.com/fahereditariochile)
Twitter: @Faehereditario
Móvil: +56 9 5192 2112

Información

Para más información sobre Angioedema Hereditario, pueden visitar las siguientes páginas web:

www.haei.org
(Organización Internacional de Pacientes con Deficiencia de C1 Inhibidor)

www.orpha.net
(Portal Europeo para Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos)

www.eurordis.org
(Organización Europea para las Enfermedades Raras)

www.allabouthae.com

www.cslbehring.es

CSL Behring, S.A.
Av. Diagonal, 601 – 7^ºC
08028 Barcelona
España

www.cslbehring.com.mx

CSL Behring S.A. de C.V.
Blvd. Manuel Ávila Camacho 36 Piso 14
Torre Esmeralda II Colonia. Lomas de Chapultepec
Delegación Miguel Hidalgo, C.P. 11000
México, D.F.

www.cslbehring.com.ar

CSL Behring S.A.
Fray J. Sarmiento 2350, Olivos,
Buenos Aires, Republica Argentina