

Anexo II

FOLLA REXISTRO DE SEGUIMENTO DE PACIENTES CON HPN A TRATAMENTO CON INHIBIDORES DO COMPLEMENTO

INDICACIÓN	Hemoglobinuria Paroxística Nocturna			
	Datos básicos	Datos de seguimento	Datos de seguimento	Datos de seguimento
Datos obrigatorios de rexistro	DATA _____	DATA _____	DATA _____	DATA _____
Tamaño clon granulocitos ¹				
Eritrocitos (mill/mm ³)				
Hemoglobina (g/L)*				
Haptoglobina (g/L)*				
% Reticulocitos*				
LDH e rango normalidade laboratorio*				
Creatinina sérica (mg /dL)*				
Taxa Filtrado glomerular (ml/dL)*				
Trombose (Si/Non)*				
Anemia (Si/non)*				
Transfusións (Si/Non)				
Afectación músculo liso (Si/Non)*				
Hipertensión pulmonar (Si/Non)*				
Vacinación Neisseria meningitidis (Sí/Non)		-----		
Notificación Rexistro centralizado(Si/Non)		-----		
Ecuzimab: pauta e posoloxía*				
Avaliación da efectividade ecuzimab (melloría clínica /analítica) ²				

¹ Rexistro ao inicio e cada ano.

² Aos tres meses dende o inicio do tratamento farase unha análise breve da efectividade do ecuzimab que xustifique a súa continuidade; atenderase para elo a avaliación dos signos e síntomas da enfermidade (mellora clínica e analítica).

* Farase unha recollida de datos trimestral durante o primeiro ano de tratamento, e posteriormente de maneira semestral. A continuación do tratamento valorarse individualmente.