



HEMOVIL

*Versión 1.1
(Febrero de 2018)*

Manual de usuario

Un servicio de:



Con el aval de:



ÍNDICE

1. Definición.....	4
2. Acceso y manejo general.....	4
3. Registro de datos del paciente	4
4. Visualización de “mi estado actual”	5
5. Registro de la pauta de tratamiento	6
6. Registro de posibles sangrados	7
7. Registro de infusiones.....	8
8. Calendario	9
9. Creación y envío del informe	10
10. En caso de urgencia.....	10
11. Aval de la Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO).....	11
12. Aclaraciones técnicas y de privacidad.....	11

Este manual de usuario ha sido desarrollado por Magma Systems SL, empresa con domicilio social en Plaza Major, 8 - PLT 2, Meliana - 46133 Valencia (www.magmasystems.es) y CIF B97935431 para Shire Pharmaceuticals Iberica SL. Magma Systems SL es un empresa cuyo objeto social es tanto el analisis, la programacion, la instalacion y el desarrollo de aplicaciones y programas informáticos el montaje como la compra y venta de productos informáticos. Magma Systems ha desarrollado la aplicación “app” móvil HEMOVIL.

1. DEFINICIÓN

HEMOVIL es una aplicación “app” móvil para pacientes y/o cuidadores que ayuda al seguimiento del tratamiento y a la comunicación de cada paciente y/o cuidador con el profesional sanitario. Es una herramienta que sirve para calendarizar pautas de tratamiento, registrar sangrados, registrar infusiones, almacenar fotografías de los sangrados y comunicarse con el profesional sanitario vía correo electrónico.

La app HEMOVIL proporciona al paciente y/o cuidador una herramienta de registro y seguimiento de la enfermedad. Está diseñada para pacientes con hemofilia A y B, con y sin inhibidor, y para pacientes con enfermedad de von Willebrand (EvW) y/o cuidadores.

La app HEMOVIL facilita al profesional sanitario el acceso a la información sobre los sangrados producidos entre una consulta y la siguiente, permitiendo que el paciente y/o cuidador envíe esta información vía correo electrónico.

2. ACCESO Y MANEJO GENERAL

A continuación se detallan los pasos para acceder a la app HEMOVIL y conocer su manejo general:

- > Entrega del manual formativo con el código de acceso por parte del profesional sanitario al paciente y/o cuidador.
- > Descarga de la app HEMOVIL de las tiendas online Apple Store o Google Play.
- > Introducción del código de acceso.
- > Incorporación de los datos del paciente y su enfermedad: datos personales del paciente (ver sección 3), contacto de correo electrónico del profesional sanitario (ver sección 3), registro de pauta de tratamiento (ver sección 5), registro de infusiones (ver sección 7) y registro de posibles sangrados (ver sección 6).
- > Generación del informe en PDF o HTML y envío al profesional sanitario vía correo electrónico.

3. REGISTRO DE DATOS DEL PACIENTE

En la pantalla “... Más” y dentro del apartado “Mi perfil”, el paciente y/o cuidador realiza la:

a. Incorporación de datos personales del paciente:

- > Nombre
- > Apellidos
- > Número de teléfono
- > Correo electrónico
- > Fecha de nacimiento
- > Peso
- > Sexo
- > Diagnóstico (Hemofilia A, Hemofilia B o Enfermedad de von Willebrand)
- > Gravedad de la enfermedad (leve, moderada o severa para Hemofilia A y Hemofilia B. Tipo I, tipo II o tipo III para la enfermedad de von Willebrand).

b. Introducción del correo electrónico del profesional sanitario que ha facilitado el código de acceso y el manual formativo de la app HEMOVIL.

4. VISUALIZACIÓN DE “MI ESTADO ACTUAL”

En la pantalla principal siempre se visualizan datos relacionados con los sangrados y las infusiones del paciente.

Dentro del bloque de sangrados, aparecen:

- > Total sangrados: el número total de sangrados que el paciente ha registrado.
- > Días sin sangrado: el número de días transcurridos desde el último sangrado.
- > Los sangrados en los últimos 30 días.

Dentro del bloque de infusiones, aparecen:

- > Incumplidas: el número de infusiones pautadas en el tratamiento y que el paciente y/o cuidador no ha registrado.
- > Realizadas: el número de infusiones que el paciente y/o cuidador ha registrado, independientemente del tratamiento pautado.
- > Cumplimiento (%): el porcentaje de infusiones registradas con respecto al total de infusiones pautadas.

5. REGISTRO DE LA PAUTA DE TRATAMIENTO

En la pantalla “Tratamientos”, haciendo click en “+”, se registra la pauta de tratamiento establecida por el profesional sanitario:

- > Tipo: Demanda, Profilaxis o Inmunotolerancia.
- > Fármaco: Agente bypass, FIX plasmático, FIX recombinante, FVIII plasmático, FVIII recombinante o FwW Plasmático.

- > Dosis total diaria: campo libre.

- > Intervalo: para elegir o los días de la semana - - - - -
o el intervalo de días - - - - -
en los que se ha pautado tratamiento.

- > Fecha inicio: de inclusión obligatoria.
- > Fecha fin: de inclusión no obligatoria.
- > En caso de que exista una pauta de tratamiento que requiera distintas dosis de fármaco dependiendo del día, se deberá crear una pauta de tratamiento para cada dosis diaria. Por ejemplo, si hay una pauta de tratamiento de 1000 UI el lunes, 1000 UI el miércoles y 2000 UI el viernes, habría que crear dos pautas de tratamiento: una de 1000 UI de dosis total diaria para los lunes y miércoles y otra de 2000 UI de dosis total diaria para los viernes.
- > Al crear la segunda pauta de tratamiento, si se seleccionan días consecutivos con respecto a la primera pauta de tratamiento, aparecerá una alerta para que paciente y/o cuidador confirme que no se trata de un error: “Días consecutivos. Existen días consecutivos. ¿Olvidó pasar el tratamiento al histórico?” Opciones de selección: “Seguir” o “Cancelar”.
- > Para registrar y establecer una pauta de tratamiento que anteriormente se pasó al histórico, dejando de ser la pauta activa, hay que volver al histórico de pautas de tratamiento, abrir la pauta, actualizar las fechas de inicio y fin y, finalmente, pulsar en “aceptar”.
- > Una vez finalizado un tratamiento, pulsando sobre “...Más” aparecerá un icono con una jeringa y un logo de prohibido . Pulsando en él, se pasa el tratamiento a histórico. De este modo la app HEMOVIL dejará de alertar al paciente y/o cuidador de las infusiones pendientes. También dejará de contabilizar las infusiones como incumplidas, haciendo correctamente los cálculos en la pantalla principal. El proceso de conversión de un tratamiento en histórico requiere de una confirmación previa por parte del paciente y/o cuidador para evitar errores.

6. REGISTRO DE POSIBLES SANGRADOS

En la pantalla “Sangrados”, haciendo click en “+”, se permite el registro de:

- > Fecha del sangrado.
- > Hora del sangrado.
- > Causa: “Lesión/traumatismo”, “Espontáneo”, “Cirugía” o “Desconocido”.
- > Síntomas: “Dolor”, “Movilidad”, “Calor” e “Hinchazón”. Se debe registrar la intensidad de cada uno de ellos en una escala de 5 niveles.
- > Localizaciones del sangrado:

Articulaciones

- Rodilla
- Tobillo
- Dedos del pie
- Codo
- Muñeca
- Hombro
- Dedos de la mano
- Caderas

Musculatura/mucosas

- Regiones anatómicas delanteras
 - > Frente
 - > Barbilla
 - > Nariz
 - > Oreja
 - > Costilla
 - > Pectoral
 - > Antebrazo
 - > Biceps
 - > Palma de la mano
 - > Abdomen
 - > Ingle
 - > Psoas
 - > Muslo
 - > Espinilla
 - > Pie

- Regiones anatómicas traseras
 - > Cráneo
 - > Nuca
 - > Espalda
 - > Muslo
 - > Gemelo
 - > Triceps
 - > Dorso de la mano
 - > Talón
 - > Glúteo
- > Fotografía de cada sangrado. El paciente y/o cuidador puede incluir una fotografía en cada sangrado registrado a través de la cámara de su terminal.

Por lo tanto, el paciente y/o cuidador puede registrar la fecha y hora del sangrado, los síntomas, la causa y su localización. También puede registrar el tipo y la pauta de tratamiento, la fecha y el tratamiento del sangrado. Existe la posibilidad de incluir una fotografía en cada sangrado registrado. Por motivos de capacidad en la transferencia de archivos vía correo electrónico, la app HEMOVIL permite incluir un máximo de 6 fotografías en cada informe.

A través del calendario o agenda se visualiza el calendario de la pauta de tratamiento, las infusiones y los sangrados registrados. La app HEMOVIL también hace recordatorios de las infusiones pendientes de registro.

La app HEMOVIL permite el registro de sangrados hasta 30 días después de haber ocurrido.

7. REGISTRO DE INFUSIONES

En la pantalla “Infusiones”, haciendo click en “+”, se permite el registro de:

- > Fecha.
- > Hora.
- > Causa: se abren tanto el tipo de tratamiento como los sangrados registrados, para poder vincularlos. En caso de seleccionar un tipo de tratamiento, la app HEMOVIL incorpora el fármaco pautado.
- > Fármaco: Agente bypass, FIX plasmático, FIX recombinante, FVIII plasmático, FVIII recombinante, o FvW plasmático.

- > Dosis por infusión: 1 mg, 2 mg, 5 mg, 250 U, 250 UI, 500 U, 500 UI, 1000 U, 1000 UI, 1500 U, 1500 UI, 2000 U, 2000 UI, 3000 U o 3000 UI.
- > Número de lote.
- > Forma de administración: “Periférica”, “Catéter venoso central” o “Reservorio”.

La app HEMOVIL permite el registro de infusiones tanto desde la pantalla principal como desde el calendario hasta 30 días después de haberse pautado.

8. CALENDARIO

En la pantalla “Calendario”, el paciente y/o cuidador tiene acceso visualmente a su pauta de tratamiento, su registro de infusiones y su registro de sangrados. La app HEMOVIL utiliza la aplicación de calendario del terminal para que los registros de la pauta de tratamiento, infusiones y sangrados se realicen correctamente. La información que el paciente y/o cuidador registra en la app HEMOVIL no se vincula con la del calendario de su terminal ni viceversa.



- > Una línea roja o una gota roja significa que ha habido un sangrado.
- > Una línea azul o un icono de jeringa + calendario significa que está pautado un tratamiento.
- > Una línea verde o un icono de jeringa + logo de prohibido significa incumplimiento de la pauta de tratamiento.
- > Una línea negra o un icono de jeringa significa que se ha administrado una infusión para resolver el sangrado.

La app HEMOVIL permite el registro de infusiones y/o sangrados hasta 30 días después de haberse pautado y/u ocurrido respectivamente.

9. CREACIÓN Y ENVÍO DEL INFORME

En la pantalla “... Más” y el apartado “Enviar informe” el paciente y/o cuidador tiene acceso a la creación y envío del informe a su profesional sanitario vía correo electrónico.

Se realiza una selección de fechas para generar el informe en el rango temporal necesario; fecha de inicio y fecha de fin. A continuación se seleccionan los datos a incluir en el informe:

- Datos resumen: incluirá los datos del rango temporal definido en la pantalla principal (total sangrados, días sin sangrados, sangrados en los últimos 30 días, infusiones incumplidas, infusiones realizadas y cumplimiento (%).
- Sangrados: incluirá la información de los sangrados registrados.
- Fotografías: incluirá las fotografías almacenadas en cada uno de los sangrados.
- Infusiones: incluirá todas las infusiones dentro del rango temporal seleccionado y sus detalles asociados.

Al hacer click en “enviar”, el informe se generará en formato PDF o HTML (dependiendo del terminal) y se enviará directamente al profesional sanitario vía correo electrónico. EL paciente y/o cuidador podrán acceder al informe enviado en la bandeja de elementos enviados de su aplicación de correo electrónico.

10. EN CASO DE URGENCIA

En caso de urgencia o necesidad por parte del paciente y/o cuidador, la app HEMOVIL muestra los centros hospitalarios más cercanos y cómo contactar con ellos.

En la pantalla “Centros”, el paciente y/o cuidador tiene acceso al listado de centros hospitalarios, ordenados por proximidad geográfica. El listado de centros hospitalarios es el publicado en la página web oficial de la Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO). <http://fedhemo.com/centros-de-tratamiento/>.

11. AVAL DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE HEMOFILIA (FEDHEMO)

La app HEMOVIL ha sido testada y avalada por la Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO).

12. ACLARACIONES TÉCNICAS Y DE PRIVACIDAD

La app HEMOVIL no funciona a través de ningún sistema “cloud” o servidor online. Los datos se almacenan exclusivamente en el terminal del paciente y/o cuidador, que los puede enviar al profesional sanitario vía correo electrónico.

La app HEMOVIL cuenta con un sistema de alertas que avisa al paciente y/o cuidador cuando no registra la administración de una infusión pautaada.

Si el paciente y/o cuidador extravía, pierde o cambia de terminal sin haber hecho previamente una copia de seguridad, toda la información registrada en la app HEMOVIL se perderá.

La app HEMOVIL está disponible para versiones de iOS 9 y posteriores y para versiones de Android 4,5 y posteriores.

Este manual de usuario ha sido desarrollado por Magma Systems SL, empresa con domicilio social en Plaza Major, 8 - PLT 2, Meliana - 46133 Valencia (www.magmasystems.es) y CIF B97935431 para Shire Pharmaceuticals Iberica SL. Magma Systems SL es un empresa cuyo objeto social es tanto el analisis, la programacion, la instalacion y el desarrollo de aplicaciones y programas informáticos el montaje como la compra y venta de productos informáticos. Magma Systems ha desarrollado la aplicación “app” móvil HEMOVIL.

 **HEMOVIL**

Un servicio de:

 **Shire**

Con el aval de:

 **fedhemo**
Federación Española de Hemofilia