

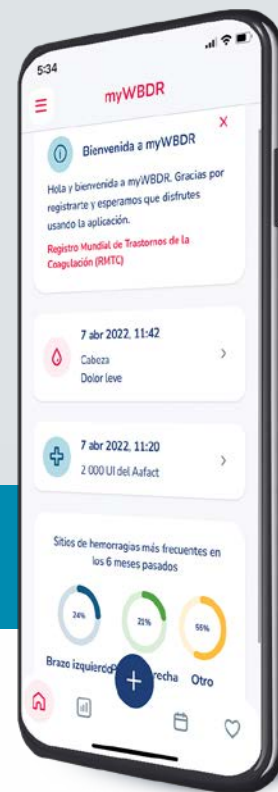
Presentamos la aplicación móvil myWBDR

Una herramienta para registrar de manera precisa y segura hemorragias y tratamientos, así como para monitorear el estado de salud de los participantes en el RMTc.



myWBDR

REGISTRO MUNDIAL DE TRASTORNOS DE LA COAGULACIÓN DE LA FMH



PARTICIPE EN EL TRATAMIENTO

¿Qué es el Registro Mundial de Trastornos de la Coagulación (RMTc)?

El RMTc es un sistema de ingreso de datos en línea basado en internet que permite a centros de tratamiento de hemofilia (CTH) de todo el mundo recolectar datos uniformes y estandarizados de pacientes a fin de orientar el ejercicio de la medicina.

Para obtener más información sobre el RMTc visite wfh.org/es/recoleccion-de-datos/#wbdr

¿Qué es myWBDR?

myWBDR es una aplicación móvil diseñada para pacientes del RMTc diagnosticados con hemofilia y/o enfermedad de Von Willebrand (EVW). Con el objetivo principal de empoderar a los pacientes, myWBDR ofrece a los usuarios una plataforma accesible para rastrear y monitorear fácilmente episodios hemorrágicos, grados de dolor, tratamientos y estado de salud general usando los cuestionarios EQ-5D-5L y PROBE. Está disponible en árabe, español, inglés, francés, hindi, portugués, ruso, tailandés y vietnamita.

¿Quién puede usar myWBDR?

Pacientes diagnosticados con hemofilia y/o EVW que estén inscritos en el RMTc a través de sus centros de tratamiento de hemofilia (CTH).

¿Qué información puede registrarse usando myWBDR?

- Información sobre hemorragias (número, fecha, lugar)
- Grado de dolor
- Tratamientos
- Estado de salud usando los cuestionarios EQ-5D-5L y de resultados, cargas y experiencias reportadas por pacientes (PROBE) (para pacientes con hemofilia).

El EQ-5D-5L es un cuestionario de autovaloración fácil de completar. Está diseñado para medir la calidad de vida relacionada con la salud en cinco dimensiones que abarcan movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión.

PROBE es un estudio de largo plazo cuyo objetivo es medir el estado de salud y los resultados de calidad de vida de pacientes con hemofilia A y B. El principal objetivo del estudio PROBE es ofrecer datos que puedan usarse para abogar por mejor atención y tratamiento.



RMTc
REGISTRO MUNDIAL DE TRASTORNOS DE LA COAGULACIÓN DE LA FMH



FMH
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA
FEDERATION MONDIALE DE L'HEMOPHILIE
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

¿Cómo me inscribo a myWBDR?

TRAVÉS DEL MÉDICO DE SU CTH

Puede pedirle a su médico que lo(la) inscriba directamente al RMTC (recomendable).

A TRAVÉS DE SU DISPOSITIVO MÓVIL

- A** Descargue la aplicación myWBDR de la tienda Apple App Store o de la tienda Google Play.
- B** Seleccione su idioma preferido y haga clic en "Inscríbese".
- C** Complete la información en la página de inscripción.
- D** Haga clic en "Encuéntrame". Esto es para identificarlo(a) como paciente del RMTC y relacionar su cuenta del RMTC con la aplicación myWBDR.
Si la aplicación myWBDR logra relacionarse con su cuenta del RMTC le pedirá que establezca nombre de usuario y contraseña.
- E** Si la aplicación myWBDR no lograra relacionarse con su cuenta del RMTC comuníquese con su CTH para que haga la inscripción.
- F** Lea y acepte los términos de uso y la política de privacidad.
- G** Haga clic en "Inscribirse" y recibirá un correo electrónico para completar el proceso.



¿Cuáles son las ventajas de usar myWBDR?

- ✓ **ELIMINA** la necesidad de diarios de papel.
- ✓ **FACILITA** el ingreso rápido de datos sobre hemorragias y tratamientos (en menos de 60 segundos).
- ✓ **REGISTRA Y RASTREA** cambios en el estado de salud mediante los cuestionarios EQ-5D-5L y PROBE.
- ✓ **TRANSMITE** inmediatamente datos al RMTC cuando está conectado a internet, de modo que los médicos puedan ver los datos del paciente en tiempo real.
- ✓ **EMPODERA** a los pacientes para que desempeñen un papel activo a fin de ayudar a los investigadores a lograr una mejor comprensión de los trastornos de la coagulación.
- ✓ **CREA** una visualización sencilla de los datos sobre hemorragias (número, lugar) y el grado de dolor relacionado con tales eventos hemorrágicos.
- ✓ **FUNCIONA** sin estar en línea para permitir el registro de los datos sin una conexión a internet.

Si tuviera preguntas o deseara más información sobre myWBDR escriba a myWBDR@wfh.org

¿Es obligatorio usar myWBDR?

No; el uso de myWBDR es opcional.

¿Cuándo debería usarse myWBDR?

Recomendamos usar myWBDR siempre que tenga una hemorragia o reciba tratamiento.

¿Qué hay de la privacidad de los participantes?

Toda la información ingresada al RMTC y a myWBDR es anónima y confidencial. No se guardan los nombres de los pacientes ni ninguna otra información que pudiera identificarlos.

¿Quién tiene acceso a sus datos?

Solamente el equipo de atención de su CTH y la FMH tienen acceso a los datos del RMTC.

El Registro Mundial de Trastornos de la Coagulación recibe apoyo financiero de nuestras aliadas visionarias: Sobi y Takeda; y de nuestras aliadas colaboradoras: Bayer, CSL Behring, F. Hoffman-La Roche, Grifols, Novo Nordisk, Pfizer, y Sanofi.