

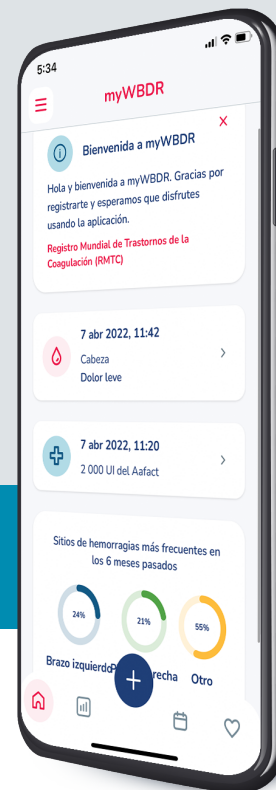
# Presentamos la aplicación móvil myWBDR

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](http://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, urdu, 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.

# ¿Cómo me inscribo a myWBDR?

**1 TRAVÉS DEL MÉDICO DE SU CTH**  
Puede pedirle a su médico que lo(la) inscriba directamente al RMTC (recomendable).

**2 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](mailto: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.