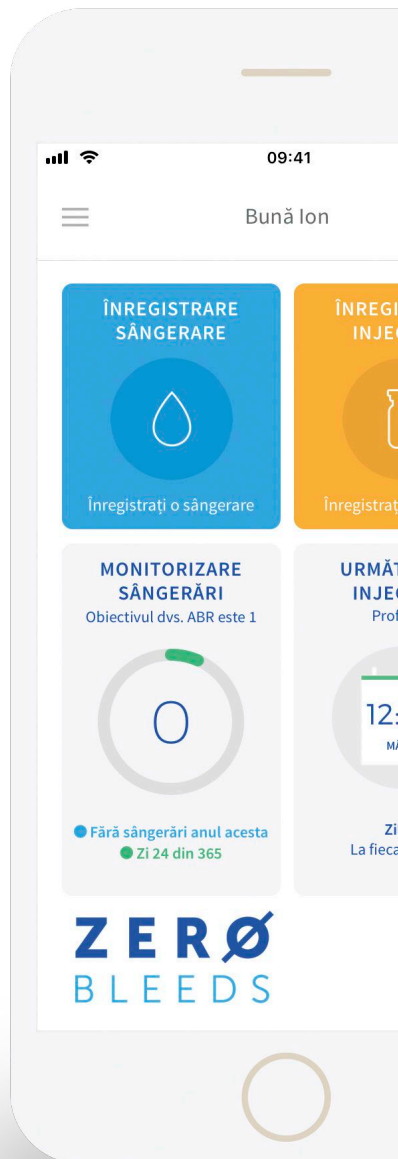


ZERO BLEEDS

GHIDUL
PACIENTULUI

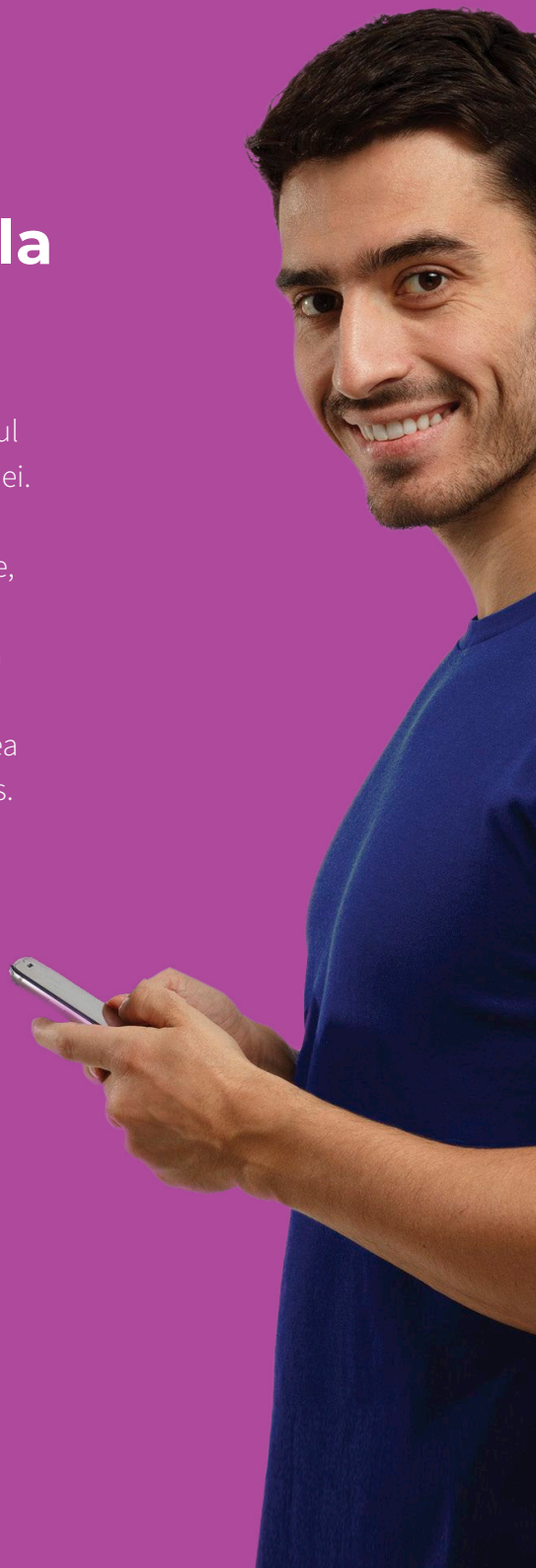


Bine ați venit la Zero Bleeds

Bine ați venit la Zero Bleeds: jurnalul dvs. digital pentru tratarea hemofiliei. Zero Bleeds este creat pentru persoanele care suferă de hemofilie, pentru aparținătorii și medicii acestora. Este proiectat pentru a vă ușura înregistrarea evenimentelor de sângerare și perfuzie și partajarea ușoară și rapidă a înregistrărilor dvs. cu centrul de tratament.

ZERO BLEEDS

ZEROBLEEDS.RO





Cum utilizez Zero Bleeds?

Zero Bleeds poate fi utilizat online și offline pe dispozitivul dvs. mobil Apple sau Android. De asemenea, poate fi utilizat online printr-un portal web. Experiența utilizatorului este asemănătoare atât pe mobil, cât și pe internet. Ecranele din acest ghid se vor concentra pe imaginile pentru mobil.

Zero Bleeds a fost testat pe telefoanele inteligente Apple care folosesc iOS 6 sau versiuni mai recente și telefoanele inteligente Android care folosesc sisteme de operare Android 4.1 sau mai recente.

Cum mă înregistrez?

Veți fi invitați de HTC-ul local să participați la programul Zero Bleeds. O invitație pe e-mail va fi trimisă la adresa de e-mail menționată de dvs. Dacă nu ați primit pe e-mail o invitație de la HTC-ul dvs., vă rugăm să verificați dosarul junk.

Apoi va trebui să respectați instrucțiunile din e-mail pentru a descărca aplicația, fie de pe Google Play, fie de pe Apple App Store și să vă creați contul. Vă rugăm să rețineți că adresa de e-mail pe care ați comunicat-o HTC-ului dvs. trebuie să corespundă adresei de e-mail folosite pentru crearea contului dvs. Exprimați-vă consimțământul cu privire la partajarea datelor dvs. de tratament, iar înregistrările dvs. vor fi partajate cu centrul dvs. de tratament.



1. Înregistrați detaliile la centrul dvs. de tratament.



2. Centrul dvs. de tratament vă va trimite pe e-mail o invitație către Zero Bleeds.



3. Respectați instrucțiunile din e-mail, descărcați aplicația din Apple App Store sau Google Play Store și creați un cont.



4. Exprimați-vă consimțământul cu privire la partajarea datelor dvs. de tratament cu alți furnizori de tratament.

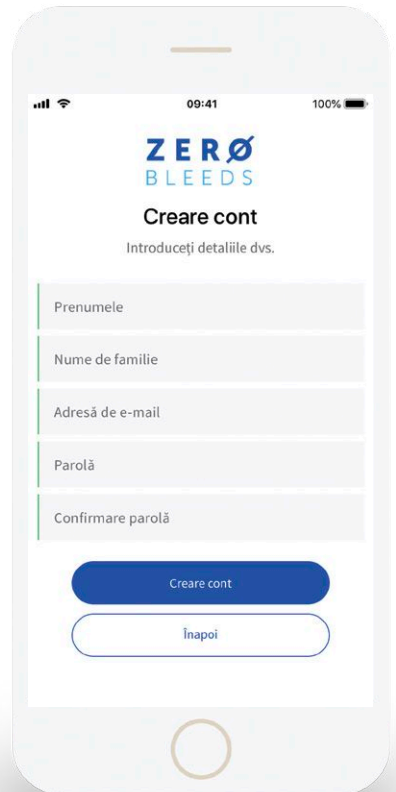


5. După exprimarea consimțământului, datele dvs. sunt salvate pe o platformă cloud securizată pentru a fi partajate cu centrul dvs. de tratament.

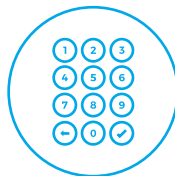
Există două părți ale **procesului de înregistrare**. După ce vă exprimați consimțământul față de termenii de utilizare, notificarea privind confidențialitatea și consimțământul pentru începerea utilizării serviciilor cloud pentru a vă salva datele, vi se va cere să **creați un cont**.

Completați câmpurile solicitate și exprimați-vă consimțământul prin completarea formularului de consimțământ. Acest lucru este necesar pentru a partaja datele cu centrul dvs. de tratament și a avea acces la asistența tehnică.

În timpul procesului de creare a contului, vi se va cere să **creați o parolă**. Această parolă este folosită prima oară când vă conectați la aplicație. Ca măsură de securitate suplimentară, vi se va cere să creați un cod simplu. Dacă dispozitivul dvs. permite accesul cu securitate biometrică, cum ar fi amprenta, veți putea face și acest lucru pe lângă codul de trecere simplu. Acest cod simplu / ID cu amprentă este utilizat pentru a debloca aplicația după ce este nefolosită timp de 15 minute. Parola este folosită atunci când utilizați aplicația prima oară pe un dispozitiv nou sau alegeți să vă conectați la Zero Bleeds pe internet.



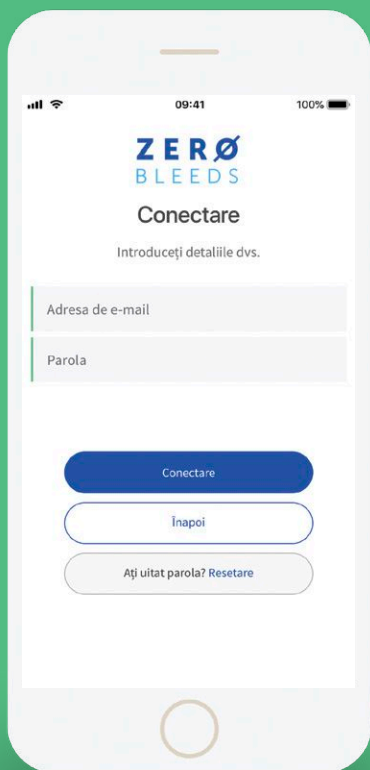
Atunci când creați un cont, este necesară o parolă complexă. Aceasta este utilizată pentru accesul de pe internet și pentru prima oară când vă conectați de pe un dispozitiv mobil nou.



Ulterior vi se va cere să creați un cod de trecere simplu sau să vă înregistrați amprenta.



După ce v-ați înregistrat codul de trecere sau ați optat pentru ID cu amprentă, puteți accesa aplicația folosind oricare dintre metode.



Cum mă pot conecta?

După ce ați finalizat procesul de înregistrare, deschideți aplicația Zero Bleeds pentru a vă conecta. Denumirea de utilizator este adresa de e-mail utilizată pentru crearea contului, iar parola este parola complexă aleasă în cadrul procesului de înregistrare.

Pot să lucrez offline?

Da, aplicația permite utilizarea atât online, cât și offline. Atunci când descărcați aplicația, puteți alege să utilizați aplicația offline. Modul offline va stoca toate datele pe dispozitivul dvs. mobil, iar în acest mod nu este nevoie de un cont. Totuși, rețineți că starea offline va dezactiva partajarea datelor dvs. de tratament cu serviciile cloud securizate, iar medicul dvs. nu vă va putea monitoriza tratamentul online. Orice pierdere de date de pe dispozitiv va duce la pierderea permanentă a datelor dacă nu sunt activate serviciile externe de copie de rezervă.

Modul online vă oferă flexibilitatea de accesare securizată a datelor dvs. de tratament de pe orice dispozitiv compatibil Apple sau Android. Datelor dvs. li se realizează o copie de rezervă în cloud și sunt disponibile întotdeauna, în cazul pierderii sau deteriorării dispozitivului mobil. De asemenea, aplicația va funcționa și dacă nu aveți în prezent o conexiune activă la internet și vă va sincroniza datele cu serviciile de cloud securizate după restabilirea conexiunii.

Cum sunt stocate datele referitoare la tratamentul meu?

Există două opțiuni de administrare a datelor pe Zero Bleeds.

În modul offline, datele dvs. sunt stocate doar pe dispozitivul dvs. Măsurile de prevenire suplimentare trebuie luate în considerare pentru a realiza copii de rezervă ale datelor referitoare la tratament în cazul deteriorării sau pierderii dispozitivului dvs. Veți fi responsabili pentru adoptarea acestor măsuri de prevenire.

În modul online, datele dvs. sunt sincronizate cu serviciile cloud. O copie va fi păstrată pe dispozitivul dvs. local, care mai apoi va fi copiată în serviciile cloud atunci când aveți o conexiune de internet activă.

Nu trebuie să vă faceți griji cu privire la sincronizarea manuală a datelor dvs., întrucât acest lucru se realizează automat în fundal atunci aveți aplicația deschisă. Atunci când datele dvs. sunt sincronizate, acestea vor fi criptate și partajate cu HTC-ul dvs. nominalizat. Puteți revoca accesul HTC la datele dvs. referitoare la tratament în orice moment prin intermediul aplicației.

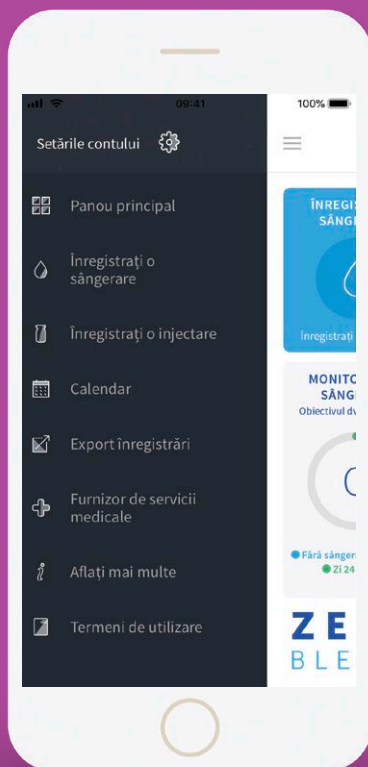
Utilizarea Zero Bleeds



Ecranul de Pornire

Ecranul de pornire este locul unde veți găsi funcțiile folosite uzual pentru Zero Bleeds, alături de afișajele pentru obiectivul dvs. privind Rata Sângerărilor Anuale (ABR) și nota de revenire privind următoarea perfuzie programată, dacă este cazul.

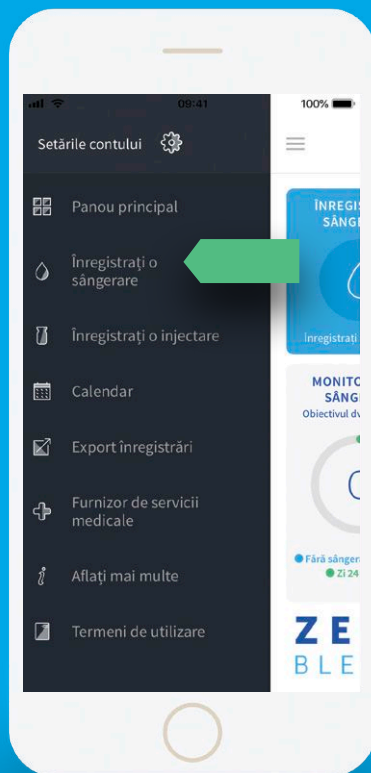
Din orice ecran în Zero Bleeds, puteți accesa meniul de glisare exterioră, care include funcțiile utilizate de obicei, Setările Contului și detaliile Furnizorului de Servicii de Sănătate, Termeni de Utilizare și Notificarea privind Confidențialitatea.



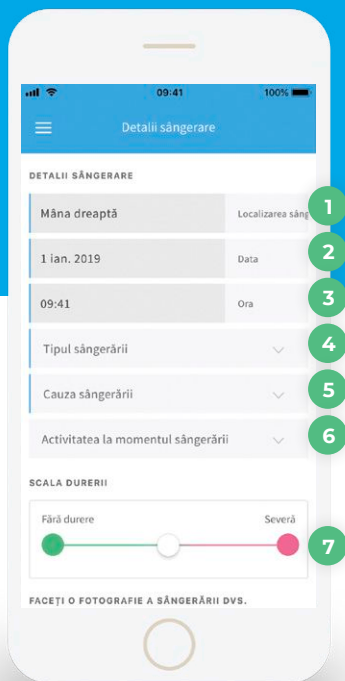
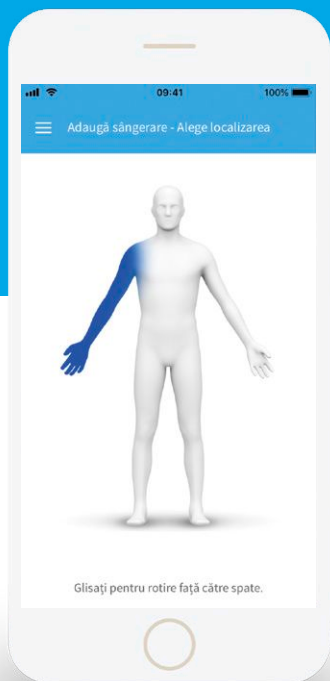


Cum înregistrez o sângerare?

Atunci când doriți să înregistrați o sângerare, puteți face acest lucru prin intermediul ecranului de pornire sau din meniul cu glisare exterioră.







Va trebui să indicați unde s-a produs sângerarea pe corpul dumneavoastră. Există o vedere frontală și una din spate, care pot fi schimbate glisând la stânga sau la dreapta.

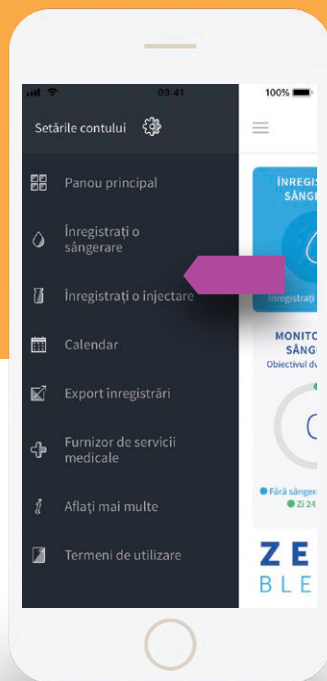
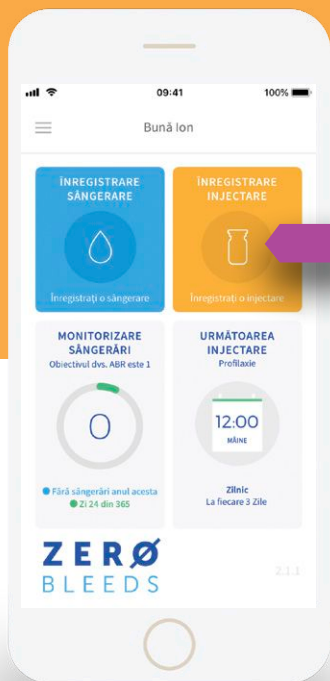
După ce ați selectat zona generală, puteți specifica exact unde a apărut sângerarea. De exemplu, dacă ați selectat brațul drept, veți avea posibilitatea de a alege partea brațului drept unde a apărut sângerarea. Selectați zona adecvată.

Vi se va cere să specificați mai detaliat:

- 1 **Poziția sângerării** – aceasta se auto-completează atunci când selectați locul sângerării în etapele anterioare.
- 2 **Data** – specificați data producerii sângerării.
- 3 **Ora** – specificați ora producerii sângerării.
- 4 **Tipul sângerării** – specificați tipul sângerării, de ex: articulară, musculară, a țesutului, etc.



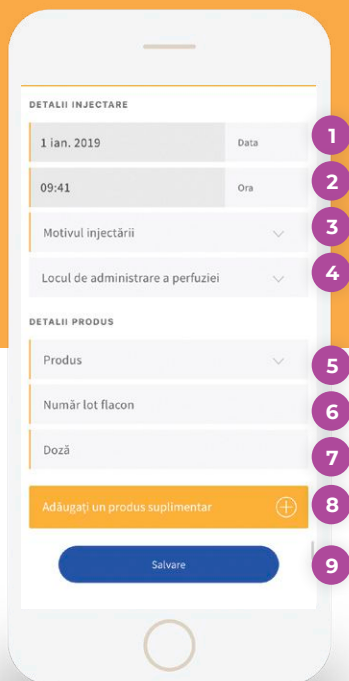
- 5 Cauza sângerării** – indicați modalitatea de producere a sângerării.
- 6 Activitatea desfășurată în momentul producerii sângerării** – acesta este un câmp opțional. Furnizarea informațiilor cu privire la activitate va ajuta medicul să înțeleagă și să monitorizeze tratamentul dvs.
- 7 Scara durerii** – o scară care indică durerea resimțită la producerea sângerării
- 8 Foto** – de asemenea, puteți anexa o fotografie. Dacă dispozitivul dvs. mobil permite realizarea fotografiilor, selectarea acestei funcții va activa camera pentru a salva o fotografie
- 9 Importarea din arhiva de fotografii**
- 10 Tratament** – un câmp opțional pentru selectarea tratamentului folosit pentru tratarea sângerării. Dacă selectați perfuzare și dați clic pe Salvare/ Actualizare, veți fi trimiși la ecranul de Înregistrare a Perfuziei pentru a înregistra detaliile dvs. de infuzie.
- 11 Salvare/Actualizare** – după completarea tuturor câmpurilor obligatorii, veți putea salva înregistrarea. Acest lucru vă va actualiza calendarul în consecință.



Cum înregistrez o perfuzie?

Perfuziile pot fi înregistrate ca parte a tratamentului profilactic sau pentru tratarea unei sângerări spontane. Puteți accesa ecranele de perfuzie prin intermediul ecranului de pornire sau a meniului cu glisare exterioră.

- 1 **Data** - specificați data producerii perfuziei.
- 2 **Ora** – specificați ora producerii perfuziei.
- 3 **Motivul perfuziei** – specificați motivul perfuziei. În majoritatea cazurilor, o perfuzie este necesară ca parte a terapiei tratamentului profilactic sau pentru tratarea unei sângerări.
- 4 **Locul perfuziei** – specificați locul unde a fost perfuzat. Acesta este un câmp opțional.



5 Produs – specificați produsul folosit la perfuzie.

6 Dozaj – specificați cantitatea de produs folosită. Rețineți că unitatea de măsură poate fi diferită de la un produs la altul. Vă rugăm să consultați furnizorul de servicii de sănătate sau medicul dacă nu sunteți siguri cu privire la dozaj.

7 Numărul de lot al flacoanelor – specificați suma/cantitatea utilizată de factor de coagulare. Notă: unitățile utilizate pot varia în funcție de produs. În caz de îndoială referitoare la dozare

vă rugăm să contactați doctorul dumneavoastră.

8 Adăugați un produs suplimentar - dacă ați utilizat produse multiple într-o perfuzie, puteți folosi acest buton pentru a adăuga produse suplimentare.


9 Salvare/Actualizare - după completarea tuturor câmpurilor obligatorii, veți putea salva înregistrarea dvs. Aceasta va actualiza calendarul dvs. în consecință





Cum funcționează calendarul?


Calendarul este creat pentru a vă oferi o prezentare vizuală a evenimentelor anterioare ale dvs. și evenimentele programate.

Calendarul este codificat în culori după cum urmează:

 **Sângerare** – o sângerare este indicată de un pătrat plin roșu

 **Perfuzie** – o perfuzie este indicată de un pătrat plin galben

 **Perfuzie programată** – o perfuzie programată este indicată de un pătrat plin verde

 **Perfuzie neefectuată** – o perfuzie neefectuată va fi subliniată de o căsuță goală violetă.

Dacă aveți evenimente multiple care au loc în aceeași zi, cum ar fi atât o sângerare, cât și o perfuzie, ambii indicatori vor fi afișați. În acest exemplu, o sângerare și o perfuzie vor fi indicate cu un pătrat plin galben, subliniat cu o linie albastră.

Puteți edita evenimentele anterioare cu un clic pe săgeata de lângă eveniment (care sunt dispuse în ordine cronologică, cel mai recent eveniment fiind afișat în partea de sus). Asigurați-vă că faceți clic pe Salvare/Actualizare după ce ați finalizat editarea evenimentului.

Calendar

IAN. 2019

Lu	Ma	Mi	Jo	Vi	Sâ	Du
31	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31	1	2	3

- Sângerare
- Injectare
- Injectare planificată
- Injectare omisă



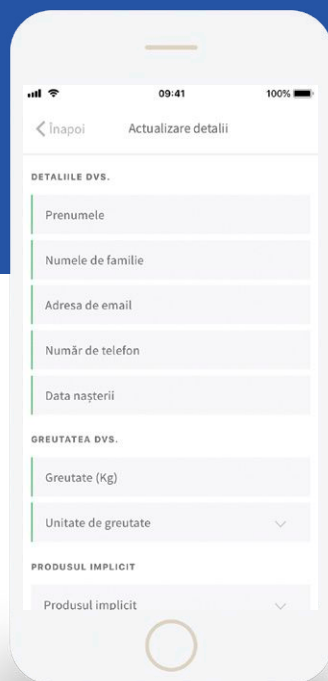
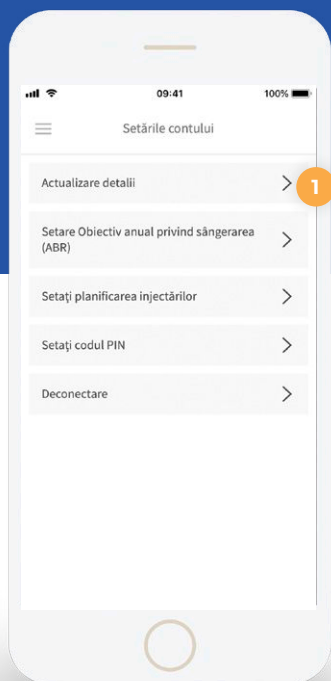
INJECTARE OMISĂ
Mar, ianuarie 22, 2019, 12:00 PM

[>](#)



INJECTARE
Sâm, ianuarie 19, 2019, 12:00 PM
Profilaxie
PRODUS - 1,500 UI

[>](#)

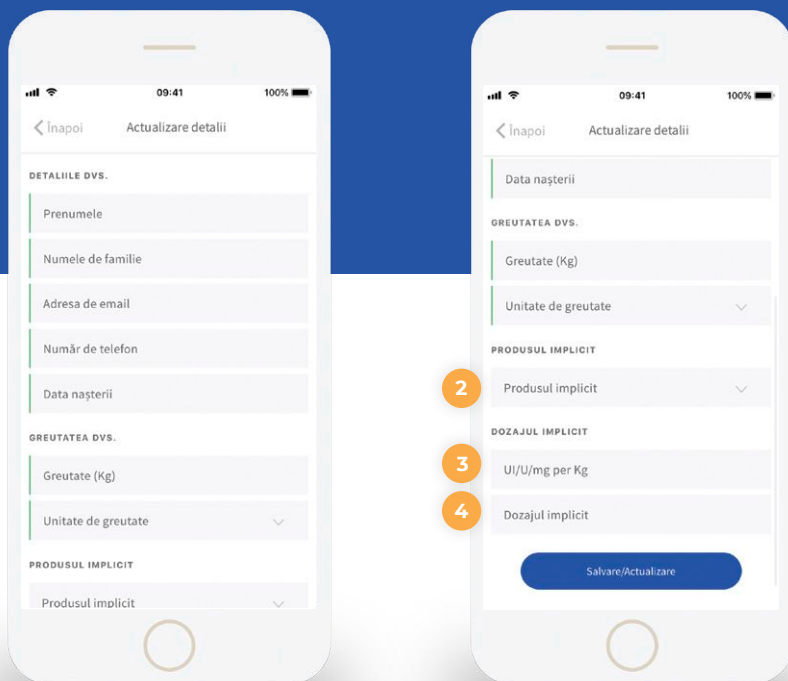


Setările contului

Imaginea cu Setările Contului vă permite să controlați setările implicite ale câmpului pentru a facilita introducerea datelor dvs., stabilirea obiectivelor dvs. privind Rata Anuală de Sângerare (ABR), stabilirea graficului dvs. de perfuzie și deconectarea.

1 ACTUALIZAREA DETALIILOR DVS.

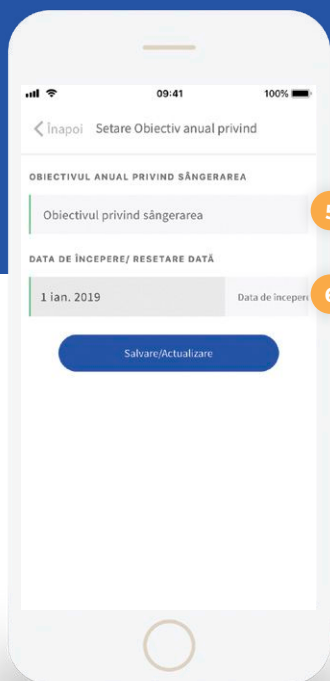
Puteți modifica detaliile dvs. generale în acest ecran. Rețineți că adresa dvs. de e-mail este folosită pe post de nume de utilizator și parolă. Dacă vă modificați adresa de e-mail, rețineți că aceasta trebuie folosită pentru conectare.



Notă: La partajarea datelor cu Furnizorul dvs. de Servicii de Sănătate, acesta poate defini produsul dvs. și dozajul implicit în numele dvs. Atunci când cadrul dvs. medical administrează programul dvs. de infuzii, aceste opțiuni pot fi dezactivate.

VALORI IMPLICITE

- 2 Produse** – puteți economisi timpul de introducere a datelor prin actualizarea produsului dvs. implicit, care se va auto-completa atunci când înregistrați o perfuzie.
- 3 UI pe kg/corp** – puteți economisi timpul de introducere a datelor prin actualizarea acestei valori. Rețineți că aceasta nu este o recomandare cu privire la dozaj. Trebuie să consultați furnizorul de servicii de sănătate sau medicul pentru a stabili dozajul.
- 4 Dozajul implicit** – acesta este o valoare calculată, pe baza greutății dvs. înmulțite cu UI pe kg/corp. Puteți schimba acest lucru introducând o valoare nouă pentru a avea prioritate față de valoarea calculată.

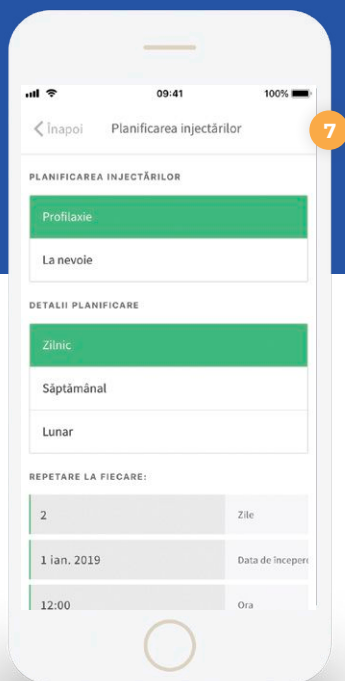


SETAREA OBIECTIVULUI ANUAL PRIVIND SÂNGERĂRILE

Puteți stabili un obiectiv privind Rata Anuală a Sângerărilor (ABR) de urmărit într-un ciclu anual. ABR este numărul de sângerări produse într-o perioadă de un an. Trebuie să apelați la consilierea furnizorului dvs. de servicii de sănătate sau a medicului pentru a stabili obiectivul ABR realist pentru dvs.

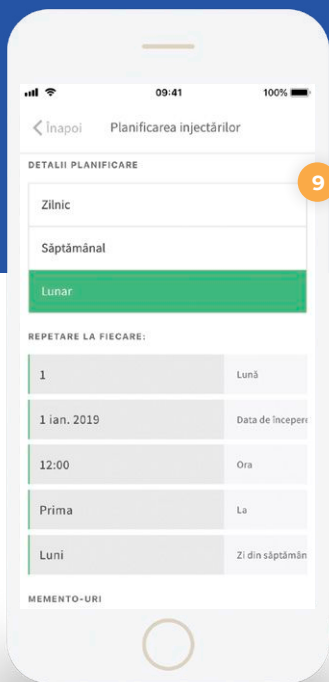
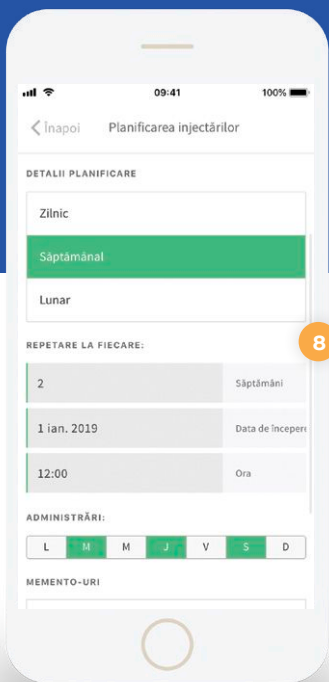
5 Obiectiv privind sângerările – stabiliți o valoare numerică pentru obiectivul dvs.

6 Data inițierii / resetării – acest parametru stabilește data anuală de inițiere pentru ciclul dvs. ABR



7 STABILIREA GRAFICULUI DE INFUZII

Acesta ajută la stabilirea unor note de revenire pentru perfuziile dvs. regulate. Graficul este disponibil doar dacă este tratament profilactic. Dacă sunteți sub tratament la cerere, nu aveți nevoie de serviciul notelor de revenire. Calendarul dvs. va fi actualizat automat pe baza programului pe care îl aveți aici.

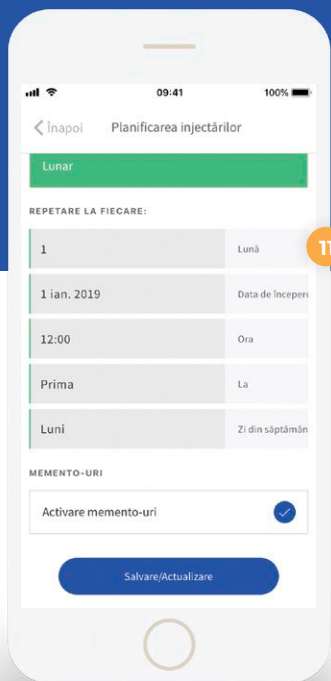


DETALII PRIVIND PROGRAMUL

8 Zilnic (stabilit după zi) - puteți stabili o notă de revenire pentru perfuzie la fiecare câteva zile, în funcție de recomandările făcute de medic. De exemplu, dacă ați dorit ca aplicația să vă reamintească să efectuați perfuzia în fiecare zi, puteți specifica valoarea 3 în câmpul zile.

De asemenea, puteți specifica momentul inițierii ciclului de repetare și ora la care doriți să vi se reamintească.

9 Săptămănal (stabilit după săptămână) - dacă utilizați graficul de perfuzie săptămânal, selectați săptămănal la detaliile programului, și specificați zilele (de luni până duminică), în care doriți să primiți nota de reamintire. De exemplu, dacă doriți ca aplicația să vă reamintească să efectuați perfuzie în fiecare luni, miercuri și vineri, dați un clic pe „L, M și V”. Data de începere și ora de începere pot fi alese pentru a stabili de la ce dată va începe ciclul și, respectiv, la ce oră în timpul datelor declanșate se produc acestea.



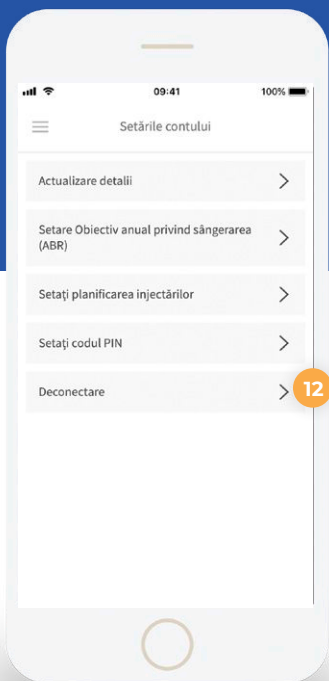
Notă: La partajarea datelor cu furnizorul dvs. de servicii de sănătate, acesta poate defini produsul dvs. și dozajul implicat în numele dvs. Atunci când cadrul dvs. medical administrează programul dvs. de infuzii, aceste opțiuni pot fi dezactivate.

DETALII PRIVIND GRAFICUL (CONTINUARE)

10 Lunar (stabilit după lună) - Opțiunea de notificare lunară este folosită când programul profilactic se repetă lunar. La opțiunea lunară, puteți specifica numărul de luni dintre fiecare ciclu, în ce zi (de sâmbătă până duminică) se va declanșa nota de reamintire.

11 ACTIVAREA NOTELOR DE REAMINTIRE

Serviciul notelor de reamintire poate fi pornit și oprit bifând căsuța de activare a notelor de reamintire.



12 DECONECTARE

Dacă doriți să vă deconectați din aplicație de pe dispozitivul dvs. mobil, dați clic pe Deconectare.



Furnizor de servicii de sănătate

Dacă ați ales să partajați datele dvs. referitoare la tratament cu un centru de tratament, detaliile HTC vor fi prezentate aici.

Vor fi prezentate denumirea și numărul de contact al HTC care poate vedea datele dvs. referitoare la tratament.

Dacă doriți acest lucru, vă puteți deconecta de la centrul de tratament, ceea ce va face ca datele dvs. de tratament să nu fie disponibile centrului.



Termeni de utilizare și notificare privind confidențialitatea

Aici puteți studia Termenii de Utilizare, notificarea privind confidențialitatea și acordul de sincronizare în Cloud. Termenii de utilizare subliniază utilizarea software-ului Zero Bleeds. Acordul de sincronizare în Cloud subliniază partajarea datelor dvs. cu HTC-ul dvs. și asistența tehnică pentru întreținerea serviciilor în cloud.

Cum beneficiaz de asistență?

Majoritatea problemelor uzuale aferente conturilor pot fi rezolvate direct prin aplicație. Dacă v-ați uitat parola, puteți accesa **ZEROBLEEDS.RO** și urmări link-ul Am Uitat Parola.

Cu privire la asistența referitoare la tratamentul dvs., vă rugăm să consultați furnizorul dvs. de servicii de sănătate sau medicul.

Pentru raportarea unei erori, vă rugăm să contactați **zerobleeds.ro@shire.com**

Profioniștii din domeniul sănătății sunt rugați să raporteze orice reacție adversă suspectată la Takeda Pharmaceuticals SRL la adresa de email: AE.ROU@takeda.com sau la Agenția Națională a Medicamentului și a Dispozitivelor Medicale din România,

Str. Aviator Sănătescu nr. 48, sector 1,
București 011478-RO
Tel: +40757117 259
Fax: +40213163497
e-mail: adr@anm.ro

ZERO BLEEDS

ZEROBLEEDS.RO



ZERO BLEEDS și Baxalta sunt mărci comerciale ale Baxalta Incorporated, parte a grupului Shire în calitate de subsidiară deținută integral indirect a Shire plc. Shire și sigla Shire sunt mărci comerciale care aparțin Shire Pharmaceuticals Holdings Ireland Limited sau companiilor afiliate.

Toate celelalte mărci comerciale, denumiri de produs sau imagini din acest document reprezintă proprietatea deținătorilor lor respectivi.

VV-MEDMAT-46335/05/2021