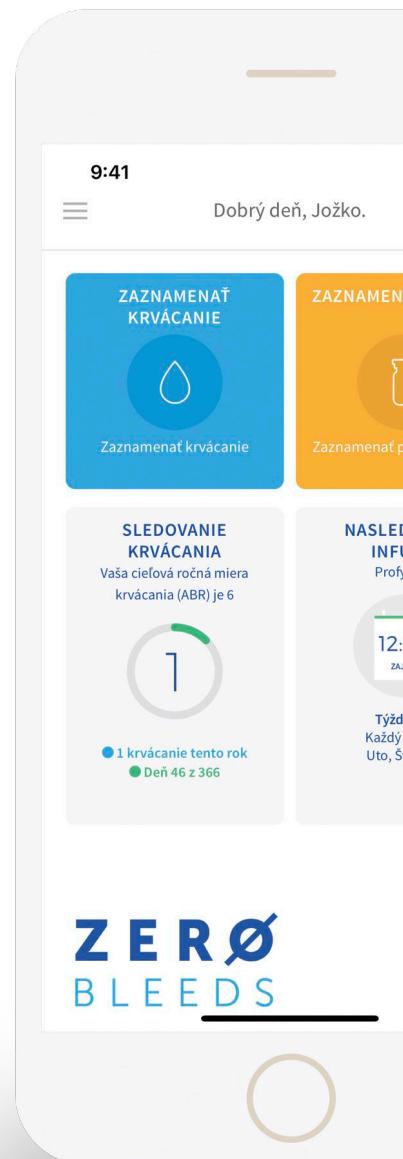


ZERO BLEEDS

PRÍRUČKA PRE
PACIENTA



Vitajte v aplikácii Zero Bleeds

Vitajte v Zero Bleeds – vo svojom digitálnom denníku liečby hemofílie. Zero Bleeds je určená pre hemofilikov, ich opatrovateľov a lekárov. Jej účelom je uľahčiť vám zaznamenávanie udalostí v súvislosti s krvácaním a podávaním infúzií a ľahké a rýchle zdieľanie vašich záznamov so zdravotníckym zariadením.

ZERO
BLEEDS

ZEROBLEEDS.SK





Ako sa používa Zero Bleeds?

Zero Bleeds môžete používať online a offline v mobilnom zariadení Apple alebo Android. Dá sa používať aj online prostredníctvom webového portálu. Používanie v zobrazeniach mobilných zariadení aj na webe je podobné. Obrazovky v tejto príručke zodpovedajú zobrazeniam v mobilných zariadeniach.

Zero Bleeds bolo testované na smartfónoch Apple využívajúcich iOS 11.X, 12.X a 13.X a smartfónoch s operačnými systémami Android 5.X, 6.X, 7.X, 8.X, 9.X a 10.X.

Ako sa zaregistrujem?

Do aplikácie Zero Bleeds vás pozve vaše zdravotnícke zariadenie (ZZ). Na e-mailovú adresu vám pošle e-mailovú pozvánku. Ak ste nedostali e-mailovú pozvánku od ZZ, skontrolujte si priečinok s nevyžiadanou poštou.

Na vytvorenie účtu a **stiahnutie aplikácie zo služby Google Play alebo Apple App Store** musíte postupovať podľa pokynov uvedených v e-maile. E-mailová adresa, ktorú ste uviedli ZZ, musí byť rovnaká ako adresa použitá na vytvorenie vášho účtu. Vyjadrite súhlas so zdieľaním svojich údajov o liečbe a vaše záznamy sa budú posielat do vášho zdravotníckeho zariadenia.



TERAZ NA
Google Play



Stiahnuť na
App Store



1. Zaregistrujte si údaje v zdravotníckom zariadení.



2. Zdravotnícke zariadenie vám e-mailom pošle pozvánku do Zero Bleeds.



3. Postupujte podľa pokynov v e-maili, stiahnite si aplikáciu z obchodu Apple alebo Google Play a vytvorte si účet.



4. Vyjadrite súhlas so zdieľaním údajov o svojej liečbe s lekármi.



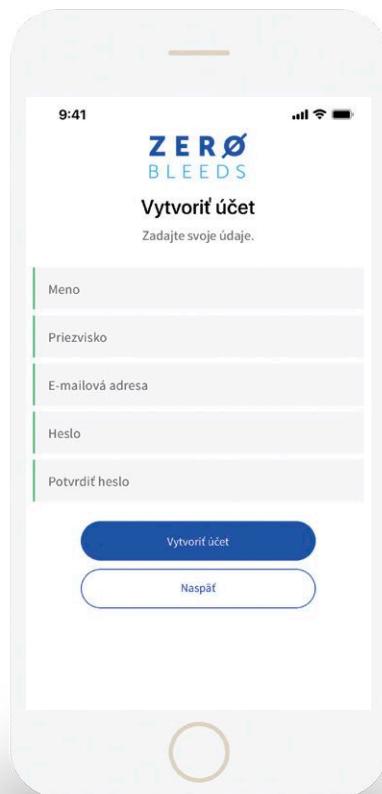
5. Po udelení súhlasu sa údaje uložia do zabezpečenej cloudfovej platformy, kde si ich zdravotnícke zariadenie bude môcť pozrieť.

Registrácia sa skladá z dvoch častí.

Po odsúhlasej podmienok používania, oznámenia o ochrane súkromia a súhlase s používaním cloulových služieb na ukladanie vašich údajov vás požiadajú o **vytvorenie účtu**.

Vyplňte požadované polia a vyplnením formulára súhlasu udelte súhlas. Je to povinné, aby ste mohli zdieľať údaje so zdravotníckym zariadením a využívať technickú podporu.

Pri registrácii účtu vás požiadajú o **vytvorenie hesla**. Toto heslo sa použije pri prvom prihlásení do aplikácie. Ako dodatočné bezpečnostné opatrenie vás požiadajú o vytvorenie jednoduchého vstupného hesla. Ak vaše zariadenie podporuje biometricky zabezpečený prístup, napríklad pomocou odtlačku prsta, budeste ho môcť použiť spolu s jednoduchým vstupným heslom. Toto jednoduché vstupné heslo/identifikátor odtlačku prsta slúži na odomknutie aplikácie po 15 minútach nečinnosti. Heslo sa použije pri prvom použití aplikácie na novom zariadení alebo pri prihlásení do Zero Bleeds prostredníctvom webu.



Pri tvorbe účtu sa vyžaduje silné heslo. Používa sa na prístup na web a pri prvom prihlásení v novom mobilnom zariadení.

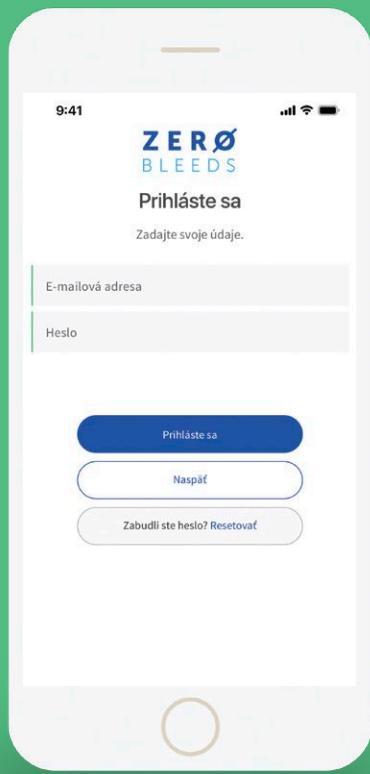


Aplikácia vás požiada o vytvorenie jednoduchého prístupového kódu alebo o registráciu pomocou odtlačku prsta.



Po zaregistrovaní prístupového kódu alebo ID odtlačku prsta môžete jedným z týchto spôsobov otvoriť aplikáciu.





Ako sa prihlásim?

Po dokončení registrácie otvorte aplikáciu Zero Bleeds a prihláste sa. Používateľské meno je e-mailová adresa, ktorú ste použili na vytvorenie účtu, a heslo je silné heslo zadané pri registrácii.

Môžem byť offline?

Áno, aplikácia podporuje používanie online a offline. Pri stiahovaní aplikácie si môžete vybrať používanie aplikácie v režime offline. V režime offline sa všetky údaje uložia do mobilného zariadenia, pričom v tomto režime nie je účet potrebný. Režim offline však deaktivuje zdieľanie údajov o liečbe so zabezpečenými clouдовými službami a lekár nebude môcť monitorovať vašu liečbu online. Akákoľvek strata údajov v zariadení bude mať za následok trvalú stratu údajov, pokiaľ nie sú zálohované externe.

Režim online prináša flexibilitu bezpečného prístupu k údajom o liečbe z akéhokolvek zariadenia Apple alebo Android. Vaše údaje sú zálohované v cloude a sú v prípade straty alebo poškodenia mobilného zariadenia vždy k dispozícii. Aplikácia bude fungovať aj vtedy, ak nie ste práve pripojení na internet, a po obnovení pripojenia zosynchronizuje údaje so zabezpečenými clouдовými službami.

Ako sa ukladajú údaje o liečbe?

Existujú dve možnosti spravovania údajov v Zero Bleeds.

V režime offline sa údaje ukladajú len do vášho zariadenia. Je potrebné zvážiť preventívne opatrenia zálohovania údajov o liečbe v prípade zlyhania alebo straty zariadenia. Tieto preventívne opatrenia sú na vás.

V režime online sa údaje synchronizujú so službami clodu. Uložia sa vo vašom zariadení a po pripojení na internet sa skopírujú do cloudových služieb.

Údaje nemusíte manuálne synchronizovať, pretože sa to vykoná automaticky na pozadí otvorenej aplikácie. Pri synchronizácii údajov ich aplikácia zašifruje a zdiela s vaším zdravotníckym zariadením (ZZ). Prístup ZZ k vašim údajom o liečbe môžete v aplikácii kedykoľvek zrušiť.

Používanie Zero Bleeds



Domovská obrazovka

Na **domovskej obrazovke** nájdete bežne používané funkcie Zero Bleeds ako aj zobrazený cieľ ročnej miery krvácania (ABR), prípadne pripomienku o nasledujúcej plánovanej infúzii.

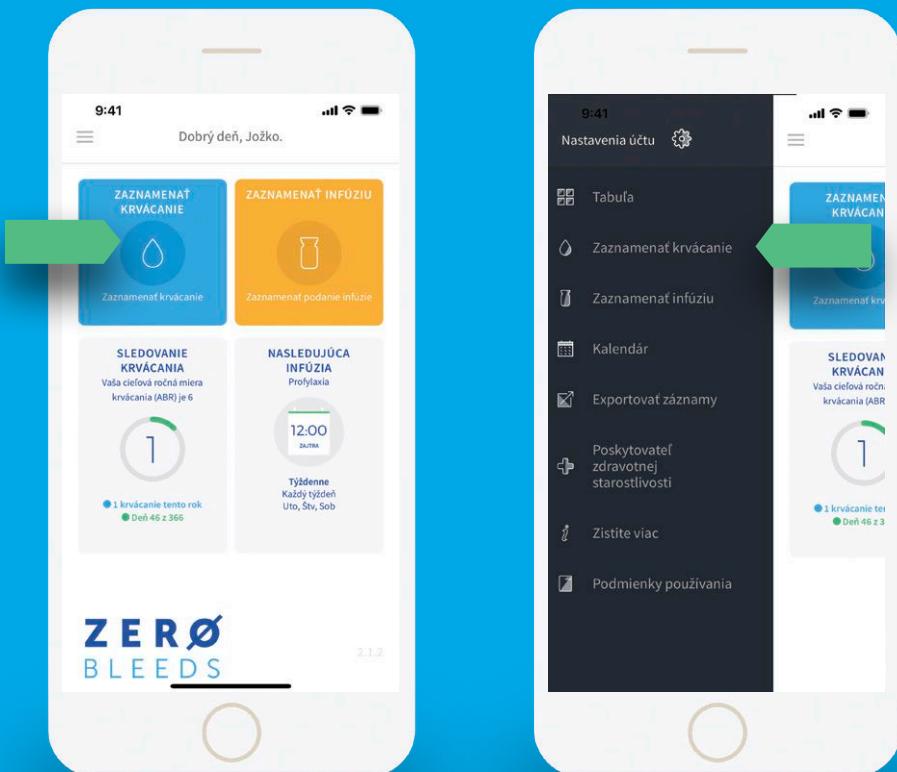
Z ľubovoľnej obrazovky v Zero Bleeds máte prístup do **vysúvacej ponuky**, ktorá zahŕňa bežne používané funkcie, nastavenia účtu a podrobnosti o poskytovateľovi zdravotnej starostlivosti, podmienky používania a oznámenie o ochrane súkromia.



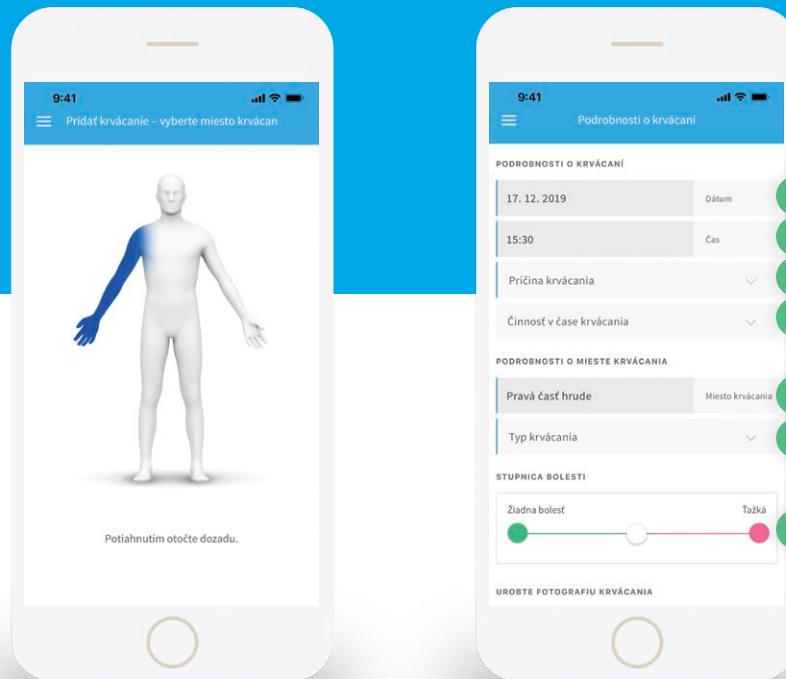


Ako zaznamenám krvácanie?

Krvácanie môžete zaznamenať na domovskej obrazovke alebo vo vysúvacej ponuke.





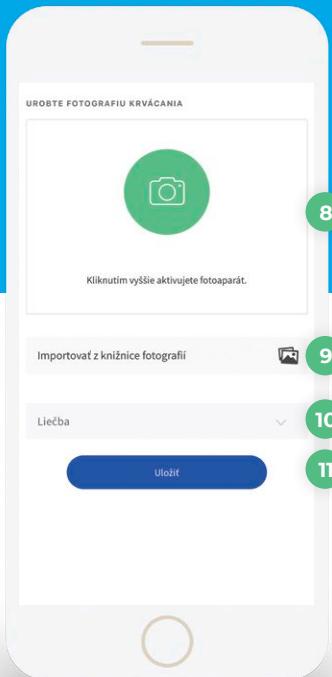


Je potrebné označiť miesto na tele, v ktorom došlo ku krvácaniu. K dispozícii je pohľad spredu a zozadu, ktorý je možné prepnúť posunutím doľava alebo doprava.

Po výbere oblasti všeobecne môžete zadať presné miesto, v ktorom došlo ku krvácaniu. Ak ste napríklad vybrali pravé rameno, budete mať možnosť vybrať časť pravého ramena, na ktorej došlo ku krvácaniu. Vyberte príslušnú oblasť.

Systém vás požiada o bližšiu špecifikáciu:

- 1 Dátum** – uveďte dátum krvácania.
- 2 Čas** – uveďte čas krvácania.
- 3 Príčina krvácania** – uveďte okolnosti krvácania.
- 4 Činnosť v čase krvácania** – toto pole je nepovinné. Informovanie o činnosti pomáha lekárovi lepšie rozumieť a monitorovať vašu liečbu.
- 5 Miesto krvácania** – automaticky vyplnené, ak ste miesto krvácania vybrali v predchádzajúcich krokoch.
- 6 Typ krvácania** – uveďte typ krvácania, napríklad do kĺbu, sval, tkanivo atď.



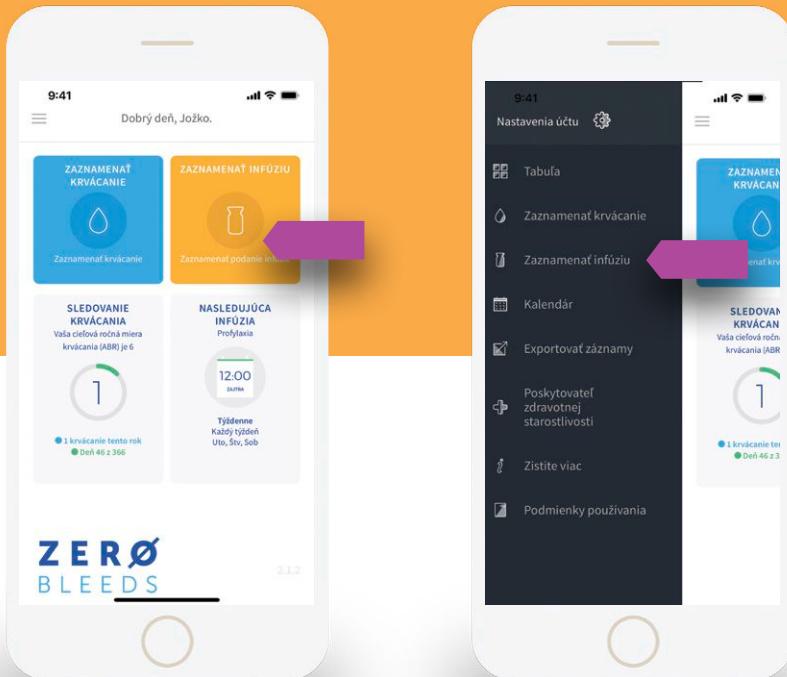
7 **Stupnica bolesti** – posúvač označuje stupeň bolesti, ktorú cítite pri krvácaní.

8 **Fotografia** – môžete priložiť aj fotografiu. Ak mobilný telefón podporuje fotografovanie, výber tejto funkcie zapne fotoaparát na odfotografovanie a uloženie snímky.

9 **Importovať z knižnice fotografií**

10 **Liečba** – voliteľné pole na výber liečby krvácania. Ak vyberiete možnosť Infúzia a kliknete na Uložit/Aktualizovať, prejdete na obrazovku Záznam infúzie a zaznamenáte podrobnosti o infúzii.

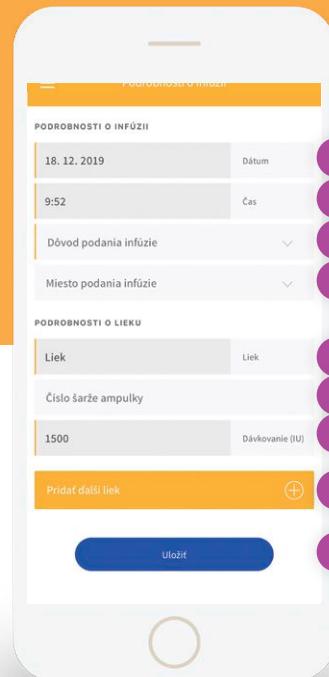
11 **Uložiť/Aktualizovať** – po vyplnení všetkých povinných polí budete môcť uložiť záznam. Podľa toho sa aktualizuje váš kalendár.



Ako zaznamenám infúziu?

Infúzie možno zaznamenať ako súčasť profylaktickej liečby, resp. zastavenie krvácania. Obrázok s infúziami si môžete pozrieť prostredníctvom domovskej obrazovky alebo vysúvacej ponuky.

- 1 **Dátum** – uveďte dátum podania infúzie.
- 2 **Čas** – uveďte čas podania infúzie.
- 3 **Dôvod podania infúzie** – uveďte dôvod podania infúzie. Vo väčšine prípadov je infúzia potrebná ako súčasť profylaktickej liečby alebo ako liečba krvácania.
- 4 **Miesto podania infúzie** – uveďte, kam ste podali infúziu. Toto pole nie je povinné.



- 5 **Liek** – uvedťte liek použitý v infúzii.
- 6 **Číslo šarže ampulky** – uvedťte číslo šarže lieku. Väčšinou ho nájdete na štítku ampulky lieku alebo na jeho balení.
- 7 **Dávka** – uvedťte použité množstvo lieku. Merná jednotka sa môže lísiť v závislosti od lieku. Ak si nie ste istý dávkovaním, obráťte sa na poskytovateľa zdravotnej starostlivosti alebo lekára.
- 8 **Pridať ďalší liek** – ak ste v infúzii použili viacero liekov, týmto tlačidlom môžete pridať ďalšie lieky.
- 9 **Uložit/Aktualizovať** – po vyplnení všetkých povinných polí budete môcť uložiť záznam. Podľa toho sa aktualizuje váš kalendár.



Ako funguje kalendár?

Kalendár ponúka vizuálny prehľad minulých udalostí a plánovaných udalostí v budúcnosti. Kalendár je farebne označený takto:

- Krvácanie** – krvácanie je označené červeným políčkom
- Infúzia** – infúzia je označená ako žlté políčko
- Plánovaná infúzia** – plánovaná udalosť je označená ako zelené políčko
- Vynechaná infúzia** – vynechaná infúzia bude vyznačená ako fialové políčko

V prípade viacerých udalostí v ten istý deň, ako je napríklad krvácanie aj podanie infúzie, sa zobrazia oba indikátory. V tomto prípade bude krvácanie a infúzia označené ako žlté políčko s modrým podčiarknutím.

Minulé udalosti môžete upraviť kliknutím na šípku > vedľa udalosti (v chronologickom usporiadaní, pričom najnovšia udalosť je zobrazená hore). Po dokončení úprav udalosti kliknite na Uložiť/Aktualizovať.

DEC 2019						
po	ut	st	št	pi	so	ne
25	26	27	28	29	30	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	4	5

■ Krvácanie ■ Infúzia
■ Plánovaná infúzia □ Vynechaná infúzia



KRVÁCANIE

st, december 18., 2019, 09:39

Lavá časť hrude

Zranenie



VYNECHANÁ INFÚZIA

ut, december 17., 2019, 12:00



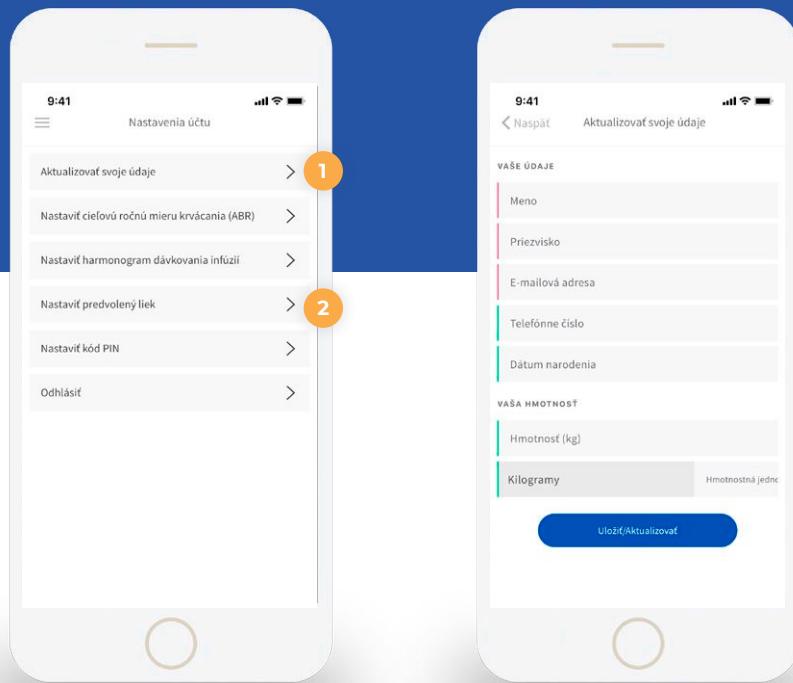
INFÚZIA

so, december 14., 2019, 12:05

Profilaxia

Liek - 1,500 IU





Nastavenia účtu

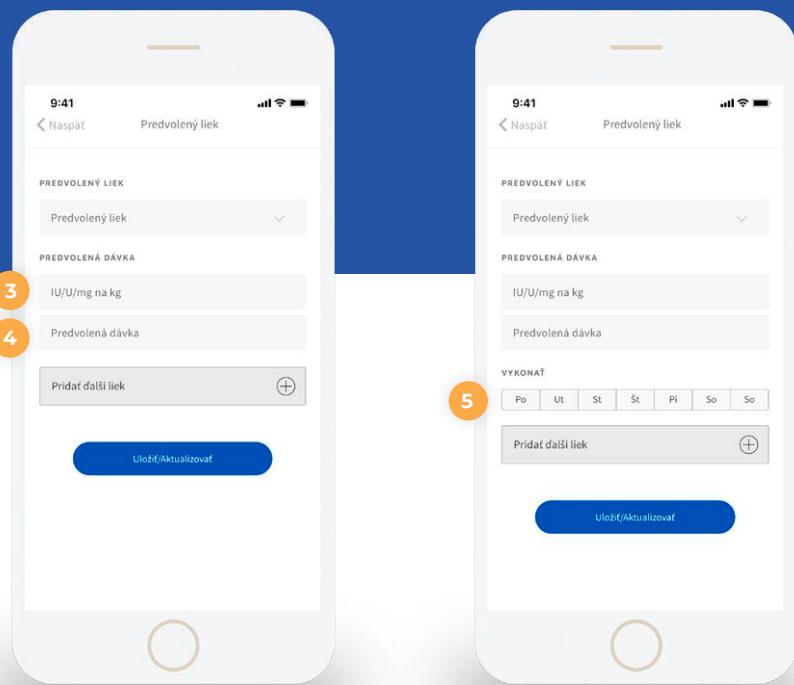
Zobrazenie Nastavenia účtu umožňuje ovládať predvolené nastavenia poľa, aby ste si uľahčili zadávanie údajov, nastavili ciele ročnej miery krvácania (ABR) či harmonogram dávkovania infúzií a odhlásili sa.

1 AKTUALIZÁCIA ÚDAJOV

Na tejto obrazovke môžete upravovať všeobecné podrobnosti. Ako prihlasovacie meno a heslo sa používa vaša e-mailová adresa. Ak zmeníte e-mailovú adresu, na prihlásenie musíte použiť novú adresu.

2 Nastaviť predvolený liek

Môžete ušetriť čas zadávania údajov aktualizáciou predvoleného lieku, ktorý sa po zaznamenaní infúzie automaticky vopred vyplní.



Poznámka: Ak zdieľate údaje s poskytovateľom zdravotnej starostlivosti, môže za vás nastaviť váš predvolený liek a dávku. Ak vám harmonogram infúzie spravuje zdravotnícky pracovník, tieto možnosti môžu byť deaktivované.

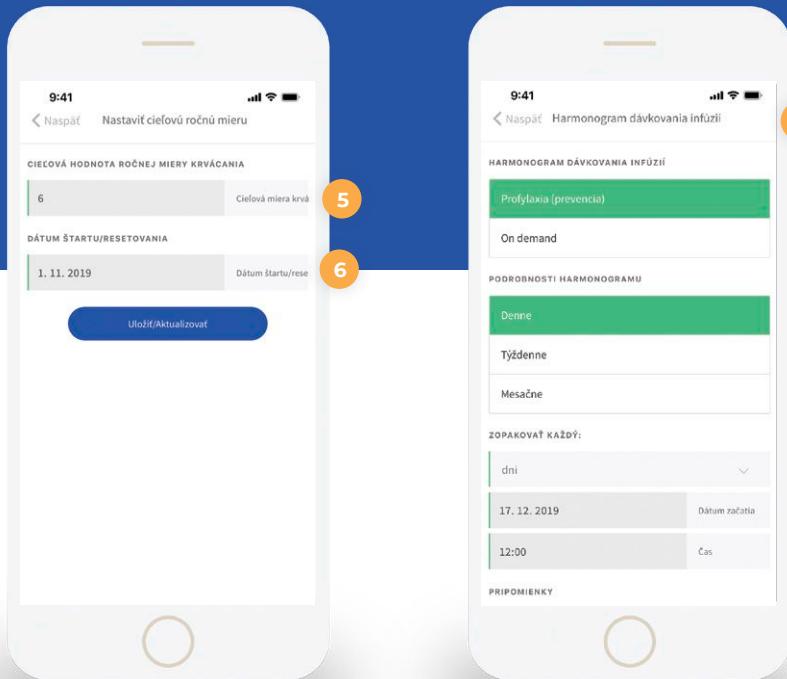
PREDVOLENÉ NASTAVENIA

3 IU na kg – aktualizáciou tejto hodnoty môžete ušetríť čas strávený zadávaním údajov.

Upozorňujeme, že toto nie je odporúčanie týkajúce sa dávkovania. Pri určovaní dávky sa poradte s poskytovateľom zdravotnej starostlivosti alebo lekárom

5 Vykonáť - ak máte týždenný rozvrh infúzie, vyberte dni, na ktoré sa váš predvolený liek vzťahuje.

4 Predvolená dávka – toto je vypočítaná hodnota na základe vašej hmotnosti vynásobená IU na kg. Vypočítanú hodnotu môžete zmeniť zadáním novej hodnoty



NASTAVENIE ROČNEJ MIERY KRVÁCANIA

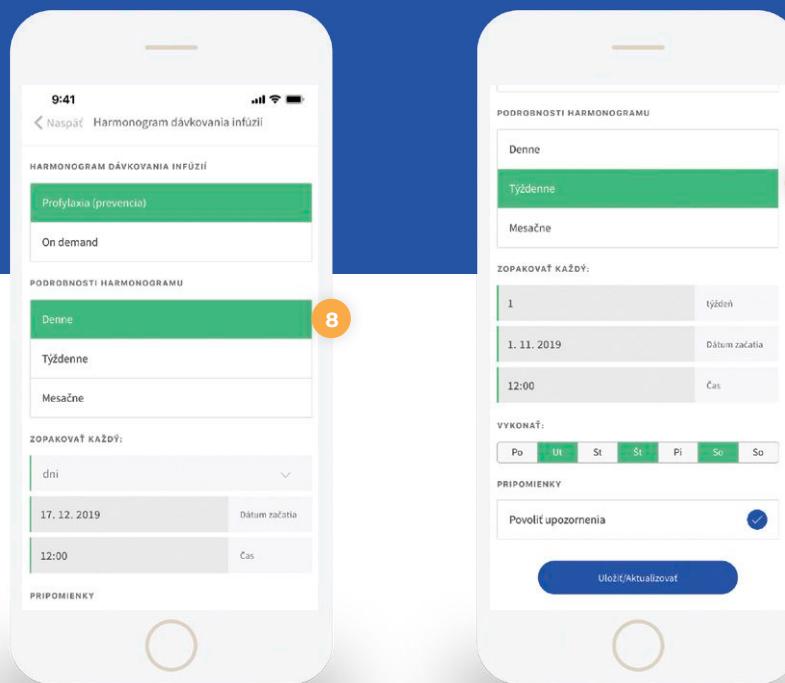
Môžete si stanoviť cieľ ročnej mieri krvácania (ABR) a sledovať ho v rámci ročného cyklu. ABR je počet krvácaní za jeden rok. O realistickom stanovení svojho cieľa ABR sa poradte s poskytovateľom zdravotnej starostlivosti alebo lekárom.

5 Cieľ mieri krvácania – nastavte číselnú hodnotu svojho cieľa.

6 Dátum štartu/resetovania – nastaví ročný dátum štartu cyklu ABR.

NASTAVENIE HARMONOGRAMU DÁVKOVANIA INFÚZIÍ

Toto je nastavenie pripomienok pravidelných infúzií. Harmonogram je dostupný len vtedy, ak je zvolená profylaxia. Ak je váš liečebný režim podávania infúzií podľa potreby, nepotrebuje dostávať prípomienky. Kalendár sa aktualizuje automaticky na základe vášho tu uvedeného harmonogramu.



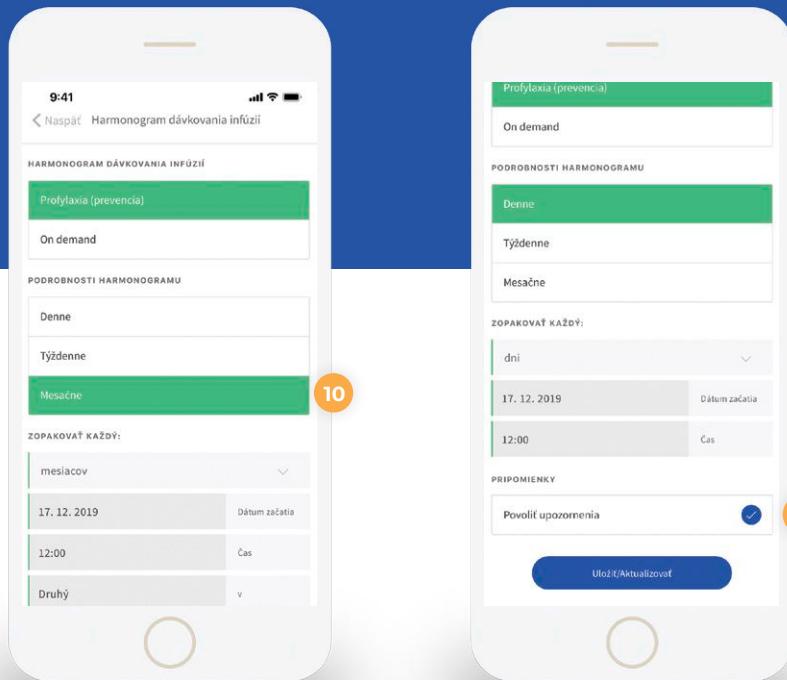
PODROBNOSTI O HARMONOGRAME

8 Denný (nastavený na dni) – môžete nastaviť pripomienku infúzie každých niekoľko dní podľa odporúčania zdravotníckeho pracovníka alebo lekára. Ak napríklad chcete, aby váš aplikácia pripomína infúziu každý deň, môžete v poli Dni zadať hodnotu 3.

Môžete tiež určiť, kedy sa má cyklus opakovať a čas pripomienky.

9 Týždenne (nastavené na týždne) – ak máte týždenný harmonogram infúzie, v podrobnostiach harmonogramu vyberte možnosť Týždenne a spresnite dni (pondelok až nedela), v ktorých chcete dostávať pripomienku. Ak napríklad chcete, aby váš aplikácia pripomína infúziu každý pondelok, stredu a piatok, kliknite na „Po“, St a Pi“.

Dátum a čas začiatku je možné nastaviť tak, aby sa určilo, od ktorého dátumu sa má cyklus začať a v ktorom čase počas týchto dátumov k tomu dojde.



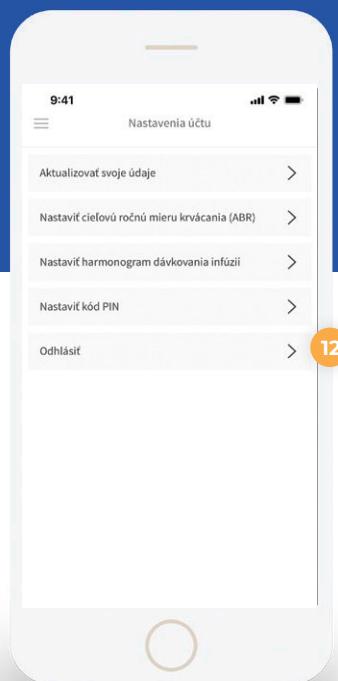
PODROBNOSTI O HARMONOGRAME (POKR.)

10 Mesačné (mesačné nastavenie)

Možnosť mesačnej pripomienky sa používa, ak sa vám profylaktický harmonogram opakuje v mesačnom cykle. Pri mesačnom nastavení môžete určiť, koľko mesiacov medzi jednotlivými cyklami v ktorých deň (nedele až sobota) sa má spustiť pripomienka.

POVOLENIE UPOZORNENÍ

Hlásenia pripomienok sa dajú aktivovať alebo deaktivovať začiarknutím políčka Aktivovať hlásenia pripomienok.



12 ODHLÁSENIE

Ak sa chcete odhlásiť z aplikácie v mobilnom zariadení, kliknite na Odhlásiť.

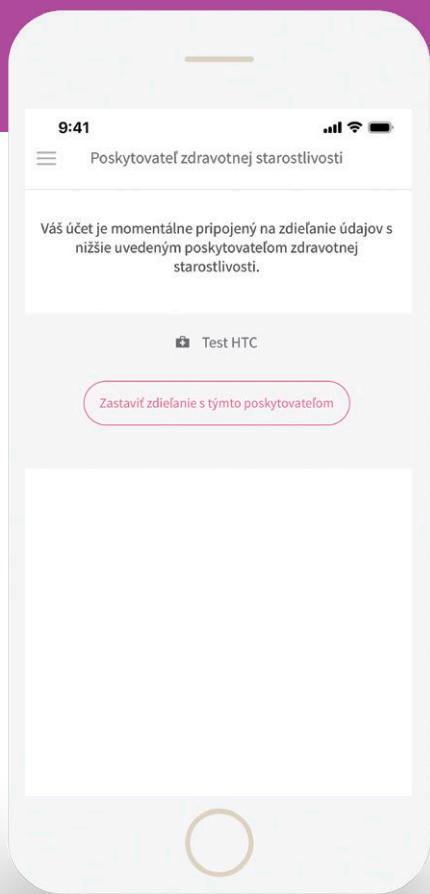


Poskytovateľ zdravotnej starostlivosti

Ak ste sa rozhodli zdieľať údaje o liečbe so zdravotníckym zariadením, tu sa zobrazia podrobnosti o ZZ.

Zobrazí sa meno a kontaktné číslo ZZ, ktoré si môže pozrieť vaše údaje o liečbe.

Ak chcete, môžete sa tiež od zdravotníckeho zariadenia odpojiť, čo spôsobí, že už nebude mať prístup k vašim údajom o liečbe.





Podmienky používania a oznamenie o ochrane súkromia

Podmienky používania, oznamenie o ochrane súkromia údajov a zmluvu o synchronizácii clodu si môžete prečítať tu. Podmienky používania popisujú používanie softvéru Zero Bleeds. Zmluva o synchronizácii clodu popisuje zdieľanie údajov s vaším ZZ a technickou podporou, ktorá udržiava služby clodu.



Ako požiadam o podporu?

Väčšinu bežných problémov súvisiacich s účtami je možné vyriešiť priamo prostredníctvom aplikácie. Ak ste zabudli heslo, môžete prejsť na **zerobleeds.sk** a kliknúť na odkaz Zabudnuté heslo.

Ak potrebujete pomoc pri liečbe, obráťte sa na poskytovateľa zdravotnej starostlivosti alebo lekára.

Ak chcete nahlásiť chybu, kontaktujte **Zero.Bleeds.SK@takeda.com**

Z E R Ø B L E E D S

ZEROBLEEDS.SK



ZERO BLEEDS logo/ochranná známka je ochrannou známkou alebo registrovanou ochrannou známkou spoločnosti Shire PLC vo vlastníctve spoločnosti Takeda. TAKEDA a logo TAKEDA sú ochranné známky alebo registrované ochranné známky spoločnosti Takeda Pharmaceutical Company Limited

© 2020 Takeda Pharmaceutical Company Limited. Všetky práva vyhradené

DHF-002206 v1 03/2020

Zero Bleeds v2 03/2020