

Información consolidada de las necesidades identificadas en el taller con Asociaciones de Pacientes 24/04/2017 y 27/04/2017:

1. AUTOGESTIÓN DE PACIENTE CRÓNICO. CARPETA SEGÚN PATOLOGÍA CRÓNICA DE GESTIÓN DEL PROCESO ASISTENCIAL.

- ✓• Gestión de citas por parte del paciente
- ✓• Planificación de pruebas diagnósticas
- ✓• Información y recordatorio de citas planificadas, revisiones periódicas, etc.
- ✓• Agrupación de citas de pacientes pluri – patológicos
- ✓• Disposición de equipos multidisciplinares en aquellas patologías que requieran de diversos especialistas y coordinación para el diagnóstico

2. PLATAFORMA DE GENERACIÓN DE CONTENIDOS

- ✓• Generación de **contenidos** agrupados por patologías, gestionadas por las propias asociaciones y adaptables:
 - Vídeos
 - Tutoriales
 - Manuales ejercicios adaptados
 - Programas de formación
 - Información sanitaria
 - Estilos de vida saludables para evitar enfermedades o que progresen
 - Canales de TV propia, dirigida por facultativos y personal sanitario, como medio para acceder a determinados colectivos
- ✓• Orientados a los siguientes **colectivos**:
 - Pacientes
 - Familiares del paciente
 - Profesionales que trabajan con el paciente
 - Colegios

3. PLATAFORMA DE CONSULTAS ONLINE

- ✓• Diseño de un **canal seguro** que permita tener acceso a **profesionales especializados**, donde poder realizar consultas a demanda, esto es, consultas puntuales y rápidas, solicitar segundas opiniones, realizar video consultas, consultas utilizando imágenes, etc.
- ✓• Potenciar la idea de las **comunidades de E-saúde**, a través de foros (espacios) dinámicos que permitan ofrecer apoyo especializado, realizar consultas abiertas sobre dudas de la enfermedad y su evolución, dietas y consejos, noticias y novedades, compartir experiencias entre pacientes, etc.

4. MECANISMOS DE ALERTA

- ✓• Alerta a los servicios sanitarios o a los cuidadores de eventos del paciente
- ✓• Soluciones que faciliten la detección y alerta al centro asistencial o a los cuidadores de crisis epilépticas, convulsiones; que permitan establecer mecanismos de geolocalización para determinar la lejanía del paciente fuera de la distancia límite establecida, tiempo transcurrido sin contacto; medidas de toma de pulso y alerta de alteración cardiaca; alertas que informen de brotes de párkinson, bloqueos, momentos off, etc.
- ✓• Definición de sistemas coordinados de alertas, que ofrezcan información al hospital de manera previa a la llegada del paciente en emergencia.
- ✓• Alertas de medicaciones reactivas que avisen si el paciente se ha tomado la medicación incorrecta, o si la medicación que se ha tomado contiene un componente dañino. Indicaciones de pasos a seguir.
- ✓• Interacciones farmacológicas, con alertas en pacientes polimedicados.

5. DESARROLLO DE APPS ESPECÍFICAS INTEGRADAS EN UNA PLATAFORMA

- ✓• Logopedia: (ej.) app donde trabajar las alteraciones del habla y la voz. Ejercicios de praxias buco-fonatorias y *orofaciales*. Que la propia pantalla ofrezca ejercicios para que el paciente mejore las funciones y que se pueda grabar para corregir al mismo tiempo.
- ✓• Reumatología: (ej.) app que integre y coordine a los diferentes profesionales multidisciplinares relacionados con el tratamiento de esta patología (reumatólogos, dermatólogos, psicólogos, etc.).
- ✓• Diabetes: (ej.)
 - app con tutoriales, dietas, dosificación de insulina, información acerca de alimentos en comidas, supermercados, etc.
 - app de permita la recogida de datos automatizados, obteniendo información de varias fuentes, y muestre en tiempo real la evolución de la enfermedad, hitos destacables y facilite la toma de decisiones.
- ✓• Alzheimer y demencias: app con tutoriales de fisioterapia, estimulación terapéutica para cuidadores y pacientes con problemas de accesibilidad (por aislamiento geográfico, dificultades de desplazamiento de cuidadores...) dirigidos desde los centros terapéuticos, rutinas de ejercicios cognitivos y físicos.
- ✓• Fisioterapia: (ej.) app que cuente con terapias de rehabilitación, tablas de ejercicios, que permitan programar rutinas diarias en el ámbito del ocio, ejercicios, y recogerlas en una agenda, etc.

- ✓• Nutricional: (ej.) app que limiten la alimentación según tu tipo de patología y contengan consejos nutricionales.
- ✓• Sueño: (ej.) app que controle la higiene del sueño: evaluación de la enfermedad, alteración de la medicación, etc. por ejemplo en enfermos de párkinson.
- ✓• Rehabilitación: (ej.) app que registren y mapeen los recursos de rehabilitación y establezcan la conexión con servicios sociales.
- ✓• Voluntariado: (ej.) app que gestione una red de voluntariado general y especializado (oferta y demanda).
- ✓• Accesibilidad: (ej.) app que muestre mapas con rutas accesibles para pacientes en sillas de ruedas.
- ✓• Sordera: (ej.) app que permita la comunicación entre el paciente sordo y el personal sanitario y/o la familia.
- ✓• Detección temprana de enfermedades: (ej.) app que permita detectar si el paciente está sufriendo deterioro cognitivo. Detectar si tiene deterioro, alertar y redirigir al sistema sanitario.
- ✓• Trastornos del Espectro Autista (TEA): (ej.) app de comunicación para dispositivos multiplataforma que pueda adaptarse, ser ejecutada y modificada en tiempo real por el paciente en función de sus necesidades, y que como comunicador se pueda utilizar también por los profesionales sanitarios que tendrían acceso la misma a través de los diversos sistemas disponibles.

6. MAPAS Y GUÍAS DE RECURSOS

- ✓• Solución que permita a las personas acceder a un entorno que cuente con los datos consolidados de aquellos recursos socio sanitarios asociados a una patología determinada. El objetivo es disponer de información sobre ayudas, apoyos y servicios, asociados a un perfil de paciente tipo.
- ✓• Mapas que recojan la información de las personas diagnosticadas por patología, su distribución geográfica y el estadio de la patología.
- ✓• Guías que recopilen la información sobre formación: cursos, tutoriales, etc. de cada patología.

7. MONITORIZACIÓN Y CONTROL TERAPÉUTICO, en especial en pacientes oncológicos, tratamientos biológicos y pluri - patologías entre otros

- ✓• Comunicación directa del tratamiento
- ✓• Sistemas de alerta que permitan el recordatorio en la toma de medicación y seguimiento terapéutico. Registro de toma de medicación.
- ✓• Gestión directa para evitar los desplazamientos: medicamentos farmacia hospitalaria

8. MEJORA DE LA ACCESIBILIDAD

- ✓ Accesibilidad para pacientes sordos:
 - Adaptar información al total de canales comunicativos existentes.
 - A los servicio de urgencia, salas de espera, 24h, sistemas de evacuaciones en centros de salud, etc.

- ✓ Accesibilidad para pacientes con Trastornos del Espectro Autista (TEA): soluciones que permitan que, con carácter previo a la atención sanitaria, pudiesen tener la posibilidad de anticipar, conocer y “visualizar” como van a ser los procesos: consultas, pruebas que se van a desarrollar durante la misma. Aumentaría su seguridad y disminuirían sus posibles problemas de ansiedad o de conducta. Esto sería posible, en un entorno general, a través de una PÁGINA WEB, en la que cada servicio sanitario ligado a las EOXIs (hospitales, centros de salud), contase con un espacio en el que a través de videos, realidad aumentada, secuencias realizadas con SSAACC, pictogramas, etc. se presentase cómo se van a desarrollar las consultas o las pruebas médicas asociadas, desde el mismo momento de llegada al hospital.