

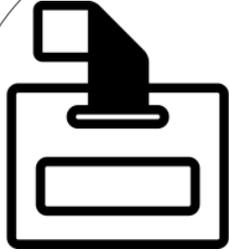
# TALLER DE PRESENTACIÓN

*necesidades innovadoras*



**Código**  
**100**

# 1. ¿QUIÉN ES QUIÉN?



**Nombre de la Asociación** ASOCIACIÓN GALEGA DE HEMOFILIA (AGADHEMO)



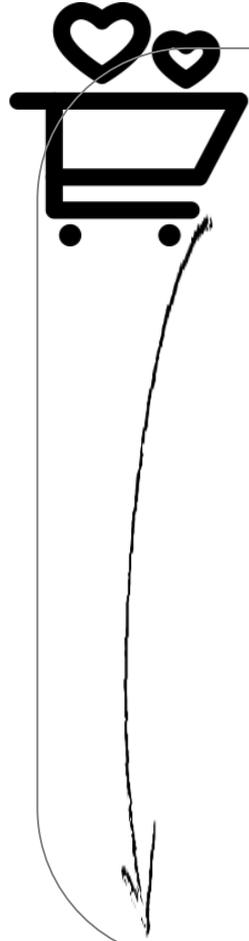
**Ámbito de actuación**

COMUNIDADE AUTÓNOMA DE GALICIA



**Nº pacientes asociados** 258 PERSOAS ( con coagulopatías congénitas)

## 2. NECESIDADES REALES YA SATISFECHAS



### ¿Cuál es tu día a día?

Situación de partida: Hemofilia y otras coagulopatías congénitas

Necesidades de partida:

1. Diagnóstico y tratamiento
2. Formación e información
3. Asistencia sanitaria integral
4. Autocuidado y auto gestión de la enfermedad

Agadhemo nace para dar respuesta a las necesidades de personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas.

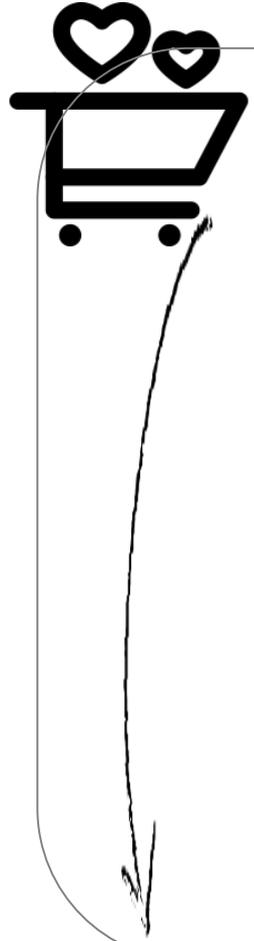
**MISIÓN** : AGADHEMO es una entidad sin ánimo de lucro que trabaja para conseguir la normalización social y sanitaria y la mejora en la calidad de vida das personas con coagulopatías congénitas y sus familias, a través da defensa y promoción de sus derechos y la prestación de servicios que les proporcionen una atención integral.



### Guía para completar esta plantilla

¿En qué está trabajando la Asociación actualmente?; ¿Qué necesidades existían previamente que ya hayan sido resueltas?; ¿Cómo fueron detectadas?; ¿Cómo se han satisfecho?

## 2. NECESIDADES REALES YA SATISFECHAS



### ¿Cuál es tu día a día?

- Servicio de atención e información
- Servicios de formación en hemofilia ( a pacientes y profesionales sanitarios)
- Trabajo en Red (con entidades afines como FMH, FEDHEMO, COGAMI )
- Participación asociativa
- Servicios especializados (psicología, fisioterapia, apoyo legal...)
- Sensibilización y difusión
- Incidencia Política

Para mas información: [www.hemofiliagalicia.com](http://www.hemofiliagalicia.com)



### Guía para completar esta plantilla

¿En qué está trabajando la Asociación actualmente?; ¿Qué necesidades existían previamente que ya hayan sido resueltas?; ¿Cómo fueron detectadas?; ¿Cómo se han satisfecho?



## ¿Cómo podría mejorar?

### Intercambio de información

#### ¿Cómo?

- Creación de protocolos comunes
- Creación de un registro de pacientes
- Creación de centros/servicios de referencia
- Comunicación entre paciente-especialista

#### ¿Por qué?

- La existencia de diferentes centros con diferentes formas de trabajar complica la atención de enfermedades raras y la atención integral del paciente.
  - Creamos herramientas pero no están suficientemente aprovechadas. Debería hacerse una mayor difusión.
- Nota: aun así debemos tener en cuenta la población que no tiene acceso a medios tecnológicos.

#### ¿Qué beneficios?

- Mejora la calidad asistencial. Asistencia integral
- Formación e información
- Facilita la toma de decisiones compartida

#### ¿A quién?

- La mejora en la comunicación aporta beneficios directos sobre el sistema sanitario y sobre los pacientes.
- Mejorarían los tiempos de atención, el acceso a diagnósticos y la prevención.



## Guía para completar esta plantilla

¿Qué necesidad/es tiene la Asociación que pueda/n ser satisfecha/s por el “Plan de Innovación Sanitaria Código100”?; ¿Por qué es interesante solucionar esta necesidad? (Principales razones); ¿Qué beneficios aporta la solución de la necesidad? (Especificar qué y a quién)



## ¿Cómo podría mejorar?

### Adherencia al tratamiento

#### ¿Cómo?

- Facilitar farmacovigilancia
- Facilitar la adhesión al tratamiento

#### ¿Por qué?

Farmacovigilancia: seguimiento de lotes mediante hoja manuscrita y pegado de códigos. La falta de adherencia conlleva un mayor gasto de tratamiento, mayores internamientos y peores diagnósticos a largo plazo, así como la aparición de daños articulares debido a los sangrados especialmente en el colectivo de adolescentes. Debemos conseguir que desde niños se adhieran a ese tratamiento, por lo que deberíamos trabajar con herramientas previas (cuando el tratamiento corre a cargo de sus padres) y herramientas que lo faciliten una vez tienen el hábito.

#### ¿Qué beneficios?

- Mejora la eficacia del tratamiento. Disminuye los hemartros y sus secuelas
- Mejora la eficiencia de los tratamientos y permite un ahorro en tiempo de atención, ausentismo laboral y escolar, así como menos ingresos del paciente.
- Facilitaría el acceso a nuevos tratamientos seguros, eficaces e innovadores
- Facilita la toma de decisiones compartida

#### ¿A quién?

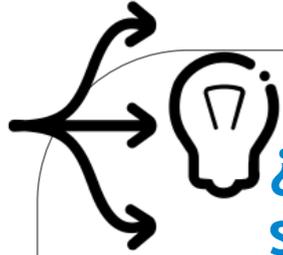
La mejora en la adherencia aporta beneficios directos sobre el sistema sanitario y sobre los pacientes. Mejorarían la calidad de vida de los pacientes.



## Guía para completar esta plantilla

¿Qué necesidad/es tiene la Asociación que pueda/n ser satisfecha/s por el “Plan de Innovación Sanitaria Código100”?; ¿Por qué es interesante solucionar esta necesidad? (Principales razones); ¿Qué beneficios aporta la solución de la necesidad? (Especificar qué y a quién)

## 4. ¿QUÉ TIPO DE TECNOLOGÍA CREES QUE SOLUCIONARÍA LA NECESIDAD?



¿Qué tipo de tecnología y uso de la misma consideras que puede solucionar tu necesidad?

### Intercambio de información: Mejoras en plataforma e-saude

#### Usabilidad:

- La información debe intercambiarse entre pacientes, sistema sanitario y profesionales sanitarios.
- Debe existir control de cumplimiento

**Accesibilidad:** Accesible a pacientes (familias en caso de personas tuteladas) , profesionales Sergas .

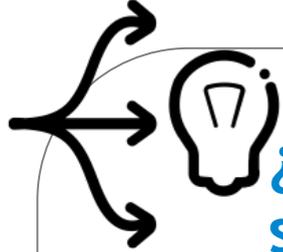
**Conectividad:** Debería ser una plataforma única para todo el sistema, que permita volcado de datos.  
Mejora en la comunicación entre de los diferentes servicios especializados  
Mejora de la comunicación entre paciente-especialista  
Creación de protocolos comunes y aplicación de los mismos



### Guía para completar esta plantilla

Resultados finales deseados (qué se desea que proporcione la tecnología); Características de **Usabilidad** (cómo se debe generar, mostrar y circular la información) y **Accesibilidad** (que sea accesible a los profesionales de la Asociación, profesionales del SERGAS, pacientes, familiares, etc.); **Conectividad** (capacidad de conexión a Internet, a una plataforma interna de la Asociación, etc.); etc.

## 4. ¿QUÉ TIPO DE TECNOLOGÍA CREES QUE SOLUCIONARÍA LA NECESIDAD?



¿Qué tipo de tecnología y uso de la misma consideras que puede solucionar tu necesidad?

**Adherencia al tratamiento:** Una APP con conexión a SERGAS

**Usabilidad:**

- La información debe intercambiarse entre pacientes y profesionales sanitarios.
- Farmacovigilancia común. Que toda la red use el mismo sistema (control de lotes , caducidad stock etc), y que este conectada con el servicio de alertas de la AEMPS
- Que permita volcado de datos y gestión de los mismos (estadísticas etc).
- Que permita envío de imágenes. Telemedicina

**Accesibilidad:** Accesible a pacientes (familias en caso de personas tuteladas) , profesionales SERGAS. Debería de ser una única herramienta y se debería “recetar”.

**Conectividad:** Debería ser una aplicación que permita volcado de datos.

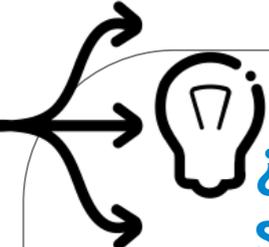
Mejora la atención sanitaria, evitaría acudir a consultas para ajustar dosis ante pequeños sangrados. Facilitaría el tratamiento y el seguimiento de protocolos por parte de médicos menos especializados.



### Guía para completar esta plantilla

Resultados finales deseados (qué se desea que proporcione la tecnología); Características de **Usabilidad** (cómo se debe generar, mostrar y circular la información) y **Accesibilidad** (que sea accesible a los profesionales de la Asociación, profesionales del SERGAS, pacientes, familiares, etc.); **Conectividad** (capacidad de conexión a Internet, a una plataforma interna de la Asociación, etc.); etc.

## 4. ¿QUÉ TIPO DE TECNOLOGÍA CREES QUE SOLUCIONARÍA LA NECESIDAD?



¿Qué tipo de tecnología y uso de la misma consideras que puede solucionar tu necesidad?

**Adherencia al tratamiento:** Una herramienta para niños/as

**Usabilidad:**

-Fomentar la importancia del uso de tratamiento mediante algún tipo de videojuego que permita el “juego en red”, además se pueden hacer para que implique al niño en su tratamiento y autocuidado fomentando hábitos de vida saludables.

**Accesibilidad:** Accesible a pacientes (familias en caso de personas tuteladas) , profesionales SERGAS. Se debería dar difusión desde consultas.

**Conectividad:** Debería ser una aplicación que permita volcado de datos.

Mejora la atención sanitaria, evitaría acudir a consultas para ajustar dosis ante pequeños sangrados. Facilitaría el tratamiento y el seguimiento de protocolos por parte de médicos menos especializados.



### Guía para completar esta plantilla

Resultados finales deseados (qué se desea que proporcione la tecnología); Características de **Usabilidad** (cómo se debe generar, mostrar y circular la información) y **Accesibilidad** (que sea accesible a los profesionales de la Asociación, profesionales del SERGAS, pacientes, familiares, etc.); **Conectividad** (capacidad de conexión a Internet, a una plataforma interna de la Asociación, etc.); etc.