

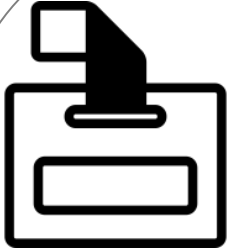
TALLER DE PRESENTACIÓN

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 PERSONAS (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 resposta a las necesidades de personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas.

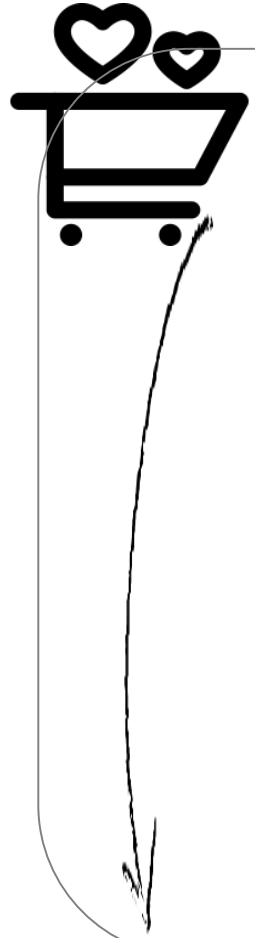
MISIÓN : AGADHEMO es una entidad sin ánimo de lucro que trabaja para conseguir la normalización social y sanitaria y la mejora en la calidad de vida das personas con coagulopatías congénitas y sus familias, a través da defensa y promoción de sus derechos y la prestación de servicios que les proporcionen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



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?

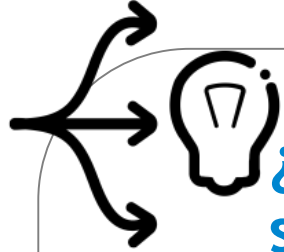
La mejora en la adherencia aporta beneficios directos sobre el sistema sanitario y sobre los pacientes. Mejorarían la calidad de vida de los pacientes.



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 .

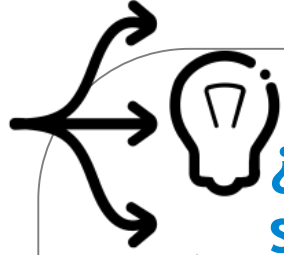
Conectividad: Debería ser una plataforma única para todo el sistema, que permita volcado de datos.
Mejora en la comunicación entre de los diferentes servicios especializados
Mejora de la comunicación entre paciente-especialista
Creación de protocolos comunes y aplicación de los mismos



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.

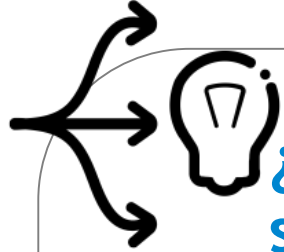
Mejora la atención sanitaria, evitaría acudir a consultas para ajustar dosis ante pequeños sangrados. Facilitaría el tratamiento y el seguimiento de protocolos por parte de médicos menos especializados.



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.