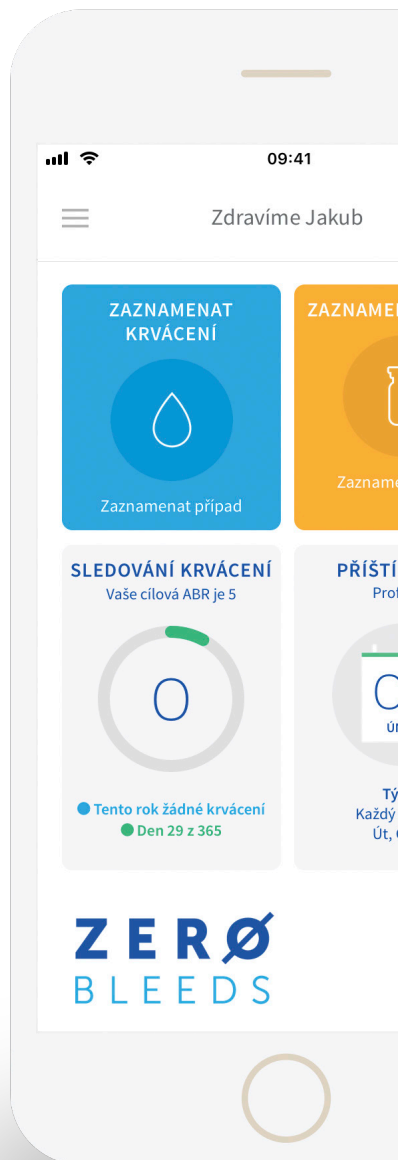


ZERO BLEEDS

PRŮVODCE PRO
PACIENTY

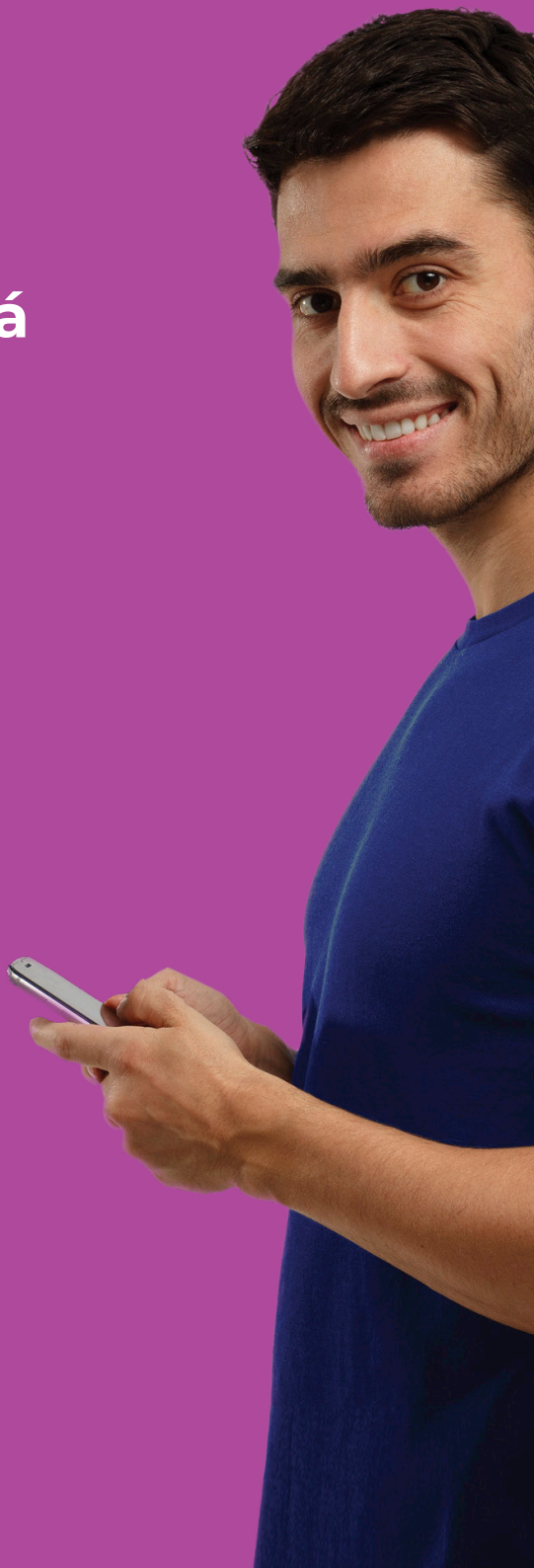


Aplikace Zero Bleeds vás vítá

Vítejte v Zero Bleeds – vašem digitálním deníku pro léčbu hemofilie. Aplikace Zero Bleeds je určena pro hemofiliky, jejich pečovatele a lékaře. Je navržena tak, aby vám umožnila pohodlně zaznamenávat krvácení i infuze, a záznamy potom snadno a rychle sdílet z vaším zdravotnickým centrem.

ZERO Ø
BLEEDS

ZEROBLEEDS.CZ





Jak se Zero Bleeds používá?

Aplikaci Zero Bleeds můžete používat na svém mobilním zařízení Apple nebo Android on-line i off-line. Lze ji také používat on-line prostřednictvím webového portálu. Způsob zobrazení pro uživatele je u mobilní i webové verze podobný. Obrazovky v tomto průvodci jsou zaměřeny na mobilní verzi.

Aplikace Zero Bleeds byla testována na chytrých telefonech Apple s operačními systémy iOS 6 a novějšími a na chytrých telefonech s operačními systémy Android 4.1 a novějšími verzemi.

Jak se zapsat?

K účasti v programu Zero Bleeds budete pozváni svým hemofilickým zdravotnickým centrem (HZC). Pozvání vám bude zasláno e-mailem na vaši uvedenou e-mailovou adresu. Jestliže jste e-mail s pozváním od svého HZC neobdrželi, zkontrolujte si složku s nevyžádanou poštou.

Poté budete muset postupovat podle pokynů v e-mailu – **stáhnout si aplikaci buď z Google Play Store nebo Apple App Store** a vytvořit si účet. Uvědomte si prosím, že e-mailová adresa, kterou použijete při vytvoření účtu, musí odpovídat e-mailové adrese, kterou jste poskytli vašemu hemofilickému zdravotnickému centru. Vyjádřete souhlas se sdílením údajů o své léčbě a vaše záznamy budou sdíleny s vaším zdravotnickým centrem.



1. Zaregistrujte své podrobné údaje u svého zdravotnického centra.



2. Vaše zdravotnické centrum vám pošle e-mail s pozváním do aplikace Zero Bleeds.



3. Podle pokynů, které dostanete e-mailem, si stáhněte si aplikaci buď z Google Play Store nebo Apple App Store a vytvořte si účet.



4. Vyjádřete souhlas se sdílením údajů o své léčbě se svými lékaři.

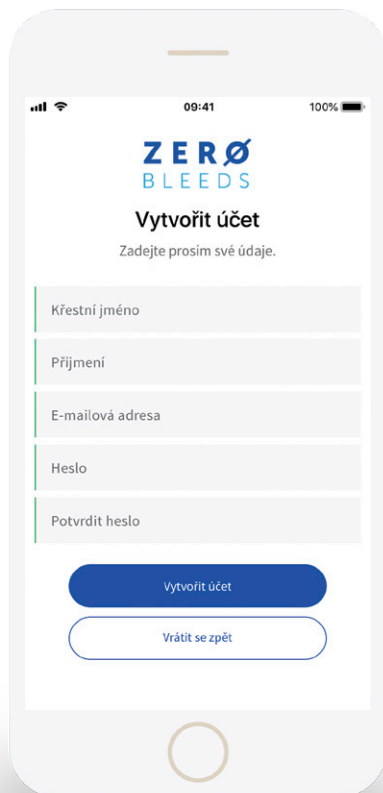


5. Po udělení souhlasu budou vaše údaje ukládány do zabezpečeného cloudového úložiště, aby mohly být sdíleny s vaším zdravotnickým centrem.

Proces zapsání sestává ze dvou částí. Jakmile vyjádříte souhlas s podmínkami použití a prohlášením o ochraně osobních údajů a souhlas se zahájením používání cloudových služeb k ukládání vašich údajů, budete požádáni o **vytvoření účtu**.

Vyplňte požadovaná pole a poskytněte souhlas vyplněním dokumentu souhlasu. To je nutné, abyste mohli sdílet údaje se svým zdravotnickým centrem a získat přístup k technické podpoře.

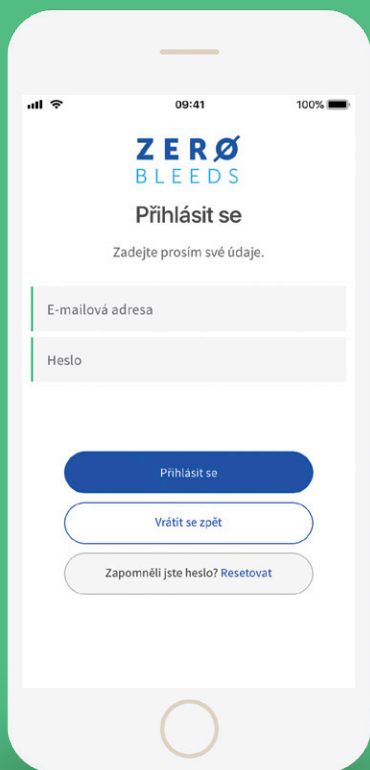
Během procesu vytváření vašeho účtu budete požádáni o **vytvoření hesla**. Toto heslo bude použito při vašem prvním přihlášení do aplikace. V rámci dalšího bezpečnostního opatření budete požádáni o vytvoření jednoduchého přístupového kódu. Pokud vaše zařízení podporuje biometricky zabezpečený přístup, například pomocí otisku prstu, budete moci jako svůj jednoduchý přístupový kód používat i tento způsob. Tato jednoduchá identifikace podle přístupového kódu / otisku prstu se používá k odemknutí aplikace poté, co byla po dobu 15 minut ve stavu nečinnosti. Heslo se používá, když s aplikací Zero Bleeds začínáte poprvé na novém zařízení nebo když se k ní rozhodnete přihlásit přes web.



Při vytvoření účtu je požadováno silné heslo. To se používá k přístupu na web a při prvním přihlášení z nového mobilního zařízení.

Poté budete požádán(a) o vytvoření jednoduchého přístupového kódu nebo o registraci otisku prstu.

Po registraci přístupového kódu nebo případné identifikace pomocí otisku prstu můžete k přístupu k aplikaci využívat kterýkoli z těchto způsobů.



Jak se přihlásit?

Jakmile dokončíte proces zapsání, otevřete aplikaci Zero Bleeds a přihlaste se. Uživatelským jménem je e-mailová adresa použitá k vytvoření účtu a heslem je silné heslo stanovené během procesu zapsání.

Mohu pracovat off-line?

Ano, aplikace podporuje použití on-line i off-line. Když si aplikaci stáhnete, můžete se rozhodnout ji používat off-line. V off-line režimu se všechny údaje ukládají ve vašem mobilním zařízení a účet není v tomto režimu potřeba. Uvědomte si ale, že když jste off-line, nemůžete sdílet údaje o své léčbě se zabezpečenými cloudovými službami a váš lékař nebude moci vaši léčbu sledovat on-line. Jakákoli ztráta dat v zařízení povede k jejich trvalé ztrátě, pokud nevyužíváte externí zálohovací služby.

V on-line režimu máte možnost pružného a bezpečného přístupu k údajům o své léčbě z libovolného kompatibilního zařízení Apple nebo Android. Vaše údaje jsou zálohovány v cloudu a jsou vždy dostupné, a to i v případě, že dojde ke ztrátě nebo poškození vašeho mobilního zařízení. Aplikace bude pracovat také v situaci, kdy nebudete momentálně mít aktivní připojení k internetu, a po obnovení připojení sesynchronizuje vaše data se zabezpečenými cloudovými službami.

Jak jsou ukládány údaje o mé léčbě?

Údaje mohou být v aplikaci Zero Bleeds spravovány dvěma způsoby.

V off-line režimu jsou vaše data uložena pouze ve vašem zařízení. Jako další preventivní opatření je třeba zvážit zálohování údajů o vaší léčbě pro případ poruchy nebo ztráty zařízení. Odpovědnost za provedení těchto preventivních opatření leží na vás.

V on-line režimu jsou vaše data synchronizována s cloudovými službami. Ve vašem lokálním zařízení bude uložena kopie, která se bude následně kopírovat do cloudových služeb, když budete mít aktivní připojení k internetu.

Nemusíte si dělat starosti s manuální synchronizací svých dat, protože synchronizace probíhá na pozadí automaticky, když máte aplikaci otevřenou. Vaše údaje budou po synchronizaci zašifrovány a sdíleny se stanoveným hemofilickým zdravotnickým centrem. Prostřednictvím aplikace můžete přístup k údajům o vaší léčbě hemofilickému zdravotnickému centru kdykoli odebrat.

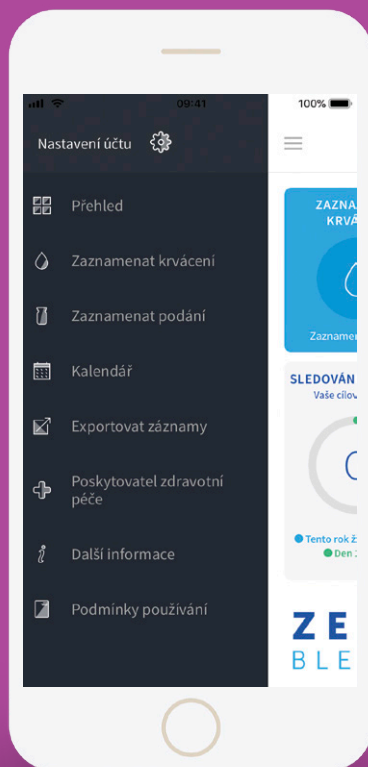
Používání aplikace Zero Bleeds



Domácí obrazovka

Na **výchozí obrazovce** naleznete často používané funkce aplikace Zero Bleeds a zobrazuje se zde také vaše cílová roční míra krvácení (ABR) a případně připomínka vašeho příštího plánovaného podání infuze.

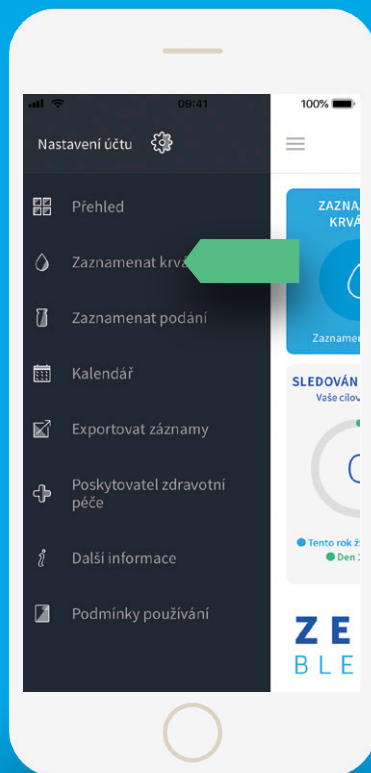
Z kterékoli obrazovky aplikace Zero Bleeds máte přístup do **rozbalovací nabídky**, která zahrnuje často používané funkce, nastavení účtu, podrobné údaje o poskytovateli zdravotní péče a podmínky použití a prohlášení o ochraně osobních údajů.



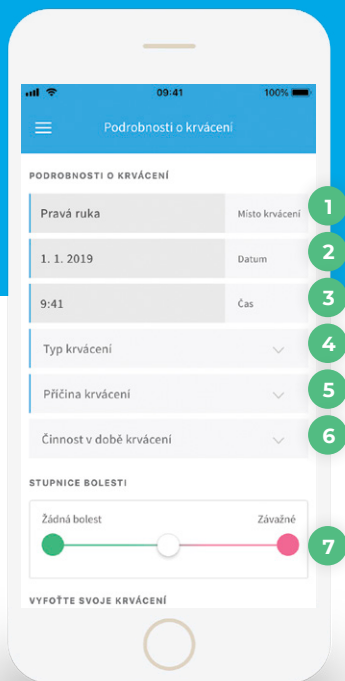
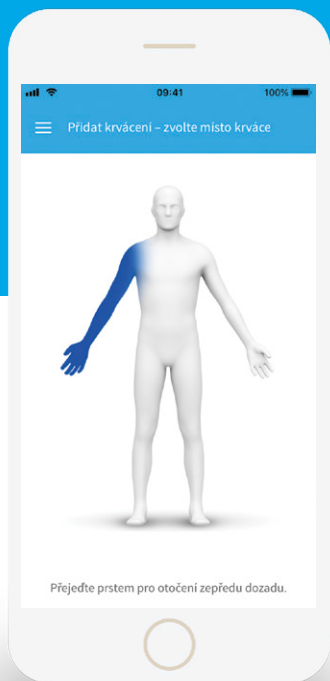


Jak provést záznam o krvácení?

Jestliže chcete zaznamenat krvácení, můžete tak učinit buď z výchozí obrazovky, nebo z rozbalovací nabídky.





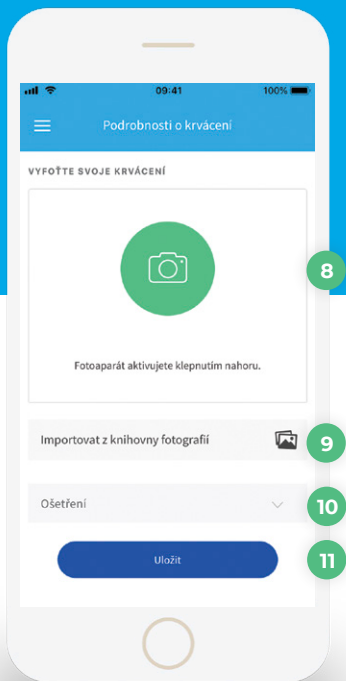


Budete muset uvést, ve které části těla ke krvácení došlo. Vyobrazení lidské postavy zepředu nebo zezadu lze měnit posunutím doleva nebo doprava.

Po zvolení obecné oblasti můžete místo krvácení přesně specifikovat. Jestliže například zvolíte pravou paži, budete moci vybrat, ve které části pravé paže krvácení nastalo. Zvolte příslušnou oblast.

Budete požádáni o uvedení dalších podrobných údajů:

- 1 **Umístění krvácení** – vyplní se automaticky, když v předchozích krocích zvolíte místo krvácení.
- 2 **Datum** – uveďte datum, kdy krvácení nastalo.
- 3 **Čas** – uveďte čas, kdy krvácení nastalo.
- 4 **Typ krvácení** – uveďte typ krvácení, například do kloubů, svalů, tkání apod.



5 Příčina krvácení – uveďte, jak ke krvácení došlo.

6 Činnost v době krvácení – toto pole není povinné. Informace o činnosti pomohou vašemu lékaři při pochopení okolností a monitorování léčby.

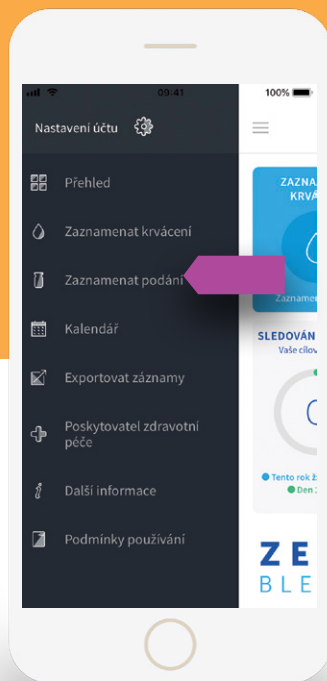
7 Stupnice bolesti – posuvník znázorňující míru bolesti pocítované v době, kdy ke krvácení došlo.

8 Snímek – můžete také připojit snímek. Pokud vaše mobilní zařízení podporuje pořizování snímků, zvolením této funkce se aktivuje fotoaparát k uložení snímku.

9 Import z knihovny fotografií

10 Léčba – pole je nepovinné a je určeno ke zvolení léčby použité k řešení krvácení. Pokud zvolíte podání infuze a klepnete na tlačítko „Uložit/aktualizovat“, dostanete se na obrazovku „Záznam infuze“, kde můžete zaznamenat podrobné informace o podání infuze.

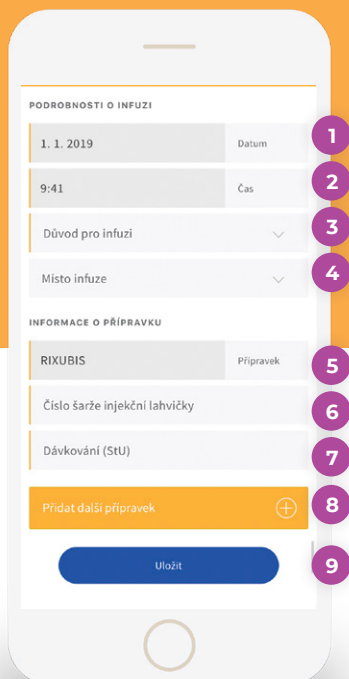
11 Uložit/aktualizovat – po vyplnění všech povinných polí můžete svůj záznam uložit. Tím se příslušným způsobem aktualizuje i váš kalendář.



Jak provést záznam o podání infuze?

Infuze lze zaznamenávat buď v rámci profylaktické léčby, nebo jako léčbu spontánního krvácení. Na obrazovku záznamu infuzí se dostanete prostřednictvím výchozí obrazovky nebo pomocí rozbalovací nabídky.

- 1 **Datum** – uveďte datum podání infuze.
- 2 **Čas** – uveďte čas podání infuze.
- 3 **Důvod infuze** – uveďte důvod podání infuze. Ve většině případů je podání infuze potřeba v rámci profylaktické léčby nebo k léčbě krvácení.
- 4 **Místo podání infuze** – specifikujte místo, kam byla infuze přípravku podána. Toto pole není povinné.



- 5 Přípravek** – uveďte přípravek použitý během infuze.
- 6 Dávka** – uveďte použité množství přípravku. Uvědomte si, že měrné jednotky se mohou u různých přípravků lišit. Pokud nemáte ohledně dávkování jistotu, obraťte se, prosím, na svého lékaře.
- 7 Číslo šarže na lahvičce** – uveďte číslo šarže přípravku. To se obecně nachází na štítku na lahvičce s přípravkem, případně na krabičce, v níž se přípravek dodává.
- 8 Přidat další přípravek** – pokud jste v rámci podání infuze použili více přípravků, můžete další přípravek přidat pomocí tohoto tlačítka.
- 9 Uložit/aktualizovat** – po vyplnění všech povinných polí můžete svůj záznam uložit. Tím se příslušným způsobem aktualizuje i váš kalendář.



Jak funguje kalendář?

Kalendář je navržený tak, aby vám poskytoval vizuální přehled o vašich minulých i plánovaných událostech. V kalendáři jsou použity tyto barevné indikátory:



Krvácení – krvácení je podtrženo modře.



Infuze – infuze je označena žlutým zvýrazněním.



Plánovaná infuze – plánovaná událost je označena zeleným zvýrazněním.



Vynechaná infuze – vynechaná infuze je zvýrazněná fialovým rámečkem.

Pokud u vás v jednom dni nastane větší počet událostí, například krvácení a infuze, zobrazí se oba indikátory. V tomto příkladu by krvácení a infuze byly označeny modrým podtržením na žlutém podkladě.

Své minulé události můžete upravit po klepnutí na šípku > vedle události (události jsou seřazeny chronologicky, nejnovější je zobrazená nahoře). Po dokončení úpravy události nezapomeňte klepnout na tlačítko „Uložit/aktualizovat“.



Kalendář

LED 2019

po	út	st	čt	pá	so	ne
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

- Krvácení
- Infuze
- Plánovaná infuze
- Vynechaná infuze



KRVÁCENÍ

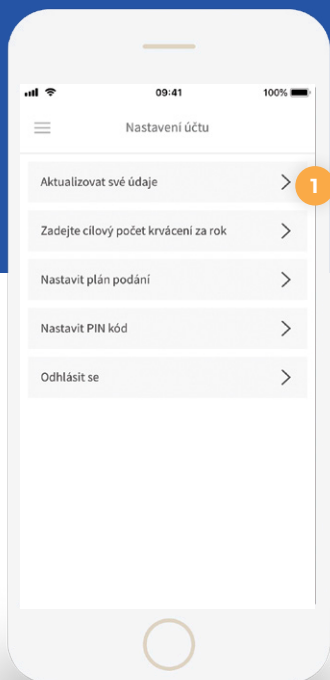
st, leden 30., 2019, 9:41 AM
Pravá ruka
Úraz



INFUZE

po, leden 28., 2019, 9:41 AM
Profylaxe - Pravá ruka
DĚJDAVEK - 2 000 CH I



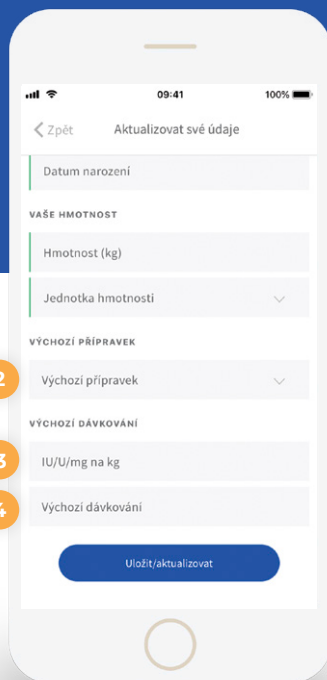
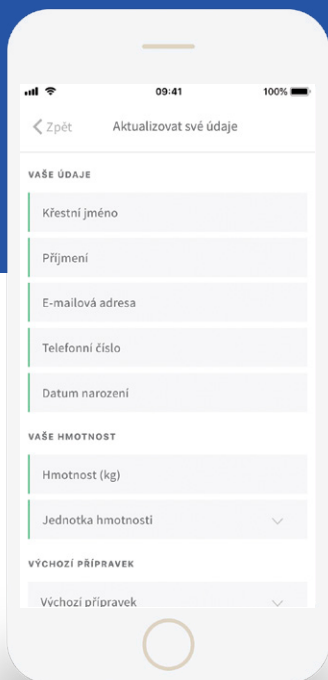


Nastavení účtu

Obrazovka „Nastavení účtu“ vám umožňuje kontrolovat výchozí údaje v polích a tak usnadnit zadávání údajů, stanovit si cílové roční míry krvácení (ABR), nastavit si plán infuzí a odhlásit se.

1 AKTUALIZACE VAŠICH PODROBNÝCH ÚDAJŮ

Na této obrazovce můžete upravit své všeobecné údaje. Uvědomte si, že svoji e-mailovou adresu používáte při přihlášení pod uživatelským jménem a heslem. Upozorňujeme, že pokud svoji e-mailovou adresu změníte, změnou adresu musíte použít při přihlášení.

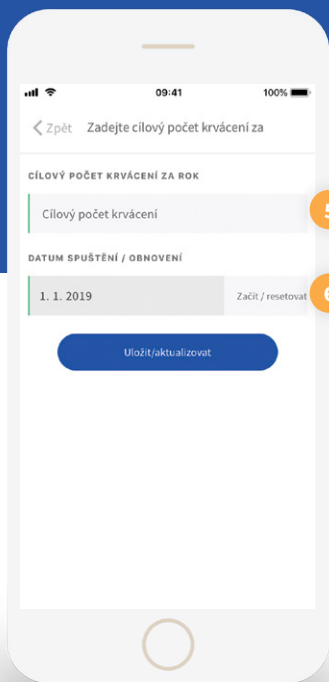


VÝCHOZÍ ÚDAJE

2 Přípravek – můžete ušetřit čas při zadávání údajů tím, že aktualizujete svůj výchozí přípravek a ten se pak automaticky vyplní při zaznamenávání infuzí.

3 IU na kg/lb – aktualizací této hodnoty můžete ušetřit čas. Uvědomte si, že se nejedná o doporučené dávkování. Doporučené dávkování vám poskytne váš ošetřující lékař.

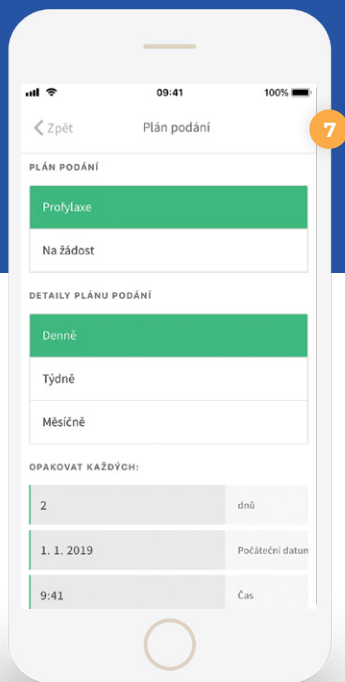
4 Výchozí dávka – jedná se o hodnotu vypočítanou podle vaší tělesné hmotnosti, která je vynásobená počtem IU na kg/lb. Tento údaj můžete změnit, když zadáte novou hodnotu; vypočítaná hodnota se přepíše.



NASTAVENÍ CÍLOVÉHO POČTU ROČNÍCH KRVÁCENÍ

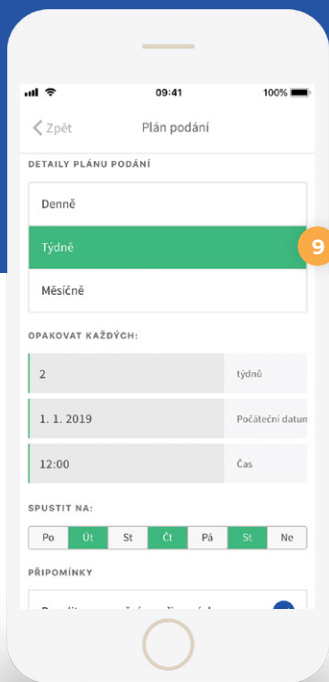
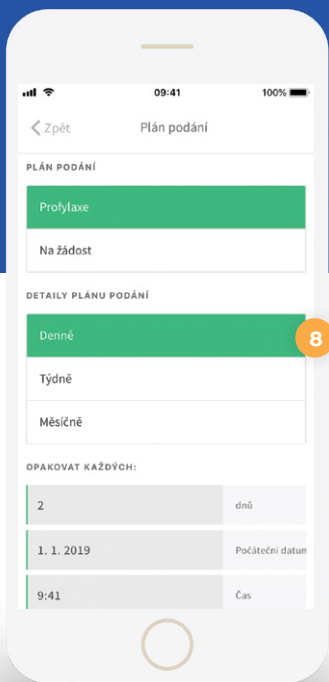
Můžete si stanovit cílovou roční míru krvácení (ABR), která bude po celý roční cyklus sledována. ABR je počet krvácení, k nimž dojde za období jednoho roku. Ohledně stanovení své realistické cílové hodnoty ABR byste se měli poradit se svým ošetřujícím lékařem.

- 5 Cílový počet krvácení** – nastavte si číselnou cílovou hodnotu.
- 6 Datum zahájení/znovuzahájení** – zde se nastavuje každoroční počáteční datum pro cyklus ABR.



7 NASTAVENÍ PLÁNU INFUZÍ

Zde se nastavují připomínky vašich pravidelných infuzí. Plán je přístupný pouze v případě, že je zvolena profylaktická léčba. Jestliže dostáváte léčbu on-demand, službu připomínek nebudete potřebovat. Podle nastaveného plánu se bude váš kalendář automaticky aktualizovat.



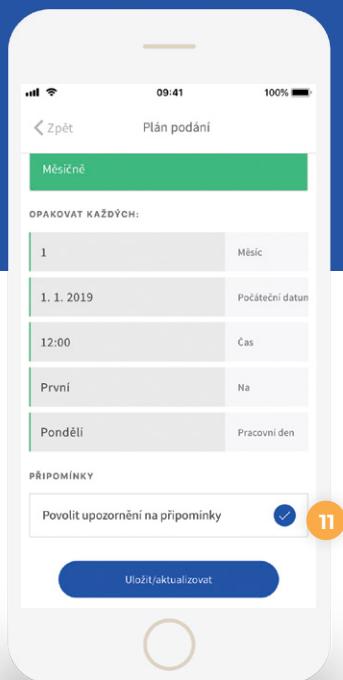
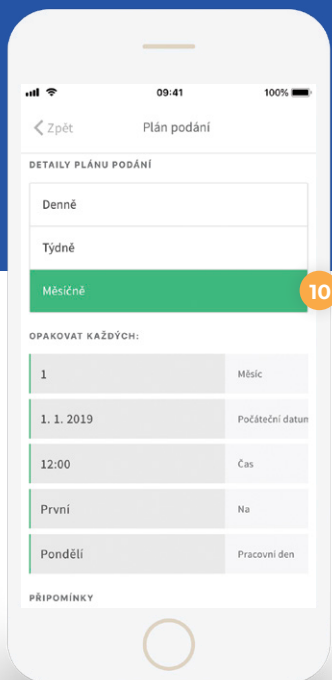
PODROBNÝ PLÁN

8 Denní (nastavení po dnech) – připomínku podání infuze si můžete nastavit na každých několik dnů podle toho, co vám doporučil váš ošetřující lékař. Jestliže například chcete, aby vám aplikace připomínala infuzi každý den, můžete pod polem „Dny“ zadat hodnotu 3.

Můžete také stanovit, kdy má začít opakující se cyklus a v kolik hodin chcete připomínku dostávat.

9 Týdně (nastavení po týdnech) – jestliže máte týdenní plán infuzí, v podrobném plánu vyberte možnost „Týdně“ a určete dny (pondělí až neděle), v nichž chcete mít připomínku zapnutou. Jestliže například chcete, aby vám aplikace připomínala infuzi každé pondělí, středu a pátek, klepněte na „Po“, „St“ a „Pá“.

Lze stanovit počáteční datum a čas spuštění a tak určit datum zahájení cyklu a dobu, kdy se má v příslušné dny připomínka spustit.



Poznámka: Když sdílíte údaje s poskytovatelem zdravotní péče, tento může určit váš výchozí přípravek i jeho dávkování za vás. Když vám plán infuzí spravuje zdravotnický pracovník, mohou být tyto možnosti zakázány.

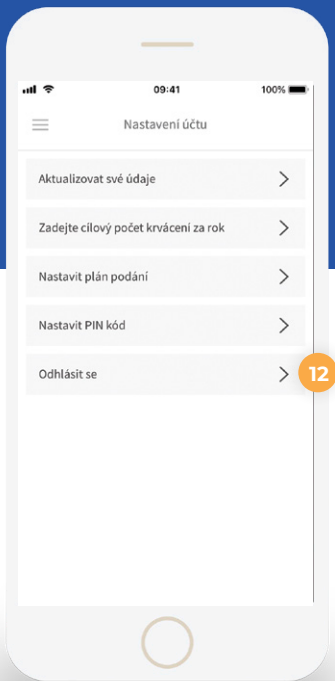
PODROBNÝ PLÁN (POKRAČ.)

10 Měsíční (nastavení po měsících)

– možnost měsíčních připomínek se používá, když váš profylaktický plán probíhá dokola v měsíčních cyklech. V rámci měsíčního nastavení můžete určit, kolik měsíců má uběhnout v každém cyklu a ve který den (neděle až sobota) se má připomínka spustit.

11 POVOLENÍ UPOZORNĚNÍ NA PŘIPOMÍNKY

Službu připomínek lze zapnout nebo vypnout zaškrtnutím políčka „Povolit upozornění na připomínky“.



12 ODHLÁŠENÍ

Jestliže se z aplikace chcete na svém mobilním zařízení odhlásit, klepněte na „Odhlásit“.



Poskytovatel zdravotní péče

Jestliže se rozhodnete sdílet údaje o své léčbě se zdravotnickým centrem, zde se zobrazují podrobné údaje hemofilického zdravotnického centra.

Zobrazí se jméno a telefonní číslo kontaktní osoby hemofilického zdravotnického centra, která má přístup k údajům o vaší léčbě.

Pokud budete chtít, můžete spojení se zdravotnickým centrem přerušit, čímž se pro něj vaše údaje stanou nepřístupnými.



Podmínky použití a prohlášení o ochraně osobních údajů

Zde si můžete přečíst podmínky použití, prohlášení o ochraně osobních údajů a dohodu o službě Cloud Sync. Podmínky použití nastiňují používání aplikace Zero Bleeds. Dohoda o službě Cloud Sync popisuje sdílení vašich údajů s vaším hemofilickým zdravotnickým centrem a technickou podporou, jež udržuje cloudové služby.

Jak požádat o podporu?

Většinu běžných problémů spojených s účty lze vyřešit přímo prostřednictvím aplikace. Pokud jste zapomněli své heslo, můžete navštívit adresu

www.zerobleeds.cz a postupovat podle odkazu pro zapomenuté heslo.

Ohledně podpory své léčby se prosím obračejte na svého poskytovatele zdravotní péče nebo lékaře.

Chyby můžete nahlásit na adrese

zerobleeds.cz@shire.com

ZERO BLEEDS

ZEROBLEEDS.CZ



ZERO BLEEDS a Baxalta jsou ochranné známky společnosti Baxalta Incorporated, jež je součástí skupiny Shire jakožto plně vlastněná nepřímá dceřiná firma společnosti Shire plc. Shire a logo Shire jsou registrované ochranné známky náležející společnosti Shire Pharmaceutical Holdings Ireland Limited nebo jejím přidruženým společnostem.

Všechny ostatní ochranné známky, názvy výrobků nebo obrázky obsažené v tomto dokumentu jsou majetkem svých příslušných vlastníků.

DHF-000719 v1.0



Shire Plc
1200 Lakeside Drive
Bannockburn, IL 60015 USA



Shire Pharmaceutical Ireland Ltd
Block 2/3, Miesian Plaza
50-58 Lower Baggot Street,
Dublin 2, Ireland

