haemophilie-therapie.de

INDIVIDUELLE HÄMOPHILIETHERAPIE

BLEIBEN SIE BESTIMMER!

smart medication & myWAPPS

Mit neuen smarten elektronischen Tools die eigene Prophylaxe steuern.

octapharma

Liebe Patienten, liebe Angehörige,

einen aktiven Alltag mit der Hämophilie in Einklang zu bringen, kann eine Herausforderung sein. Hochwertige Faktorkonzentrate schützen vor Blutungen ... und dennoch fragt man sich manchmal:

- Ist mein Faktorspiegel im grünen Bereich*, wenn ich zum Sport gehe?
- Kann ich mein Kind aktuell zum Spielen mit Freunden schicken, trotz der Hämophilie?

In solchen Fällen hilft es, wenn Patienten ihren aktuellen, individuellen Faktorspiegel kennen.

Der Hintergrund: Jeder Körper reagiert anders auf die Faktorgabe und bei jedem Menschen ist die Zeitspanne, in der das Faktorkonzentrat abgebaut wird, eine andere. Während der eine Patient noch gut geschützt ist, benötigt der andere nach derselben Zeit eine weitere Injektion. Experten sprechen hier von der individuellen Pharmakokinetik.

Wir freuen uns, Ihnen hierfür jetzt eine einfache Lösung anbieten zu können!

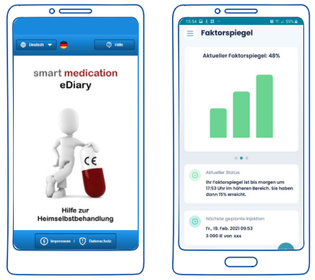
Ihr Team von
www.haemophilie-therapie.de

*bei myWAPPS mit >15% voreingestellt, individuelle Einstellung durch das Zentrum möglich

Das ist Paul.

Paul hat Hämophilie und liebt es, Tennis zu spielen.

Manchmal fragt Paul sich, ob er bedenkenlos Tennis spielen kann. Er überlegt dann, ob sein Faktorspiegel hoch genug ist. Sollte er sich lieber noch etwas Faktorkonzentrat spritzen?



Starke Kombination für Ihre Therapie.

Nutzen Sie zur Dokumentation Ihrer Hämophilietherapie bereits smart medication? Diese App ist ein sogenanntes eDiary, ein elektronisches Patiententagebuch für Ihr Smartphone.

Wenn Sie dort alle Injektionen eintragen und eventuelle Blutungen dokumentieren, haben Sie einen hervorragenden Überblick.

Nun erweitern sich die Möglichkeiten dieser App: Sie können sie ergänzen, um Ihren individuellen Faktorspiegel jederzeit im Blick zu haben.

Dazu verbinden Sie – in Abstimmung mit Ihrem Behandler – smart medication mit der App myWAPPS.

Wenn Sie myWAPPS nutzen, haben Sie Zugriff auf eine Datenbank, die viele Menschen mit Hämophilie auf der ganzen Welt bereits nutzen. Auf Basis dieser Daten und Ihrer persönlichen Pharmakokinetik können Sie Ihren aktuellen Faktorspiegel jederzeit live berechnen lassen und über die App auslesen.

So sehen Sie immer, wie lange Sie noch im „grünen Bereich“ sind und wann Sie ggf. nachspritzen müssen.

Ihren Alltag können Sie damit flexibler gestalten.

Ihren Faktorspiegel bestimmen. Ganz einfach!

Es sind nur wenige Schritte notwendig, wenn Sie immer wissen möchten, ob Ihr Faktorspiegel im grünen Bereich ist:

Ihr Gespräch im Hämophiliezentrum

Um Ihre individuelle Pharmakokinetik bestimmen zu lassen, sprechen Sie bitte Ihre Ärztin oder Ihren Arzt an. Für die Ermittlung Ihrer Werte sind nur wenige Untersuchungen nötig. Nach der Faktorgabe wird in bestimmten Zeitabständen geprüft, wie hoch Ihr Faktorspiegel ist. Daraus lässt sich ableiten, wie schnell Ihr Körper das Faktorkonzentrat abbaut.

Ihre Faktordaten und die Daten zu den Injektionen gibt Ihr Arzt in das Portal WAPPS-Hemo ein.

Sein Arzt im Behandlungszentrum hat die optimale Lösung für ihn. Er empfiehlt ihm die Nutzung der App myWAPPS.

Ihre Freischaltung für WAPPS-Hemo

WAPPS-Hemo (Web-based Accessible Population Pharmacokinetic Service-Hemophilia) ist ein Projekt der renommierten kanadischen McMaster-Universität.

Ihr Arzt kann, wenn Sie dies möchten, Daten zu Ihren Injektionen und den nachfolgenden Faktorbestimmungen in die Datenbank dieses Projekts eintragen.

Bei der Erstanmeldung trägt Ihr Arzt eine von Ihnen gewählte E-Mail-Adresse ein. Mit dieser können Sie sich auf WAPPS-Hemo ein Passwort erstellen. Bei der ersten Nutzung wechseln Sie dann einfach aus smart medication heraus zu myWAPPS, indem Sie auf „WAPPS-Hemo“ klicken. Sie geben einmalig Ihr Passwort ein und können myWAPPS jetzt immer direkt nutzen.

Auf der Basis Ihrer Daten berechnen Experten der McMaster-Universität Ihre individuelle Pharmakokinetik. In die Berechnung fließen außerdem Daten von vielen Patienten weltweit ein, die diese Möglichkeit bereits nutzen. Es handelt sich um ein lernendes System, von dem Sie profitieren können.

Sie sehen, ob Sie im «grünen Bereich» sind!

Zukünftig können Sie jederzeit über Ihr Smartphone checken, wie Ihr Faktorspiegel liegt. Dazu verwenden Sie wie gewohnt Ihr eDiary von smart medication.

Anschließend übermitteln Sie auf „Knopfdruck“ Ihre Daten aus der smart-medication-App an die WAPPS-Hemo-Datenbank. In Sekundenschnelle erhalten Sie das Ergebnis über die App myWAPPS:

Es wird Ihnen direkt angezeigt, ob Ihr Faktorspiegel noch im grünen Bereich ist! An der gelben Farbe erkennen Sie sofort einen mittleren Faktorspiegel und an der roten Farbe, wenn Ihr Spiegel im niedrigen Bereich liegt.

Er kann damit überprüfen, ob sein Faktorspiegel aktuell im grünen Bereich ist. Jetzt geht Paul viel entspannter zum Tennis. Vorher schaut er auf seine App und spritzt bei Bedarf noch etwas Faktorkonzentrat.

Wenn Paul erst am nächsten Tag spielen möchte, kann er auch seine Faktorschätzung für morgen abrufen.

Wie funktioniert das genau?

Daten in smart medication eingeben

Über smart medication geben Sie ein, wie viel Faktorkonzentrat Sie sich gespritzt haben.

Bitte geben Sie alle Uhrzeiten genau ein, damit Ihr Faktorspiegel korrekt berechnet werden kann.

Injektionsdaten freigeben

Mit einem Klick erlauben Sie der smart-medication-App, Ihre Daten auch an myWAPPs zu übermitteln.

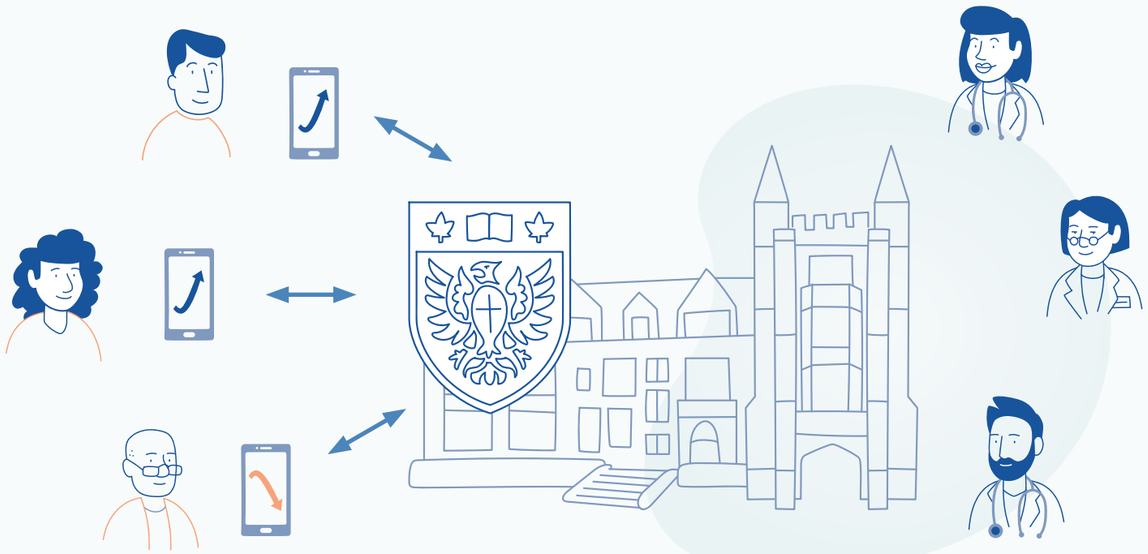
Dies ist die Basis zur Ermittlung Ihres aktuellen Faktorspiegels.

Wissen, ob alles im grünen Bereich ist!

Sie sehen nun, wie Ihre Pharmakokinetikkurve verläuft: Wie gut sind Sie jetzt und in der nächsten Zeit geschützt? So können Sie nicht nur sehen, ob Sie direkt eine weitere Faktorgabe benötigen.

Sie können auch planen, ob Sie beispielsweise am nächsten Tag noch gut Sport treiben können oder ob dafür eine weitere Injektion sinnvoll ist.

WAPPS-Hemo und die App myWAPPS wurden von einer Universität in Kanada entwickelt, der McMaster University. Menschen mit Hämophilie aus der ganzen Welt nutzen die Möglichkeit schon.



Die Daten laufen in eine umfassende Datenbank und werden analysiert. Hinzu kommen Erkenntnisse aus wissenschaftlichen Studien.

Experten der Universität unterstützen die Auswertung und sorgen für noch mehr Verlässlichkeit.

haemophilie-therapie.de

Gut zu wissen

Gerinnungsstörungen sind komplex und mit vielen Fachbegriffen verbunden.
Wir haben einige häufig gestellte Fragen und passenden Antworten für Sie zusammengestellt.

Was genau ist die „Pharmakokinetik"?

Die Pharmakokinetik beschreibt die Aufnahme, Verteilung und den Abbau/die Ausscheidung des Arzneimittels im/aus dem Körper. Während dieses Prozesses ändert sich die Konzentration des Arzneimittels, bis es nicht mehr wirkt bzw. komplett abgebaut oder ausgeschieden ist. Bei Gerinnungsfaktoren, die in die Vene gespritzt werden, ist hauptsächlich der Abbau relevant. Die Geschwindigkeit des Abbaus ist individuell verschieden.

Was ist die Pharmakokinetikkurve?

Die Pharmakokinetikkurve zeigt den Zusammenhang zwischen der Faktorkonzentration in Ihrem Körper und Ihrem Blutungsschutz. Die Kurve hat einen typischen Verlauf: Direkt nachdem das Präparat verabreicht wurde, ist die Konzentration am höchsten. Danach baut sich der Faktor in unterschiedlicher Geschwindigkeit ab und die Kurve verläuft nach unten.

Was versteht man unter „Populationskinetik"?

Mithilfe der Populationskinetik ist es möglich, mit nur wenigen Faktorbestimmungen nach einer Injektion, die individuelle Pharmakokinetikkurve zu errechnen. Die Basis dafür ist ein mathematisches Modell, für das sehr ausführliche Pharmakokinetikdaten (mit sehr vielen Faktorbestimmungen) aus klinischen Studien von einer Vielzahl von Patienten verwendet wurden.

Wie sicher sind meine Daten, wenn ich smart medication und myWAPPS nutze?

Die Server von smart medication und WAPPS-Hemo werden in zertifizierten Rechenzentren betrieben und unterliegen einer ständigen Überwachung. Die Datenübertragung erfolgt ausschließlich verschlüsselt. Details zum Datenschutz finden Sie auch auf www.haemophilie-therapie.de.

Ich nutze smart medication noch nicht. Kann ich trotzdem myWAPPS nutzen?

Die Nutzung von smart medication ist kostenlos. Sie können myWAPPS auch einzeln nutzen, wenn Ihr Zentrum ein Patientenkonto auf WAPPS-Hemo angelegt hat und Sie dafür freigeschaltet hat.

Mein Zentrum hat smart medication nicht installiert, kann ich das trotzdem nutzen?

Ja, smart medication eDiary kann jetzt auch unabhängig vom Zentrum genutzt werden.

Ich nutze smart medication eDiary und myWAPPS, warum funktioniert die Verknüpfung nicht?

Der Arzt muss zunächst die Verknüpfung in seinem WAPPS-Portal freischalten. Dafür setzt er dort einen Haken bei smart medication und gibt eine von Ihnen benannte E-Mail-Adresse ein. Sie erhalten dann einen Link, mit dem Sie sich ein Passwort generieren können.

Kann man die Kombination aus smart medication und myWAPPS auch mit anderen Faktorkonzentraten nutzen oder nur mit denen von Octapharma?

Ja, das ist möglich. Die Nutzung ist nicht auf die Konzentrate des Sponsors beschränkt.

myWAPPS und WAPPS-Hemo: Was ist der Unterschied?

WAPPS-Hemo ist die Datenbank, die von der McMaster Universität in Kanada betrieben wird und in der die Patientendaten gesammelt werden. MyWAPPS ist die dazu passende App für Menschen mit Hämophilie.

Weitere Informationen im Web:

www.wapps-hemo.org
WAPPS-Hemo | Web-based Accessible Population Pharmacokinetic Service-Hemophilia)

https://mywapps.org
myWAPPS

https://smart-medication.eu/ediary/
smart medication | smart medication eHealth Solutions GmbH

www.smart-medication.de/download/Manuals/myWAPPS_Kurzanleitung.pdf
smart medication | Kurzanleitung zur neuen App-Funktion

www.vfth.org
VFTH | Verein zur Förderung der Telemedizin in der Hämostaseologie - VFTH e.V.

Videos auf youtube:
Bleiben Sie Bestimmer – smart medication & myWAPPS
https://youtu.be/Xj530sJMA44

smart medication – Hilfe zur Heimselbstbehandlung:
https://www.youtube.com/watch?v=lXNx9TCebTw

MSD Gesundheitspreis: Projekt „smart medication" stellt sich vor:
https://www.youtube.com/watch?v=GUCv_phrl1I

Erfahren Sie mehr auf
www.haemophilie-therapie.de,
Ihrem Patientenportal zur individuellen Hämophilietherapie.

Octapharma GmbH
Elisabeth-Selbert-Straße 11
D-40764 Langenfeld
Tel: +49 (0) 2173 917-0
Fax: +49 (0) 2173 917-111
info.de@octapharma.com
www.octapharma.de

octapharma