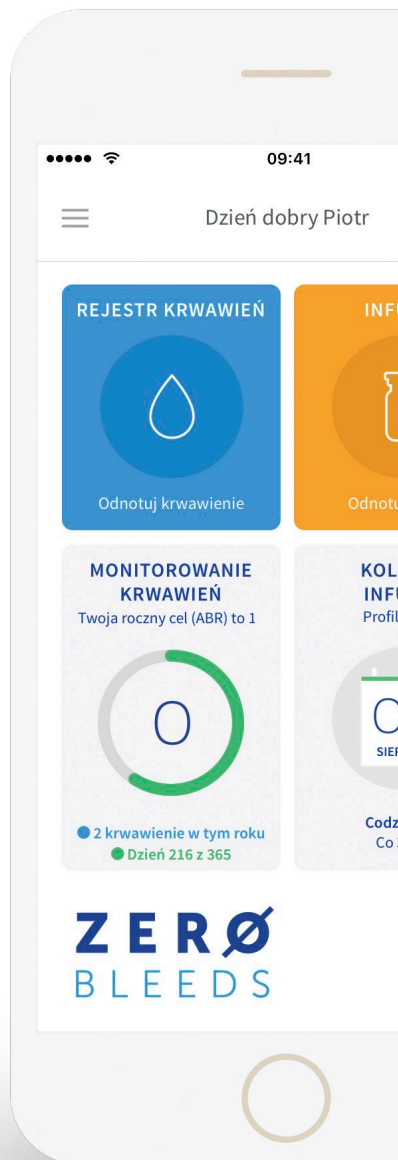


# ZERO BLEEDS

PRZEWODNIK  
DLA PACJENTÓW  
I OPIEKUNÓW



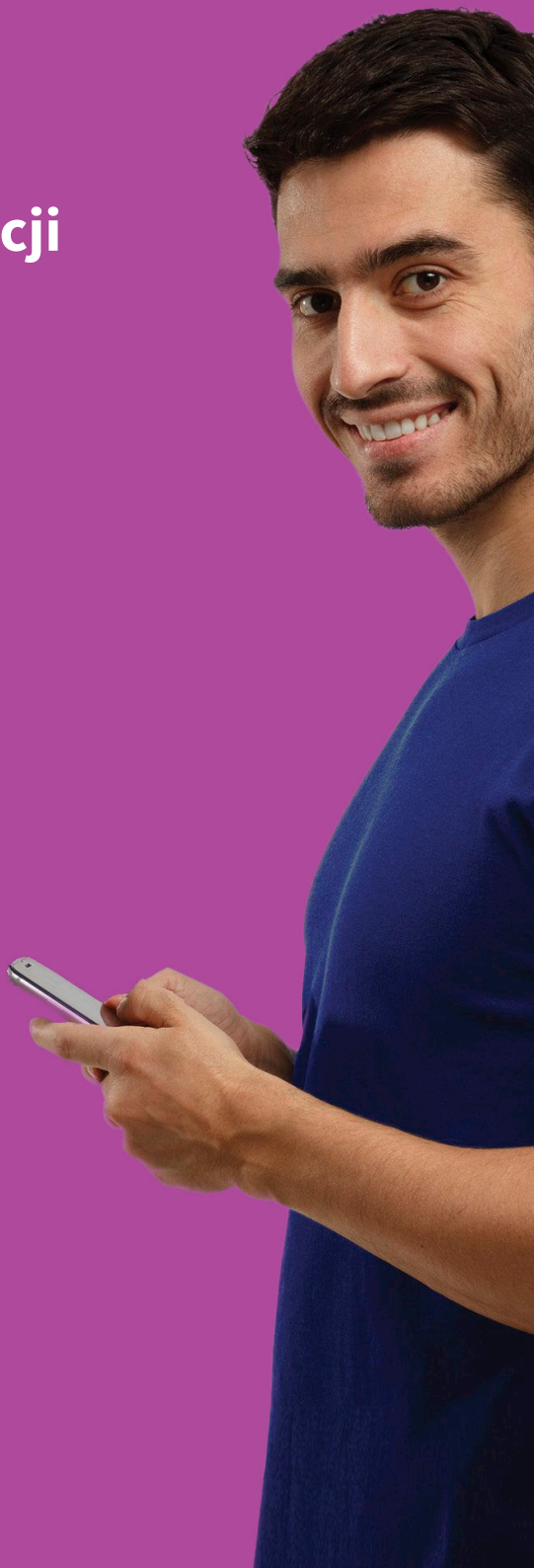
---

# Witamy w aplikacji Zero Bleeds

Witamy w aplikacji Zero Bleeds: elektronicznym dzienniczku dla chorych na hemofilię. Zero Bleeds jest przeznaczony dla pacjentów, ich opiekunów oraz lekarzy. Został przygotowany z myślą o ułatwieniu monitorowania krwawień oraz podań czynnika krzepnięcia i udostępniania tych informacji Lekarzowi w Ośrodku Leczenia Hemofilii.

**Z E R Ø**  
**B L E E D S**

ZEROBLEEDS.PL





---

## Jak korzystać z aplikacji Zero Bleeds?

Z aplikacji Zero Bleeds można korzystać w trybie online i offline, na urządzeniu z systemem Apple lub Android. Obsługa przebiega podobnie zarówno na urządzeniu mobilnym, jak i na ekranie komputera. Ekran przedstawiony w tym przewodniku obrazują widok na urządzeniu mobilnym.

Aplikacja Zero Bleeds była testowana na smartfonach korzystających z systemu operacyjnego iOS 11.X, 12.X, i 13.X oraz na smartfonach korzystających z systemu Android 5.X, 6.X, 7.X, 8.X, 9.X oraz 10.X

# Jak mogę się zarejestrować?

Zostaną Państwo zaproszeni do korzystania z aplikacji Zero Bleeds przez Ośrodek Leczenia Hemofilii. Na wskazany przez Państwa adres e-mail zostanie przesłana wiadomość z zaproszeniem. Jeśli nie otrzymali Państwo zaproszenia z ośrodka, prosimy sprawdzić folder „Spam” w swojej skrzynce odbiorczej.

Następnie prosimy postępować zgodnie z instrukcjami zawartymi w e-mailu, aby **pobrać aplikację z Google Play lub Apple Appstore** i utworzyć konto. Uwaga: adres e-mail podany przez Państwa Ośrodkowi Leczenia Hemofilii musi być identyczny z adresem e-mail wykorzystanym do utworzenia konta. Prosimy o wyrażenie zgody na udostępnianie swoich danych, aby móc przekazywać swoje zapisy Ośrodkowi Leczenia Hemofilii.



1. Prosimy podać swoje dane w Ośrodku Leczenia Hemofilii.



2. Ośrodek wyśle Państwu e-mail z zaproszeniem do programu Zero Bleeds.



3. Prosimy postępować zgodnie z instrukcjami w e-mailu, pobrać aplikację z Apple App Store lub Google Play Store i utworzyć konto.



4. Prosimy wyrazić zgodę na udostępnianie swoich danych osobom prowadzącym leczenie w Państwa Ośrodku Leczenia Hemofilii.



5. Po wyrażeniu zgody Państwa dane zostaną zapisane na bezpiecznej platformie w chmurze, która będzie udostępniana Ośrodkowi Leczenia Hemofilii.

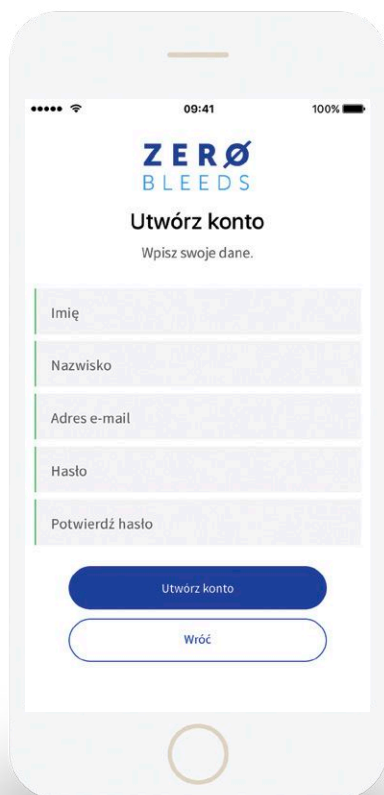
## Proces rejestracji jest dwuetapowy.

Po zaakceptowaniu przez Państwa „Polityki Prywatności i Warunków użytkowania” oraz wyrażeniu zgody na rozpoczęcie korzystania z serwisu w chmurze do zapisywania swoich danych zostaną Państwo poproszeni o

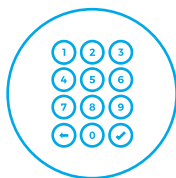
### utworzenie konta.

Prosimy o wypełnienie obowiązkowego pola i wyrażenie swojej zgody poprzez potwierdzenie Formularza zgody. Jest to niezbędne, aby mogły być udostępnione Państwa dane Ośrodkowi Leczenia Hemofilii oraz aby uzyskali Państwo dostęp do pomocy technicznej.

W trakcie procedury tworzenia konta poprosimy Państwa o **utworzenie hasła**. Będzie ono potrzebne w momencie pierwszego zalogowania do aplikacji. W celu ustanowienia dodatkowego zabezpieczenia, zostaną Państwo poproszeni o utworzenie prostego kodu dostępu lub zarejestrowanie odcisku palca (jeśli Państwa urządzenie mobilne obsługuje funkcję odcisku palca). Ten kod dostępu/odcisk palca będzie stosowany do odblokowywania aplikacji po upływie 15 minut braku aktywności. Hasło jest potrzebne w momencie pierwszego logowania do aplikacji na nowym urządzeniu lub logowania do Zero Bleeds za pośrednictwem Internetu.



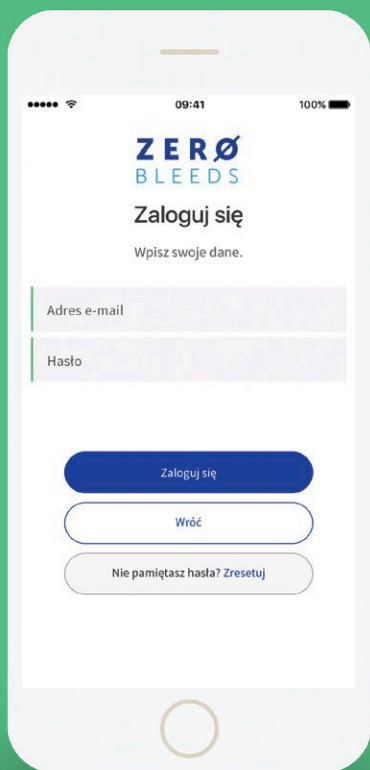
W momencie tworzenia konta konieczne będzie podanie hasła, na potrzeby dostępu przez Internet oraz w momencie pierwszego logowania na nowym urządzeniu mobilnym



Następnie poprosimy Państwa o utworzenie prostego kodu dostępu lub zarejestrowanie odcisku palca



Po zarejestrowaniu kodu dostępu lub odcisku palca mogą Państwo logować się do aplikacji za pomocą jednej z tych metod



---

## Jak mogę się zalogować?

Po zakończeniu procesu rejestracji prosimy o otwarcie aplikacji Zero Bleeds, aby się zalogować. Nazwa użytkownika to adres e-mail wykorzystany do utworzenia konta, zaś hasłem jest hasło podane na etapie rejestracji.

---

# Czy mogę obsługiwać aplikację offline?

Tak, obsługa aplikacji jest możliwa w trybie online i offline. Po pobraniu aplikacji mogą Państwo wybrać tryb pracy offline. W trybie tym wszystkie dane są zachowywane na urządzeniu mobilnym, zaś dostęp do konta nie jest konieczny. Należy jednak pamiętać, że praca w trybie offline uniemożliwi przekazywanie danych dotyczących leczenia do bezpiecznego serwisu w chmurze, zaś Państwa lekarz nie będzie miał wglądu w informacje o leczeniu. Wszelka utrata danych z urządzenia spowoduje trwałą utratę informacji, chyba że korzystają Państwo z zewnętrznego serwisu wykonywania kopii zapasowych.

Tryb online umożliwia Państwu bezpieczny dostęp do swoich danych leczenia z dowolnego urządzenia współpracującego z systemem Apple lub Androidem. Dane są zapisywane w chmurze i zawsze dostępne w razie utraty lub uszkodzenia urządzenia mobilnego. Aplikacja działa również wówczas, gdy nie mają Państwo aktywnego połączenia z Internetem. Synchronizacja danych z serwisem w chmurze nastąpi po uzyskaniu połączenia.

---

# W jaki sposób są przechowywane moje dane dotyczące leczenia?

Program Zero Bleeds oferuje dwie opcje zarządzania danymi.

**W trybie offline** dane są przechowywane wyłącznie na Państwa urządzeniu mobilnym. Należy podjąć dodatkowe środki zabezpieczające w celu wykonania zapasowej kopii danych leczenia w razie awarii lub utraty urządzenia. Ponoszą Państwo odpowiedzialność za podjęcie takich czynności.

**W trybie online** dane są synchronizowane z serwisem w chmurze. Kopia jest przechowywana na urządzeniu mobilnym, a następnie przekazywana do serwisu w chmurze za pośrednictwem aktywnego łącza internetowego.

Nie ma potrzeby ręcznego synchronizowania danych – odbywa się to automatycznie w tle, gdy aplikacja jest otwarta. Po zsynchronizowaniu danych nastąpi ich zaszyfrowanie i udostępnienie wskazanemu przez Państwa Ośrodkowi leczenia. Mogą Państwo w dowolnym momencie zablokować dostęp Ośrodka do danych dotyczących leczenia, za pośrednictwem aplikacji.



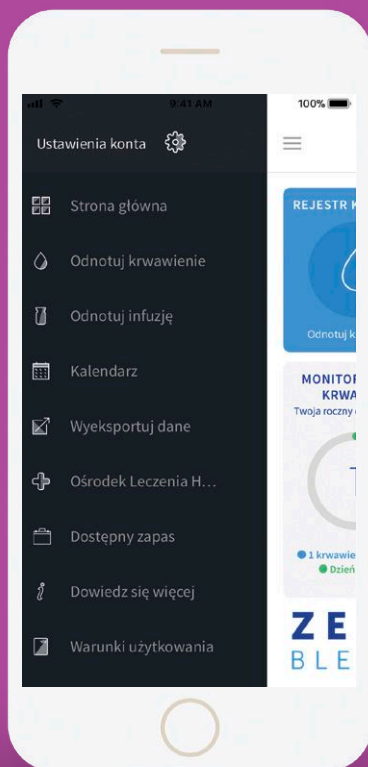
# Korzystanie z programu Zero Bleeds



## Ekran główny

Na **ekranie głównym** znajdują się często używane funkcje Zero Bleeds oraz informacje docelowego wskaźnika ABR dotyczącego Rocznego Wskaźnika Krwawień oraz przypomnienie o kolejnej infuzji u pacjentów stosujących leczenie profilaktyczne.

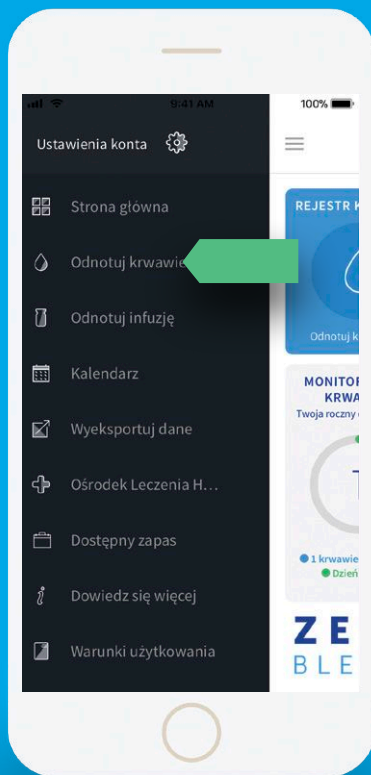
Z dowolnego ekranu w Zero Bleeds mogą Państwo uzyskać dostęp do **przesuwanego menu**, zawierającego często używane funkcje, informacje o koncie oraz ustawienia, a także dane Ośrodka Leczenia Hemofilii, Polityka prywatności i Warunki użytkowania.



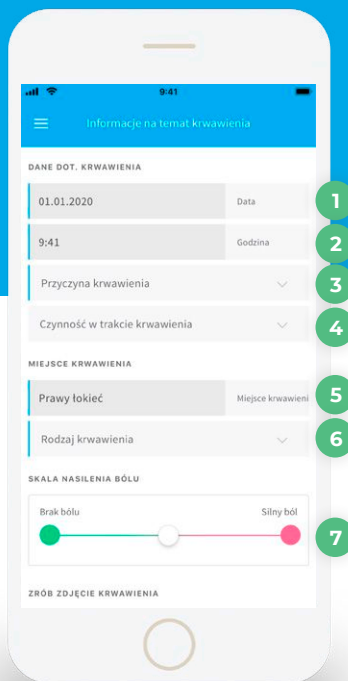


## Jak mogę zaraportować krwawienie?

Można to zrobić na ekranie głównym lub w menu przesuwanym.





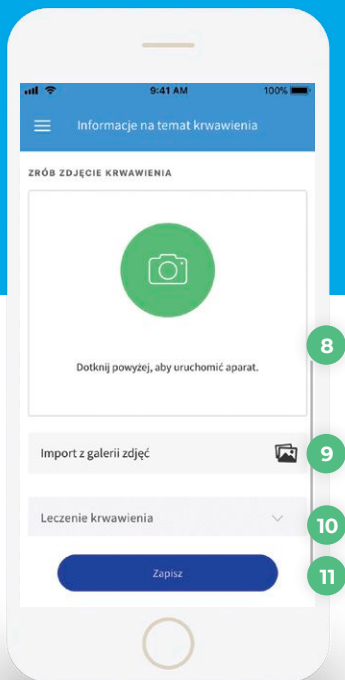


Na wizerunku ciała ludzkiego należy wskazać miejsce krwawienia. Widok od tyłu i od przodu można uzyskać przesuwając obraz w lewo i w prawo.

Po wybraniu ogólnego obszaru można wskazać dokładne miejsce krwawienia. Np. po wybraniu prawego ramienia otrzymają Państwo możliwość wskazania konkretnego obszaru prawego ramienia – prosimy wybrać właściwe miejsce.

Zostaną Państwo poproszeni o podanie dalszych szczegółów:

- 1 **Data** – prosimy podać datę krwawienia.
- 2 **Godzina** – prosimy podać godzinę krwawienia.
- 3 **Przyczyna krwawienia** – prosimy podać, jak doszło do krwawienia.
- 4 **Czynności wykonywane w momencie wystąpienia krwawienia** – pole to nie jest obowiązkowe. Podanie tych informacji umożliwi lekarzowi lepsze zrozumienie okoliczności i monitorowanie leczenia.
- 5 **Lokalizacja krwawienia** – pole to jest wypełniane automatycznie po wybraniu miejsca krwawienia na poprzednim etapie.



**6 Rodzaj krwawienia** – prosimy podać rodzaj krwawienia, np. do stawu, do mięśnia, do tkanek itp.

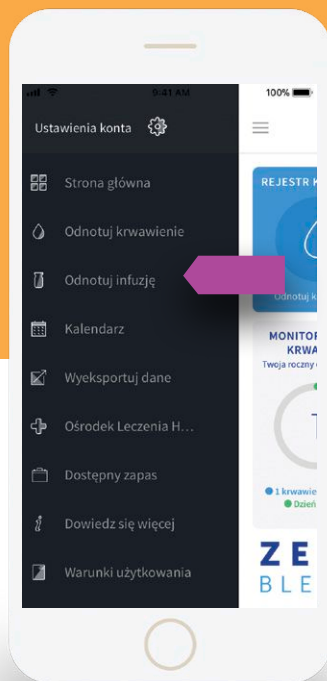
**7 Nasilenie bólu** – na przesuwym wskaźniku prosimy podać nasilenie bólu w momencie wystąpienia krwawienia.

**8 Zdjęcie** – mogą Państwo również załączyć zdjęcie. Jeśli urządzenie mobilne umożliwia robienie zdjęć, wybranie tej funkcji spowoduje uruchomienie aparatu i zapisanie zdjęcia.

**9 Importuj z Biblioteki zdjęć**

**10 Leczenie** – jest to opcjonalne pole umożliwiające opisanie rodzaju czynności podjętych w celu leczenia krwawienia. Jeżeli wybiorą Państwo opcję „Infuzja” i klikną przycisk „Zapisz/ Aktualizuj”, nastąpi przekierowanie na ekran rejestracji infuzji z możliwością zapisania szczegółów.

**11 Zapisz/Aktualizuj** – po wypełnieniu wszystkich pól obowiązkowych mogą Państwo zachować wprowadzone dane. Nastąpi wówczas również aktualizacja kalendarza.



## Jak mogę zarejestrować infuzję?

Infuzje można rejestrować w ramach leczenia profilaktycznego lub w przypadku, gdy konieczne jest leczenie krwawienia. Dostęp do ekranów infuzji jest możliwy z ekranu głównego lub z przesuwanego menu.

- 1 Data** - prosimy podać datę infuzji.
- 2 Godzina** – prosimy podać godzinę infuzji.
- 3 Przyczyna infuzji** – prosimy podać przyczynę infuzji. W większości przypadków infuzja jest konieczna w ramach leczenia profilaktycznego lub leczenia krwawienia.
- 4 Wejście** – prosimy podać miejsce podania infuzji. Pole to nie jest obowiązkowe.

The image shows a smartphone screen with a medical application interface. The interface is divided into two main sections: 'DANE DOTYCZĄCE INFUZJI' (Infusion Data) and 'DANE DOTYCZĄCE PRODUKTU' (Product Data). The 'DANE DOTYCZĄCE INFUZJI' section contains four input fields: 'Data' (01.01.2018), 'Godzina' (09:41), 'Przyczyna infuzji' (dropdown), and 'Port' (dropdown). The 'DANE DOTYCZĄCE PRODUKTU' section contains three input fields: 'Produkt' (dropdown), 'Numer partii fiolki' (dropdown), and 'Dawka' (dropdown). Below these fields is an orange button labeled 'Dodaj nowy Produkt' with a plus icon, and a blue button labeled 'Zapisz/Zaktualizuj'. Nine purple circular callouts with white numbers 1 through 9 are placed to the right of the screen, pointing to each of these elements in order from top to bottom.

**Uwaga:** Pacjenci w programie profilaktyki z dostawami domowymi, raportują infuzje wyłącznie z dostępnego zapasu, tj. wybierają z listy dostępny produkt i serię.

**5 Preparat** – prosimy podać czynnik krzepnięcia zastosowany do infuzji.

**6 Numer serii na fiolce** – prosimy podać numer seryjny produktu. Zazwyczaj widnieje on na etykiecie na fiolce lub na pudełku.

**7 Dawka** – prosimy podać ilość zastosowanego czynnika krzepnięcia. Uwaga: jednostki miary mogą się różnić w zależności od produktu. W razie wątpliwości odnośnie dawkowania prosimy o kontakt z lekarzem.

**8 Dodaj nowy Produkt** - jeśli podawane są kolejne dawki produktu do jednej infuzji prosimy wybrać tę opcję.

**9 Zapisz/Aktualizuj** - po wypełnieniu wszystkich pól obowiązkowych mogą Państwo zachować wprowadzone dane. Nastąpi wówczas również aktualizacja kalendarza.



## Jak działa kalendarz?

Kalendarz pozwala uzyskać wgląd w przeszłe oraz zaplanowane podania czynnika krzepnięcia. Informacje w kalendarzu są pogrupowane kolorystycznie:



**Krwawienie** – Krwawienie oznaczone jest czerwonym polem



**Infuzja (podanie czynnika krzepnięcia)** – oznaczona zieloną ramką na pomarańczowym tle



**Zaplanowana infuzja** – zaplanowane zdarzenie jest zaznaczone w postaci zielonego pola. Po odnotowaniu, otrzymana infuzja zostanie zaznaczona zieloną obwódką.



**Pominięta infuzja** – oznaczona ramką o fioletowych krawędziach

Jeżeli danego dnia ma miejsce kilka różnych wydarzeń, np. krwawienie oraz infuzja, w kalendarzu pojawią się obydwa odpowiednie oznaczenia. W tym przypadku krwawienie oraz infuzja zostaną zaznaczone jako ramka na żółtym tle, z niebieskim podkreśleniem.

Mogą Państwo edytować przeszłe wydarzenia klikając strzałkę > obok danego wydarzenia (wydarzenia są wyświetlane chronologicznie, przy czym najnowsze wydarzenie pojawia się u samej góry). Po zakończeniu edytowania prosimy pamiętać o kliknięciu przycisku „Zapisz/Aktualizuj”.





09:41

100%



## Kalendarz



SIE 2017



Pn	Wt	Śr	Cz	Pt	So	Nd
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



Krwawienie



Infuzja



Zaplanowana infuzja



Pominięta infuzja



### INFUZJA

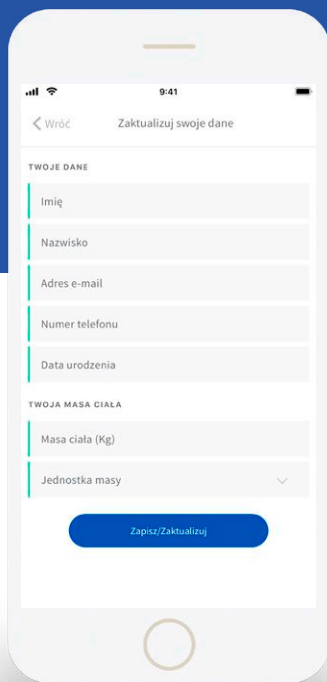
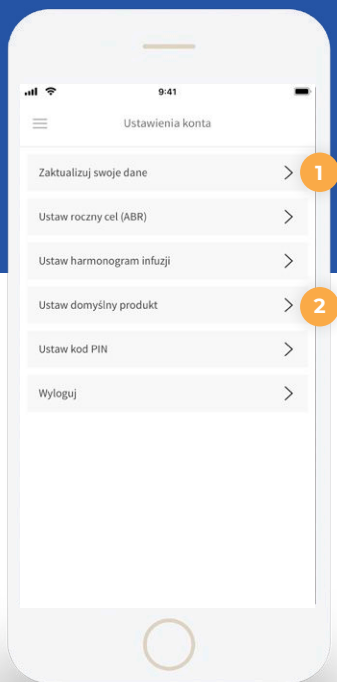
piątek, sierpień 4., 2017, 5:04 PM  
Leczenie krwawienia



### KRWAWIENIE

piątek, sierpień 4., 2017, 4:20 PM  
Prawy biceps  
Sportowicza





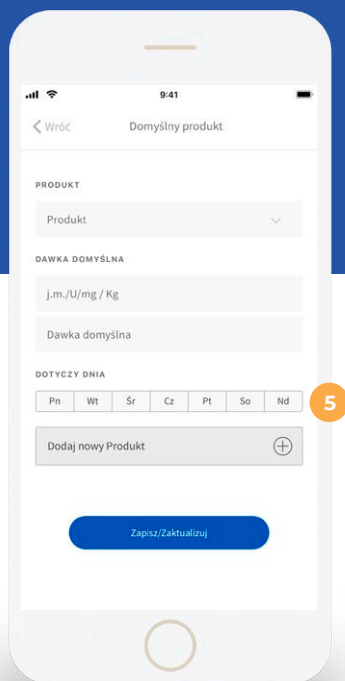
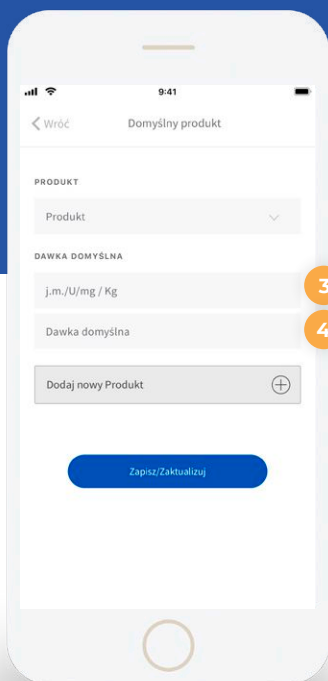
## Ustawienia konta

Widok Ustawień konta umożliwi kontrolowanie domyślnych ustawień pól, aby ułatwić wprowadzanie danych, docelowego rocznego wskaźnika krwawień ABR, harmonogramu infuzji, a także wylogowanie.

### 1 AKTUALIZACJA DANYCH

Na tym ekranie mogą Państwo modyfikować swoje ogólne dane. Uwaga: Państwa adres e-mail jest stosowany jako nazwa użytkownika. W razie zmiany adresu e-mail należy korzystać z nowego adresu do logowania.

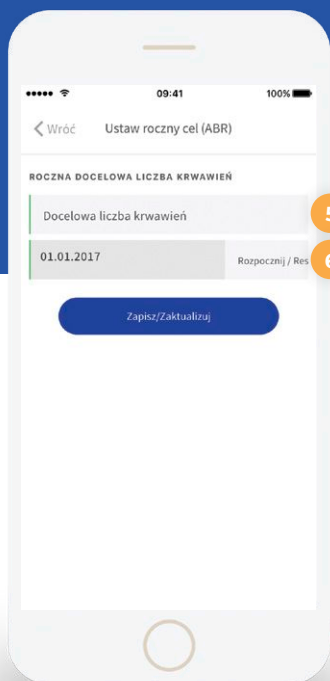
**2 Produkt** – mogą Państwo zaoszczędzić czas wprowadzania danych poprzez zaktualizowanie swojego Produktu domyślnego. Informacja ta zostanie następnie wypełniona automatycznie w momencie rejestracji infuzji.



**Uwaga:** Kiedy dane są udostępniane Ośrodkowi Leczenia Hemofilii, Lekarz może ustawić domyślny produkt, dawkę oraz ustawić harmonogram infuzji. Wtedy też te opcje mogą być zablokowane do edycji przez Pacjenta.

## USTAWIENIA DOMYŚLNE

- 3 j.m./ kg m.c.** – mogą Państwo zaoszczędzić czas wprowadzania danych poprzez zaktualizowanie tej wartości. Uwaga: nie jest to zalecenie dawki. W celu ustalenia dawki prosimy o kontakt z lekarzem.
- 4 Dawka domyślna** – jest to wartość obliczona w oparciu o Państwa wagę pomnożoną przez wartość „j.m./kg m.c”. Mogą Państwo zmodyfikować tę wartość poprzez wprowadzenie nowej wartości i nadpisanie wartości obliczonej.
- 5 Dotyczy dnia** – Jeżeli harmonogram infuzji jest zaplanowany w trybie cotygodniowym, wymagane jest określenie dni infuzji produktu.

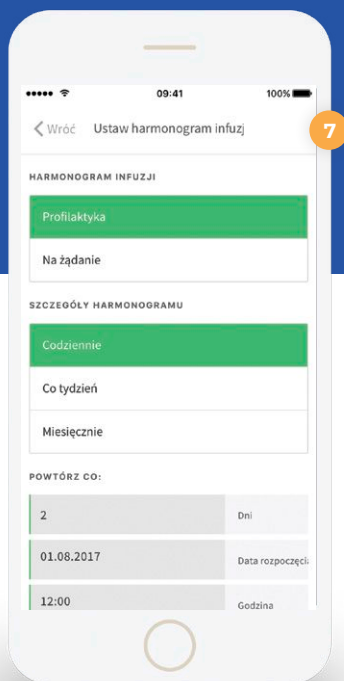


## USTALENIE DOCELOWEGO ROCZNEGO WSKAŹNIKA KRWAWIEŃ (ABR)

Mogą Państwo samodzielnie określić docelowy wskaźnik ABR, aby móc śledzić go w cyklu rocznym. W celu ustalenia realistycznego wskaźnika ABR prosimy o kontakt z lekarzem.

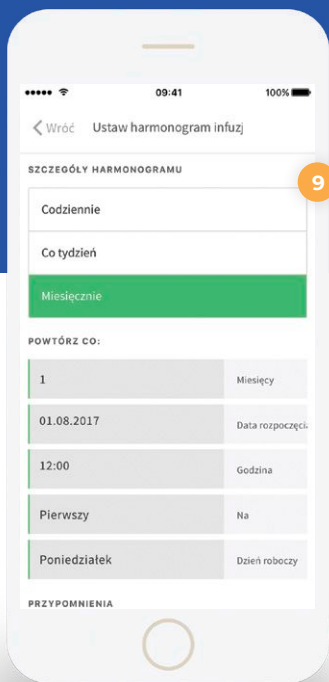
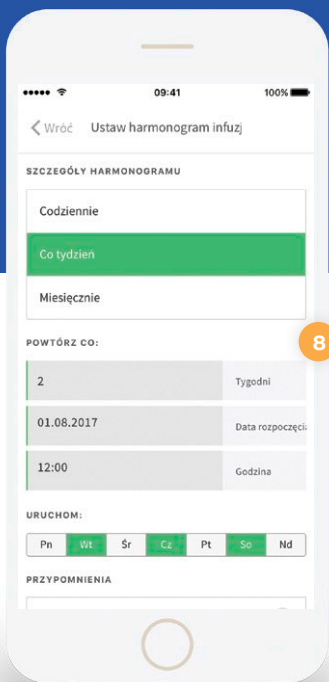
**5 Docelowa liczba krwawień** – prosimy określić docelową liczbę krwawień w ciągu roku.

**6 Data rozpoczęcia/zresetowania** – wskazuje ona coroczną datę rozpoczęcia cyklu ABR.



## 7 USTALANIE HARMONOGRAMU INFUZJI

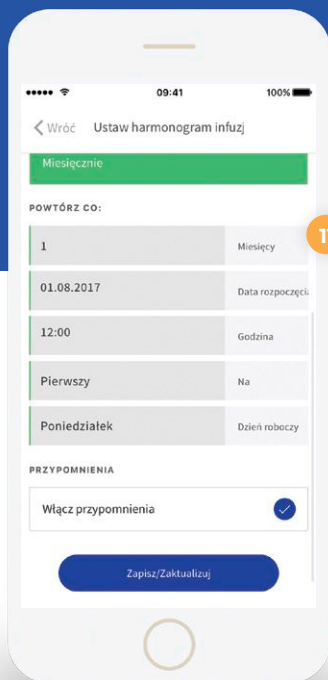
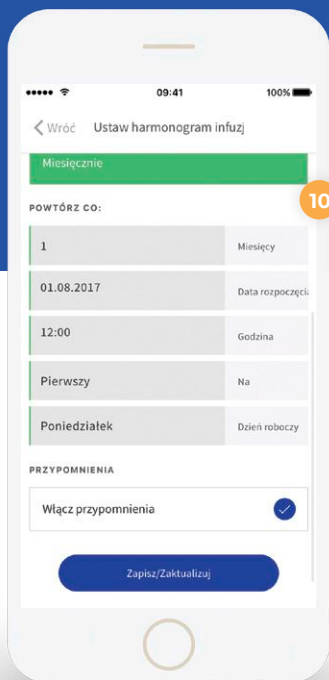
Mogą tutaj Państwo ustawić przypomnienia o regularnych infuzjach. Harmonogram jest dostępny tylko w razie wybrania opcji profilaktyki. Pacjenci objęci leczeniem na żądanie nie wymagają przypomnień. Kalendarz będzie aktualizowany automatycznie w oparciu o Państwa harmonogram, który się w nim znajduje.



## SZCZEGÓŁY HARMONOGRAMU

**8 Codziennie** - mogą Państwo ustawić przypomnienie o infuzji co kilka dni, zależnie od sytuacji. Jeśli np. zależy Państwu na codziennych przypomnieniach o infuzjach, mogą Państwo wybrać wartość 3 w polu Dni. Można tu także określić moment rozpoczęcia cyklu powtórzonego oraz pożądaną godzinę przypomnienia.

**9 Co tydzień** - jeśli wykonują Państwo infuzje w cyklu tygodniowym, prosimy wybrać opcję „Co tydzień” oraz wskazać dni (od poniedziałku do niedzieli), kiedy powinno pojawić się przypomnienie. Np. jeśli chcą Państwo, aby aplikacja przypominała o infuzji co poniedziałek, środę i piątek, prosimy kliknąć „Pon, Śr i Pt”. Można także określić datę rozpoczęcia i godzinę rozpoczęcia, aby wskazać datę rozpoczęcia cyklu i godziny infuzji pod wskazanymi datami.



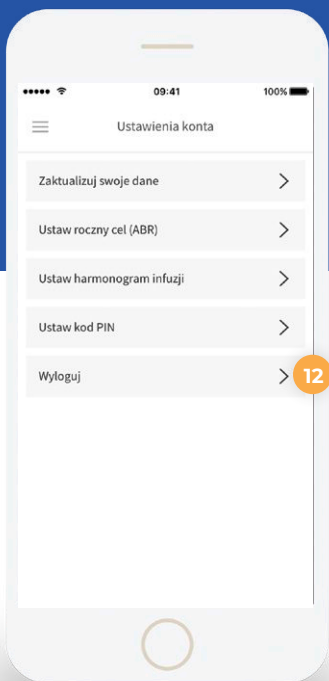
**Uwaga:** Kiedy dane są udostępniane Ośrodkowi Leczenia Hemofilii, Lekarz może ustawić domyślny produkt, dawkę oraz ustawić harmonogram infuzji. Wtedy też te opcje mogą być zablokowane do edycji przez Pacjenta.

## SZCZEGÓŁY HARMONOGRAMU (CD.)

**10 Co miesiąc** - opcja przypomnienia comiesięcznego jest stosowana wówczas, gdy harmonogram leczenia profilaktycznego bazuje na cyklu miesięcznym. W ramach opcji comiesięcznej można określić liczbę miesięcy między poszczególnymi cyklami oraz dni (od niedzieli do soboty), kiedy powinno pojawić się przypomnienie.

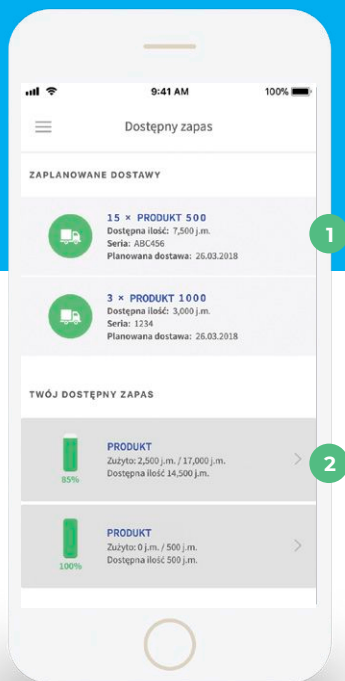
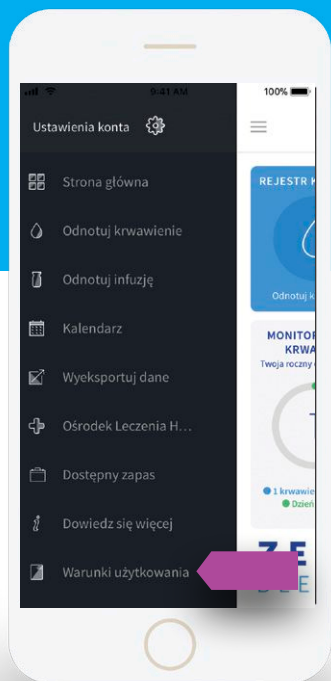
## 11 AKTYWACJA PRZYPOMNIEŃ O POWIADOMIENIACH

Usługę przypomnień można włączyć lub wyłączyć poprzez stosowne zaznaczenie pola wyboru „Aktywacja przypomnień o powiadomieniach”.



## 12 WYLOGOWANIE

Aby wylogować się z aplikacji na urządzeniu mobilnym, należy kliknąć przycisk „Wylogowanie”.

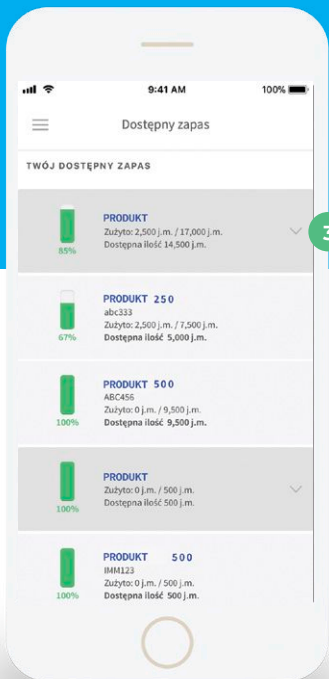


## Dostępny zapas

Jeśli Pacjent jest aktywowany do dostaw domowych, w tym miejscu wyświetli się informacja o planowanych dostawach oraz dostępny zapas.

- 1 **Widok zaplanowanych dostaw domowych**
- 2 **Widok dostępnego zapasu wg nazwy produktu**
- 3 **Naciśnij na produkt aby zobaczyć numery serii**





3



## Ośrodek Leczenia Hemofilii

Jeśli wyrazili Państwo zgodę na udostępnianie swoich danych Ośrodkowi Leczenia Hemofilii, dane tego Ośrodka pojawią się w tej sekcji.

Będzie to nazwa i numer kontaktowy Ośrodka, który posiada wgląd w Państwa dane leczenia.

Mogą Państwo na życzenie zaprzestać udostępniania danych Ośrodkowi Leczenia Hemofilii - dane Państwa leczenia nie będą wówczas widoczne dla Ośrodka.



## Polityka prywatności i Warunki użytkowania

Można tutaj przeglądać Politykę prywatności, Warunki użytkowania i Umowę o świadczenie usług chmury Sync. Można tutaj przeglądać Politykę prywatności i Warunki użytkowania. Dokumenty określają zasady korzystania z oprogramowania Zero Bleeds.

---

## Jak mogę uzyskać pomoc?

Częste problemy w zakresie konta można rozwiązać bezpośrednio za pośrednictwem aplikacji. Jeżeli zapomnieli Państwo hasła, prosimy wejść na stronę **zerobleeds.pl** i kliknąć przycisk „Zapomniałem(-am) hasła”.

Aby uzyskać pomoc dotyczącą leczenia, prosimy o kontakt z lekarzem.

W celu zgłoszenia problemu technicznego prosimy o kontakt telefoniczny z infolinią: **+22 201 95 01**

czynną w dni robocze w godz. 8:00-16:00  
Numer płatny wg taryfy operatora.

Kontakt e-mail: **zerobleeds.pl@shire.com**

---

## Jak zgłosić działania niepożądane?

Jeśli wystąpią jakiegokolwiek objawy niepożądane, w tym wszelkie objawy niepożądane niewymienione w ulotce, należy powiedzieć o tym lekarzowi lub farmaceucie. Działania niepożądane można zgłaszać bezpośrednio do Departamentu Monitorowania Niepożądanych Działań Produktów Leczniczych Urzędu Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych: Al. Jerozolimskie 181C, 02-222 Warszawa  
Tel.: **+ 48 22 49 21 301**  
Faks: **+ 48 22 49 21 309**  
**<https://smz.ezdrowie.gov.pl>**

lub też bezpośrednio do lokalnego przedstawiciela Takeda drogą elektroniczną: **[AE.POL@takeda.com](mailto:AE.POL@takeda.com)**

Dzięki zgłaszaniu działań niepożądanych można będzie zgromadzić więcej informacji na temat bezpieczeństwa stosowania leku.

# ZERO BLEEDS

ZEROBLEEDS.PL



VV-MEDMAT-44894 v4.0

Zero Bleeds v2 09/2020

Materiał dla pacjentów i opiekunów, przygotowany z inicjatywy i sponsorowany przez Takeda.

Copyright © 2021 Takeda Pharmaceutical Company Limited. Wszystkie prawa zastrzeżone.  
Wszystkie znaki handlowe są własnościami ich prawowitych właścicieli.

Takeda Pharma Sp. z o.o.  
ul. Prosta 68, 00-838 Warszawa, Polska  
tel.: +48 22 608 13 00 lub 01, fax: +48 22 608 13 03  
[www.takeda.com/pl-pl/](http://www.takeda.com/pl-pl/)