

XI CONGRESO INTERNACIONAL DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y ENFERMEDADES RARAS

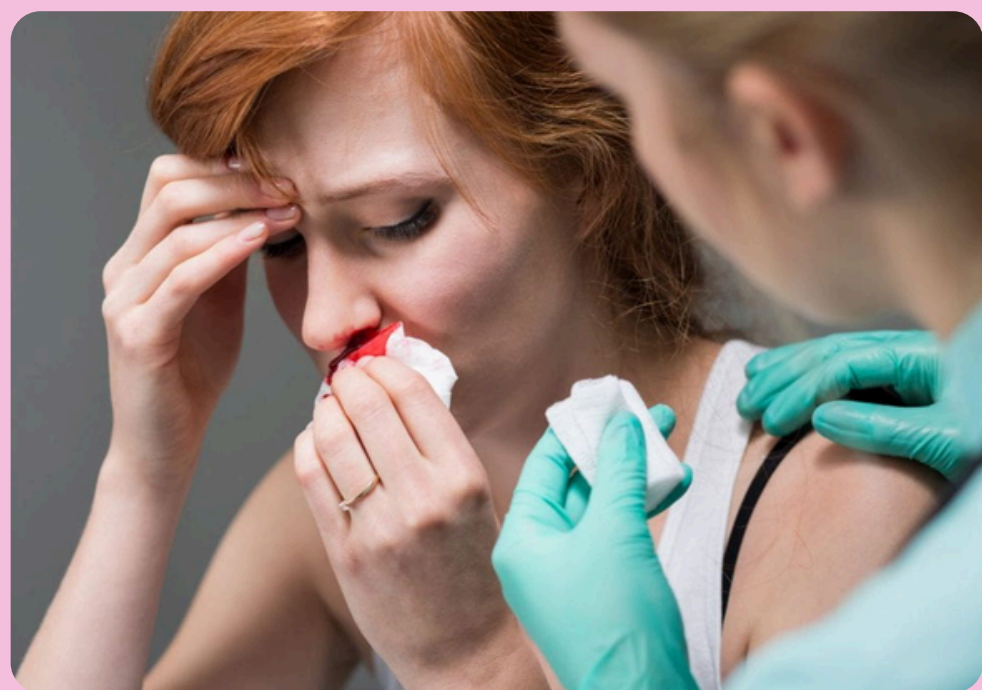


Mejora tu vida con la App de Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria: Seguimiento y control de la enfermedad

Nuria Cuadra Escolar^{1, 2}, Raquel Muñoz Díaz¹, María Aurora Ruiz Fernández^{1, 3}, Concepción Soraya Díaz Díaz¹, Martín Jiménez Fernandez¹

¹Asociación HHT España. ²Hospital Universitario Basurto (Osakidetza/Servicio Vasco de Salud).

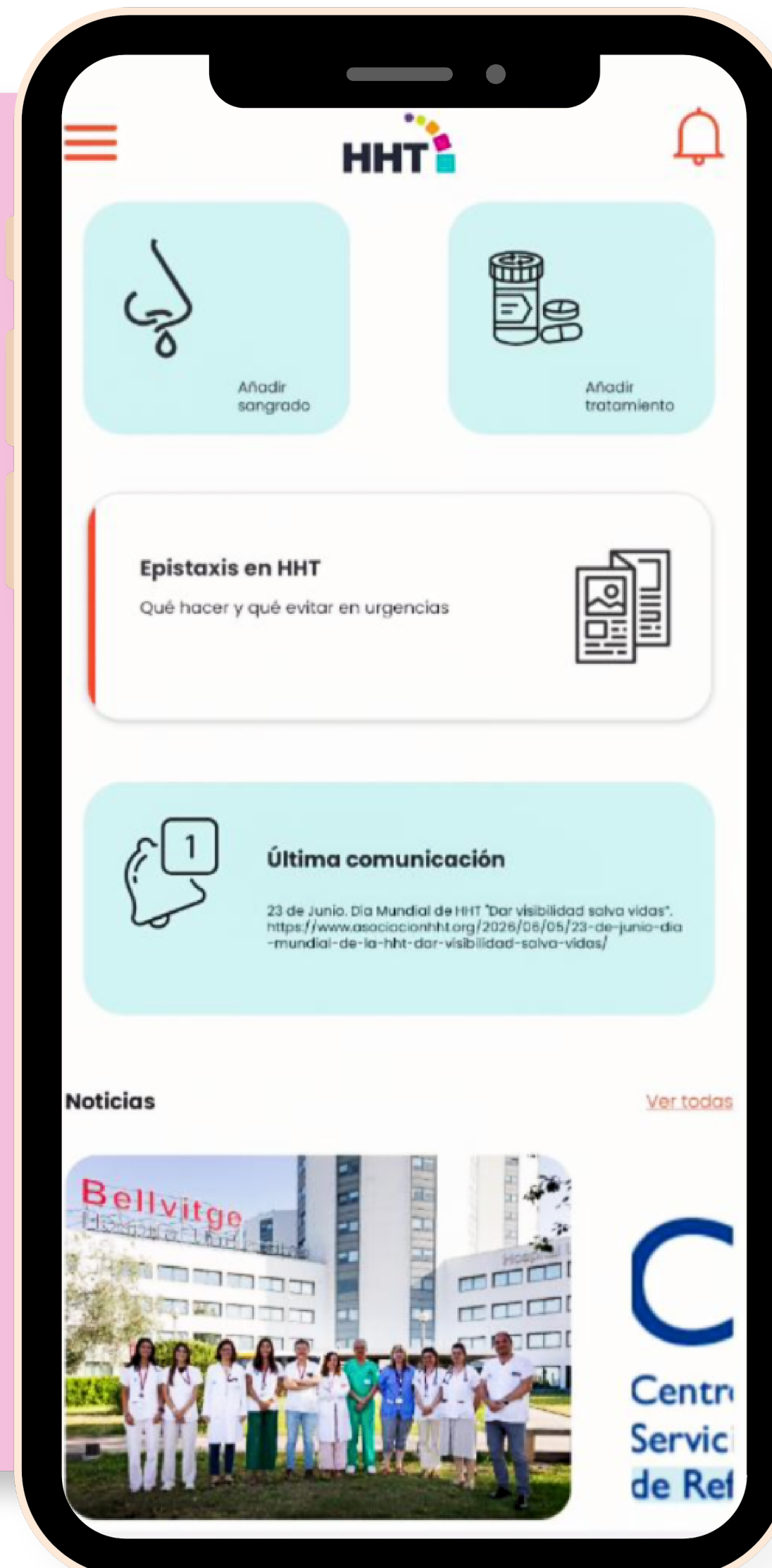
Introducción



La **Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria (HHT)** es una enfermedad minoritaria caracterizada por la aparición de estructuras vasculares anómalas. Si son de pequeño tamaño se denominan telangiectasias o malformaciones arteriovenosas (MAVs) si son complejas o de mayor tamaño.

El síntoma más visible son los sangrados nasales (epistaxis) espontáneos y recurrentes, de difícil control obligando al paciente a acudir a urgencias frecuentemente.

El desconocimiento clínico sobre HHT provoca intervenciones invasivas inadecuadas como taponamientos nasales traumáticos, que dañan gravemente la mucosa nasal empeorando su estado.



Novedad

Tras dos años de desarrollo, la Asociación HHT España ha lanzado una **herramienta móvil** para empoderar al paciente y centralizar su información clínica basada en evidencia científica.



Vídeo-tutorial de la app

Objetivo

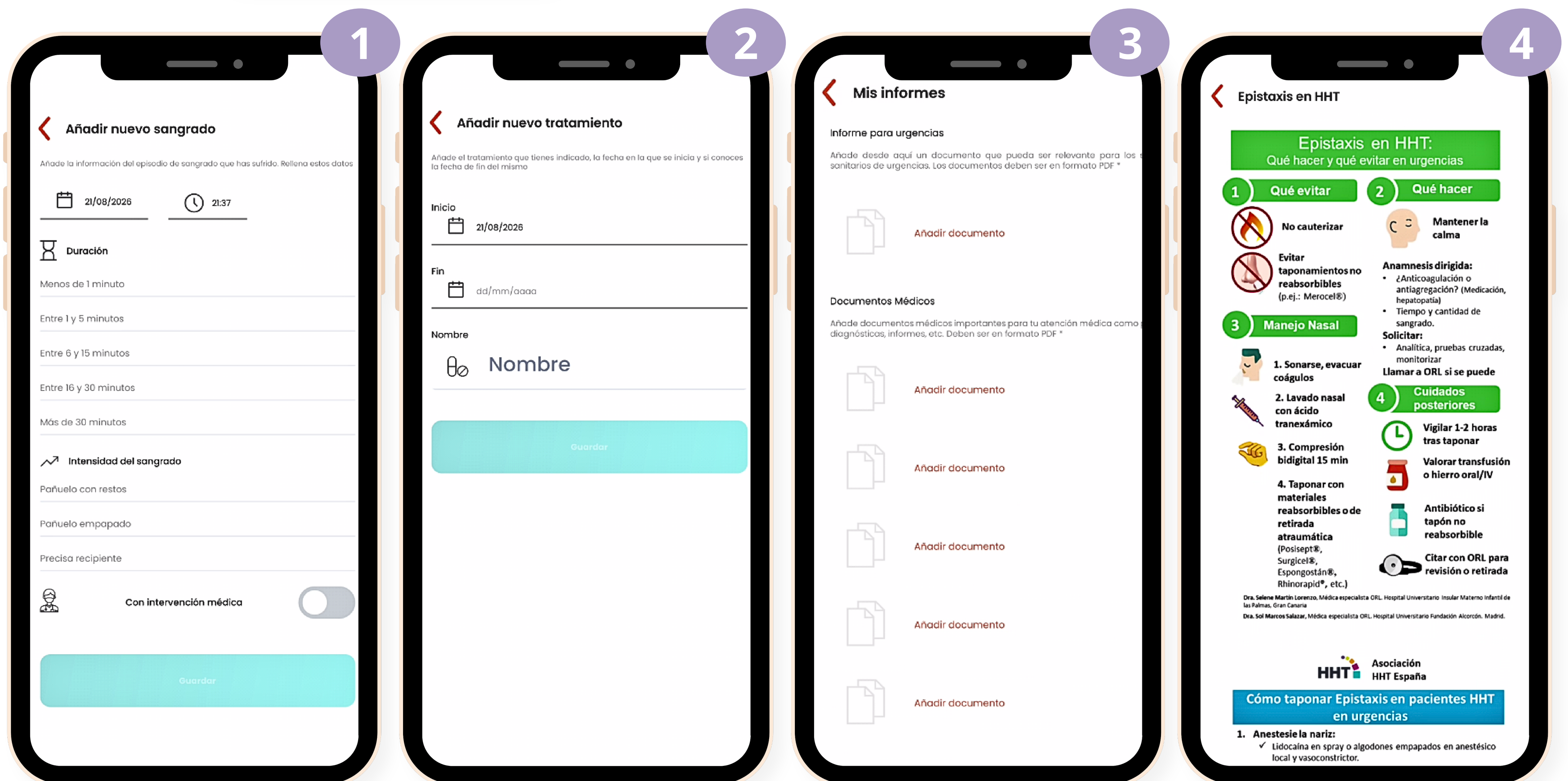
Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los socios centralizando el historial médico en el móvil; facilitando el registro de sangrados nasales; proporcionando información clínica rápida a los sanitarios, e informando mediante notificaciones.



Acceso web
Asociación HHT España

Funcionalidades más importantes

- 1. Añadir sangrado:** se introduce fecha, hora, duración, intensidad y si requirió intervención médica. Se genera una gráfica en "Registro de sangrados".
- 2. Añadir tratamiento:** se introduce el nombre del medicamento y las fechas de inicio-fin; se genera un listado actualizado en "Tratamientos".
- 3. Mis informes:** contiene un apartado para el servicio de Urgencias que permite subir 1 PDF y otro para documentos médicos donde se pueden cargar hasta 5 PDF importantes para la atención médica.
- 4. Epistaxis en HHT:** una guía infográfica para sanitarios sobre qué hacer, qué evitar y cómo taponar en urgencias ante epistaxis.



Descarga la App en la **App Store** y en **Google Play**

Comparativa del impacto de la App

Sin la App		Con la App
Riesgo de intervención inadecuada	Visita a Urgencias	Acceso inmediato a protocolos
Dependencia de la memoria	Control de síntomas	Registro exacto, diario y visual
Informes médicos dispersos o extraviados	Historial médico	Documentación vital centralizada y compartida
Aislamiento informativo	Comunidad HHT	Notificaciones directas y comunicación continua

Respaldo, Impacto y Comunidad

45% de adopción en la comunidad

Casi la mitad de los socios de HHT España ya usan la herramienta, reportando un alto grado de satisfacción y seguridad clínica.



Aval científico e institucional

Este proyecto ha sido reconocido por el CSIC y el CIBER, y financiado por Laboratorios Cinfa («La Voz del Paciente»), Fondos FEDER y recursos propios de la Asociación HHT España.



Comunicación directa

Envío de información continua y actualizada mediante avisos sobre eventos y noticias de interés.

