



Használati utasítás

florio® PNH app

Verzió 1.3.0, Dátum 2024.05.10



Rendeltetés zerű használat	A florio PNH egy olyan szoftver, amely a paroxizmális éjszakai hemoglobinuriában (PNH) szenvedő betegek önmenedzselését (öngondoskodását) hivatott támogatni, hogy enyhítse betegségük terhét. Ezt azáltal éri el, hogy segíti a betegeket a PNH kezelésével kapcsolatos feladatok nyomon követésében, az állapottal kapcsolatos adatok rögzítésében, beleértve a kapcsolódó kezelést, és segít nekik jobban megérteni az állapotukat. A florioPNH lehetővé teszi a betegek számára az egészségügyi információik rögzítését, rendszerezését és áttekintését. A betegek képesek továbbá egészségügyi információikat idővel összevetni és bemutatni.
Jelzés	Paroxizmális éjszakai hemoglobinuria (PNH)
A betegek kiválasztási kritériumai	Minden olyan beteg, akinél paroxizmális éjszakai hemoglobinuriát diagnosztizáltak, aki országában nagykorúvá vált, és C3/C5-gátlóval kezelik.
A használat típusa és időtartama	A florio PNH-t úgy tervezték, hogy azt a felhasználók gyakran használják a tipikus mindennapi társadalmi környezetükben.
Élettartam	A florio PNH várható élettartama 1 év
Ellenjavallat ok (ha a terméket nem rendeltetés zerűen használják)	A florio PNH nem arra szolgál, hogy a PNH-től eltérő betegségben szenvedő betegek használják. Továbbá a beteg jogilag nem minősülhet kiskorúnak, ami alatt azokat értjük, akik az adott országban még nem érték el a nagykorúságot.
Mellékhatás ok	A florio PNH esetében nem jelentettek mellékhatásokat.
Figyelmeztet ések	Figyelmeztetések ezidáig nem kerültek azonosításra.
Óvintézked ések	Ha az alkalmazásba helytelen adatokat írsz be, hibás adatok jelenhetnek meg a kijelzőn. A hibás gyógyszerbevételi emlékeztetők a gyógyszer alul- vagy túladagolásához vezethetnek. Ezt csatlakozási problémák, alkalmazási hibák, illetéktelen hozzáférés vagy kibertámadások is okozhatják. Ha úgy érzed, hogy az alkalmazásban megjelenített információk nem felelnek meg az előírt kezelésnek, kérünk, tartsd magad az előírt kezeléshez, és fordulj orvosodhoz. Kérünk, győződj meg róla, hogy mindig a florio PNH legújabb verzióját telepítetted.

	Kérünk, hogy a florio PNH-t csak rendeltetésszerű módon használd.
	Kérünk, ügyelj arra, hogy kétszer is ellenőrizd az e-mail címet, ha megosztod a betegjelentésed. A betegjelentés rossz címzettel történő megosztása veszélyeztetheti a személyes adataid biztonságát.
	Kérünk, győződj meg arról, hogy bejelentkezési adataidat biztonságban tartod. A bejelentkezési adatok másokkal való megosztása veszélyeztetheti a te személyes adataidat

Tartalomjegyzék

1.	A florio PNH alkalmazásról.....	5
2.	Lássunk hozzá.....	5
3.	Kezdőképernyő	6
4.	Menü	6
5.	Kezelési terv	6
5.1.	Gyógyszerbevitellel kapcsolatos emlékeztetők 7	
5.2.	Kezelési terv szerkesztése vagy törlése	7
6.	Események rögzítése	8
6.1.	Gyógyszerek	8
6.2.	Vérértékek.....	8
6.3.	Személyes naplók (pl. fáradtság vagy fájdalom) 9	
7.	Naplók törlése	9
8.	Az adatok megjelenítése	9
8.1.	Idővonal	9
8.2.	Egészségügyi állapottal kapcsolatos jelentés.	10
9.	A szimbólumok magyarázata	11
10.	Adatvédelem.....	12
10.1.	Védd adataidat.....	12
10.2.	Adatvédelem az alkalmazáson belül	12
10.3.	Adatirányító Bizottság.....	12
11.	Fiók törlése.....	13
12.	Vészhelyzet, váratlan események és nemkívánatos események	13
13.	Minimális informatikai követelmények	14

1. A florio PNH alkalmazásról

A florio PNH egy digitális napló, amely lehetővé teszi a felhasználók számára, hogy nyomonkövessék a PNH-val kapcsolatos adataikat, és betekintést nyerjenek az egészségükre vonatkozó adatokra. A felhasználók naplózhatják és nyomon követhetik gyógyszereiket, vérértékeiket és a PNH olyan hatásait, mint a fáradtság, fájdalom és sötét vizelet. A múltbeli és tervezett naplók az alkalmazás idővonalán tekinthetők meg. A felhasználók gyógyszeres emlékeztetőket állíthatnak be, hogy ezek megkönnyítsék a napi PNH-feladataik ellátását. A felhasználók egészségügyi jelentést készíthetnek, amely megjeleníti a naplóban található naplózott adatokat, és lehetővé teszi hogy az időbeli változásokat világos és szemléletes formában figyelhessék meg.

A florio PNH nem nyújt orvosi tanácsadást.

2. Lássunk hozzá

Töltsd le a florio PNH alkalmazást az Apple App Store-ból vagy a Google Play alkalmazásból. Vigyázz arra, hogy ne használj más forrást a letöltéshez.

Kövesd a képernyőn megjelenő utasításokat, és fogadd el az alkalmazás feltételeit. Állítsd be fióкодát az email-címed, egy becenév és egy jelszó megadásával. A florio PNH-nak nincs szüksége a tényleges névre.

3. Kezdőképernyő

A Kezdőképernyő megjeleníti a legutóbb megadott vérértékeket, valamint azt, hogy azok hogyan változtak az előző méréshez képest. Egyszerűen húzd a lapot balra, hogy a nézetet a hemoglobinról az LDH-szintre váltsd. Ezenkívül megjelennek az adott napra tervezett gyógyszerbevételi emlékeztetők is. Az események naplózásához koppints a "Van bármi, amit naplózni szeretne?" gombra.

4. Menü

A főmenübe a kezdőképernyő bal felső sarkában található  menüszimbólumra koppintva, vagy a képernyő bal oldaláról befelé húzva léphetsz be. A menüben a Kezdőlap, az Idővonal, az Egészségügyi jelentés, a Kezelési terv és a Beállítások szakaszokhoz férhetsz hozzá.

5. Kezelési terv

Koppints a főmenüben a "Kezelési terv" " menüpontra, és válaszd a "Kezelésiterv hozzáadása" menüpontot. Itt új kezelési tervet állíthatsz be, és felülvizsgálhatsz egy már meglévőt. A beállítás befejezéséhez kövesd a képernyőkön megjelenő utasításokat.

A florio PNH nem ad konkrét kezelési ajánlásokat a felhasználónak vagy annak orvosának. Az alkalmazás nem arra szolgál, hogy az orvos vagy az egészségügyi személyzet tanácsait helyettesítse. Ha bármilyen egészséggel kapcsolatos problémád van, azonnal

fordulj orvosodhoz vagy a téged gondozó egészségügyi csapathoz. Ha bármilyen kérdésed van a florio PNH-val kapcsolatban, kérünk, fordulj hozzánk a help@florio.com e-mail címen.

5.1.Gyógyszerbevétellel kapcsolatos emlékeztetők

A kezelési terv beállítása során gyógyszeres emlékeztetőket állíthatsz be. Ahhoz, hogy gyógyszeres emlékeztetőket kaphass, telefonod beállításain keresztül engedélyezned kell a florio PNH-nak, hogy push értesítéseket küldhessen számodra. Kérjük, mindig az orvos által előírt módon szedd a gyógyszereidet.

5.2.Kezelési terv szerkesztése vagy törlése

Nyisd meg a főmenüt, koppints a "Kezelési terv" gombra, és válaszd ki a szerkeszteni kívánt kezelési tervet. Koppints a "Szerkesztés" gombra a záródátum módosításához vagy a gyógyszeres emlékeztetők frissítéséhez. Erősítsd meg tervet a "Mentés" gombra koppintással. Csak a jövőbeni kezdődátummal rendelkező kezelési terveket lehet törölni a "Kezelési terv törlése" gombra koppintva. A folyamatban lévő kezelési terveket a megfelelő záródátum beállításával lehet megszüntetni.

6. Események rögzítése

Internetkapcsolat szükséges az olyan események naplózásához, mint a gyógyszerek, a vérértékek és a személyes naplók.

6.1.Gyógyszerek

Rögzítsd a gyógyszeres kezelésedet a florio PNH-ban a Kezdőképernyőn található gyógyszer-émlekeztetőből, a Kezdőképernyőn a "Van bármi, amit naplózni szeretne?" gombra kattintva, vagy az idővonaladon a megfelelő ütemezett gyógyszerelés kiválasztásával. A naplózás befejezéséhez kövesd a képernyőkön megjelenő utasításokat.

6.2.Vérértékek

A vérértékek naplózásához kattints a Kezdőképernyőn a "Van bármi, amit naplózni szeretne?" gombra. A naplózás befejezéséhez kövesd a képernyőkön megjelenő utasításokat. A vérértékek országtól függően különböző mértékegységekben jelennek meg. Alternatívaként a képernyő jobb felső sarkában lévő "+" gombra kattintva naplózhatod a hemoglobin- és LDH-szinteket az "Idővonal" menüpontból is.

6.3.Személyes naplók (pl. fáradtság vagy fájdalom)

A kezdőképernyőn koppints a "Van bármi, amit naplózni szeretne?" lehetőségre, majd válaszd ki a "Személyes naplók" lehetőséget. A naplózás befejezéséhez kövesd a képernyőkön megjelenő utasításokat. Alternatív megoldásként az "Idővonalról" is naplózhatod a "Személyes naplókat", ha a képernyő jobb felső sarkában a "+" gombra koppintasz.

7. Naplók törlése

Egy adott napló részleteit az "Idővonal"-ból kiválasztva tekintheted meg. Ha az adatok bevitele során hibát követtél el, törölnöd kell a meglévő naplót. Válaszd ki az "Idővonal"-ból a törölni kívánt naplót, koppints a "Napló törlése" lehetőségre, majd erősítsd meg a "Törlés" lehetőség kiválasztásával.

8. Az adatok megjelenítése

8.1.Idővonal

Navigálj a főmenübe, és koppints az "Idővonal" gombra. Ez megjeleníti a rögzített adatok összefoglalóját, beleértve a gyógyszereket, a vérértékeket és a személyes naplókat. Görgess felfelé vagy lefelé a korábbi naplók vagy a tervezett gyógyszerek megtekintéséhez. A bejegyzésekre koppintva ellenőrizheted a rögzített adatokat és további részleteket tekinthetsz meg.

8.2.Egészségügyi állapottal kapcsolatos jelentés

Az egészségügyi jelentésed vizuális összefoglaló a gyógyszereredről, a vérértékekről és a személyes naplókról, amely a legfontosabb naplózott adatokat, beleértve a kihagyott naplókat, összegyűjti és összegzi. Egészségügyi jelentést a főmenüből az "Egészségügyi jelentés" képernyőre navigálva készíthetsz. A jelentést 60 napos időszakra generálhatod, kiválasztva azt a dátumot, amikortól a jelentésnek kezdődnie kell.

Megadhatasz egy opcionális nevet is, amely megjelenik a jelentésen - ezt a nevet a florio PNH nem tárolja. A paraméterek beállítása után a "Jelentés létrehozása" gombra koppintva létrehozhatod az egészségügyi jelentést PDF formátumban.

Ha úgy döntesz, hogy megosztod az egészségügyi jelentésed, ehhez használhatod az okostelefonodon található natív megosztási funkciót. Felugró ikonok jelzik a lehetséges kommunikációs alkalmazásokat (pl. üzenet, e-mail, WhatsApp), amelyek segítségével megoszthatod a jelentésedet egy általad kiválasztott címmel, például orvosoddal.

9. A szimbólumok magyarázata

Szimbólum	Magyarázat
	Orvostechnikai eszköz
	Az orvostechnikai eszközökről szóló (EU) 2017/745 rendeletben meghatározott bejelentett szervezet azonosító számának való megfelelést jelzi.
	Az orvostechnikai eszköz gyártóját jelzi az orvostechnikai eszközökről szóló (EU) 2017/745 rendeletben meghatározottak szerint.
	Egyedi eszközazonosító
	Olyan orvostechnikai eszközt jelöl, amely egy betegnél többször is felhasználható.
	A rendszer frissítésének szükségességét jelző szimbólum
	Azonosítja, hogy az eredeti orvostechnikai eszközre vonatkozó információk fordításon mentek keresztül, amely kiegészíti vagy helyettesíti az eredeti információkat.

10. Adatvédelem

10.1. Védd adataidat



Tégy ésszerű intézkedéseket a florio PNH alkalmazás jogosulatlan hozzáféréstől való védelme érdekében, pl. időben és rendszeresen végezz szoftverfrissítéseket, állíts be jelszavas védelmet vagy biometrikus hitelesítést a telefonodon, és használj készüléktitkosítást.

A florio PNH alkalmazás biztonsági funkcióit mobiltelefonod beállításaiban aktiválhatod

10.2. Adatvédelem az alkalmazáson belül

Az adatvédelemmel kapcsolatos további információk a florio PNH "Adatvédelmi szabályzatában" és a "Felhasználási feltételek"-ben találhatóak, amelyek a <https://docs.florio-pnh.com/legal/hu-HU/florio-pnh-privacy-policy.pdf>, illetve a <https://docs.florio-pnh.com/legal/hu-HU/florio-pnh-terms-of-use.pdf> oldalon érhetők el.

10.3. Adatirányító Bizottság

A PNH-ellátás javításának céljával a te nem azonosítható adataid hozzájárulhatnak az orvosi kutatáshoz. Ezeket az adatokat kizárólag orvosi kutatási célokra lehet felhasználni, és azokat egy

független külső Adatirányító Bizottság irányítja, amely nemzetközi orvosi szakértőkből és a betegszervezetek képviselőiből áll.

11. Fiók törlése

Ha törölni szeretnéd a fiókodat, nyisd meg a "Beállítások" menüpontot a főmenüben, és válaszd ki a "Fiókbeállítások" menüpontot. Koppints a "Fiók törlése" gombra, és kövesd a képernyőn megjelenő utasításokat. Az alkalmazást bármikor törölheted a készülékedről.

12. Vészhelyzet, váratlan események és nemkívánatos események

Orvosi vészhelyzet esetén fordulj orvosodhoz vagy tárcsázd a segélyhívó számot. A florio PNH tartalmával kapcsolatos bármilyen hiba vagy gyanús biztonsági esemény esetén haladéktalanul vedd fel a kapcsolatot a gyártóval a help@florio.com címen. Súlyos incidensek esetén kérünk, lépj kapcsolatba a gyártóval a help@florio.com címen, valamint a helyi illetékes hatósággal.

A florio PNH nem a gyógyszereid feltételezett mellékhatásainak (más néven nemkívánatos események) bejelentésére szolgáló eszköz, és nem tárolja vagy továbbítja az ezekről szóló feljegyzéseket. Kérjük, fordulj kezelőorvosodhoz az egészségi állapotoddal kapcsolatos bármilyen kérdéssel vagy

aggodalommal. Gyógyszered gyártójának megfelelő elérhetőségeit a gyártó honlapján találod. Ha a florio PNH tartalmában vagy működésében bármilyen hibát észlelsz, kérjük, haladéktalanul lépj kapcsolatba a help@florio.com címen.

13. Minimális informatikai követelmények

A florio PNH használatához internetkapcsolat szükséges.

A florio PNH a következő minimális operációs rendszerek valamelyikét igényli:

- iPhone: támogatja a legújabb fő iOS-verziót és legalább egy alábbi, vagy
- Android: 10.0 és újabb verziók.

Információkérésekkel, érdeklődésekkel és technikai kérdésekkel kapcsolatban, vagy ha a használati utasítás nyomtatott változatát szeretnéd megkapni, arra kérünk, hogy küldj e-mailt a help@florio.com címre.



Florio GmbH
Wilhelm-Wagenfeld-Str. 22
80807 München
Németország
www.florio.com



iOS alkalmazás:
(01) 04260748180082 (8012) V1.3.0
Android alkalmazás
(01) 04260748180099 (8012) V1.3.0