

Découvrez l'application mobile myWBDR

Un outil d'enregistrement sûr et précis des saignements et des traitements, ainsi que de suivi de l'état de santé des participants au RMTC



myWBDR
REGISTRE MONDIAL DES TROUBLES
DE LA COAGULATION DE LA FMH

PARTICIPEZ À LA PRISE EN CHARGE DE VOTRE TRAITEMENT

Qu'est-ce que le Registre mondial des troubles de la coagulation (RMTC) ?

Le RMTC est un système de saisie de données sur Internet qui permet aux centres de traitement de l'hémophilie (CTH) du monde entier de recueillir des données uniformes et normalisées sur les patients afin d'orienter la pratique clinique.

Pour en savoir plus sur le RMTC, rendez-vous sur wfh.org/fr/collecte-de-donnees/#wbdr

Qu'est-ce que myWBDR ?

myWBDR est une application mobile destinée aux patients atteints d'hémophilie et/ou de la maladie de Willebrand. myWBDR vise principalement à autonomiser les patients, en offrant aux utilisateurs une plateforme conviviale pour suivre et contrôler sans effort les épisodes hémorragiques, le degré de douleur, les traitements et l'état de santé général à l'aide des questionnaires EQ-5D-5L et PROBE. Il est disponible dans les langues suivantes : anglais, arabe, espagnol, français, hindi, portugais, russe, thaï, ourdou, et vietnamien.

Qui peut utiliser myWBDR ?

Les patients diagnostiqués avec une hémophilie et/ou la maladie de Willebrand inscrits au RMTC par l'intermédiaire de leurs centres de traitement de l'hémophilie (CTH).



Quelles informations peuvent être enregistrées à l'aide de myWBDR ?

- Les saignements
- Le degré de douleur
- Les traitements
- L'état de santé grâce aux questionnaires EQ-5D-5L et *Patient Reported Outcomes, Burdens, and Experiences* (PROBE)

Facile à remplir, le questionnaire d'auto-évaluation EQ-5D-5L est conçu pour mesurer la qualité de vie relative à la santé. Il se décline selon cinq thématiques, dont la mobilité, l'autonomie de la personne, les activités courantes, les douleurs/la gêne et l'anxiété/la dépression.

Le questionnaire PROBE est une étude à long terme visant à mesurer l'état de santé et la qualité de vie des patients atteints d'hémophilie A et B. Le principal objectif de l'étude PROBE est de fournir des données afin de plaider en faveur d'une amélioration des soins et des traitements.

Comment s'inscrire à myWBDR ?

- 1 PAR L'INTERMÉDIAIRE DE VOTRE CLINICIEN DU CTH**
Vous pouvez demander à votre clinicien de vous inscrire directement dans le RMTC (recommandé).
- 2 PAR L'INTERMÉDIAIRE DE VOTRE APPAREIL MOBILE**
 - A** Téléchargez l'application myWBDR sur l'Apple Store ou sur le Google Play Store
 - B** Sélectionnez votre langue préférée et cliquez sur « S'inscrire ».
 - C** Complétez les informations sur la page « S'inscrire ».
 - D** Cliquez sur « Me trouver ». Cette opération permet de vous identifier en tant que patient du RMTC et d'associer votre compte RMTC à l'application myWBDR.
 - E** Si l'application myWBDR peut vous associer au compte RMTC, vous serez invité à créer un nom d'utilisateur et un mot de passe. Dans le cas contraire, veuillez contacter votre CTH pour vous inscrire.
 - F** Consultez et acceptez les conditions d'utilisation et la politique de confidentialité.
 - G** Cliquez sur « S'inscrire » et vous recevrez un courriel pour compléter la procédure.



Quels sont les avantages d'utiliser myWBDR ?

- ✓ **AUCUNE TENUE** d'un journal de bord
- ✓ **SAISIE RAPIDE** des données relatives aux saignements et aux traitements (moins d'une minute)
- ✓ **SAISIE ET SUIVI** de l'évolution de l'état de santé grâce aux questionnaires EQ-5D-5L et PROBE
- ✓ **TRANSMISSION IMMÉDIATE** des données au RMTC sous réserve de connexion à Internet, ce qui permet un suivi en temps réel du patient par le clinicien
- ✓ **AUTONOMIE** des patients qui jouent un rôle actif dans la recherche et la meilleure compréhension des troubles de la coagulation
- ✓ **VISUALISATION** simple des données relatives aux saignements (nombre, localisation) et au degré de douleur correspondante
- ✓ **SAISIE HORS LIGNE** des données sans connexion Internet

Pour toute question ou pour en savoir plus sur myWBDR, veuillez nous contacter à myWBDR@wfh.org

L'utilisation de myWBDR est-elle obligatoire ?

Non, l'utilisation de myWBDR est facultative.

Quand faut-il utiliser myWBDR ?

Nous recommandons d'utiliser myWBDR en cas de saignement et/ou d'administration d'un traitement.

Qu'en est-il de la confidentialité des participants ?

Toutes les informations saisies dans le RMTC et dans myWBDR sont anonymes et confidentielles. Les noms des patients ou d'autres informations d'identification ne sont pas conservés.

Qui a accès à vos données ?

Seules l'équipe soignante de votre CTH et la FMH ont accès aux données du RMTC.