

Entidad: ASHUA (Síndrome Hemolítico Urémico Atípico)  
Presidente: Francisco Monfort Vilar  
Dirección: C. Rey Juan Carlos I, 18  
CP: 12530  
Ciudad: Burriana  
Provincia: Castellón

Persona de contacto: Francisco Monfort Vilar  
Cargo: Presidente  
Teléfono: 618747025  
Email: fmonfort@ashua.es

Categoría: Desarrollo web

Actividad presentada: **Pulsera Personal ASHUA**

Objetivos: Cuando se presenta un brote de la enfermedad, el rápido y correcto diagnóstico puede evitar daños irreparables. La Pulsera Personal proporciona información detallada sobre el paciente al equipo médico.

El **síndrome hemolítico urémico atípico** es una enfermedad ultra-rara, es decir, muy poco frecuente. Se trata de una enfermedad muy grave, progresiva y que puede llegar a causar la muerte si no se diagnostica y trata a tiempo. La principal consecuencia es un riesgo constante de trombos en cualquier órgano, sobre todo los riñones pero también el hígado, los pulmones o el cerebro.

**Todo nuestro Historial Clínico... a golpe de clic. Aunque podamos hablar** recordar todo nuestro Historial Clínico y con las palabras justas para que otros doctores entiendan lo que nos pasa, y por tanto emitir un diagnóstico rápido y correcto, no siempre es fácil. Pero **si NO podemos hablar**, por ejemplo en caso de un accidente, cualquier equipo de urgencias identificará la Pulsera Personal y en pocos segundos, tu Pulsera hablará por ti. Con la Pulsera, el equipo médico accede en un solo clic a través de su *smartphone* o *tablet* a todo nuestro Historial Clínico.

**Funciona en todo el mundo, y en cualquier momento.** Toda tu información médica estará al alcance de cualquier equipo médico, sin necesidad que expliques nada. **En España** o por **todo el mundo** ... información **en español y en inglés.**

El paciente estará tranquilo porque el equipo médico habrá entendido correctamente su situación clínica ... El equipo médico actuará con mayor rapidez, alcanzando un diagnóstico y tratamiento correcto y eficaz ...

**¿Cómo funciona? Escanea el código QR** de la Pulsera Personal con un smartphone, tablet o desde un ordenador con acceso a Internet. Funciona con cualquier sistema (IOS, Windows phone, android, etc.)

**Proporciona información sobre:** Podrás indicar a quien avisar en caso de emergencia: Familia, Amigos, Trabajo, etc.

**Con quién consultar** Tu Hospital de referencia y todos los datos de tu doctor, para que entre profesionales puedan hablar e informarse.

**Información clara y concisa:** Número de Historial clínico, Tarjeta Sanitaria, Grupo Sanguíneo, Alergias, Diagnóstico de la enfermedad, Medicación, etc. Toda la información que

cualquier equipo médico puede necesitar para un diagnóstico rápido y preciso.

## Redactado por tu Doctor ... y para Doctores

La Pulsera Personal ASHUA ha sido desarrollada para los pacientes y socios de ASHUA, pero también para quien aun no habiendo debutado el SHUa, tenga predisposición genética para sufrirla.

**¿cómo está fabrica la pulsera? ¿lleva algún chip?** La pulsera está fabrica con silicona roja y una chapa en acero, con el código QR grabado con laser. NO lleva ningún chip, evitando que se borre por algún campo magnético.

**¿cómo se introduce la información? ¿se puede actualizar?** El historial clínico (en formato abreviado) lo introduce la asociación. Se puede actualizar rápidamente SIN necesidad de devolver la pulsera a la asociación.

**¿están seguros mis datos? ¿quién los puede ver?** Cuando nos proporcionas tu historial clínico, aceptas que se incluya en la web de la asociación, en una parte oculta de la web, desactivando los motores de búsqueda de Google. Solo al escanear el código QR se accede al apartado de tu historial. Solo un "hacker" podría ver tu información, por eso debes ser consciente de este mínimo riesgo.

**¿es fácil de escanear? ¿en cualquier país?** Tanto la web de la asociación como la información de tu historial, están adaptados a cualquier dispositivo con acceso a Internet, es el único requisito, independientemente del tipo de teléfono, sistema, nuevo o viejo. Solo unos segundos y tu historial estará disponible para el equipo de emergencias. Independientemente del país, solo hace falta acceso a Internet.

**¿los equipos de emergencia se darán cuenta?** Fabrica en color **ROJO**, con una frase grabada en laser (no se borra) **EMERGENCY MEDICAL INFO**, y siempre contigo, en tu mano, **SEGURO** que se dan cuenta !!!

Hay que correr en el **diagnostico** y en la **investigación**, solo así salvaremos VIDAS !!!

Links de interés:

<http://www.slideshare.net/PacoMonfort/pulsera-personal-ashua-siempre-seguro-vayas-donde-vayas>

<https://youtu.be/xSVLihb7jSc>

Medios / recursos: Una vez evaluadas las necesidades tanto de los pacientes como de los doctores expertos en SHUa, se han identificado las características de la información necesaria ante una Emergencia Medica, configurando el código QR y en especial la pagina web de la asociación, aportando credibilidad a la información además de privacidad ante búsquedas desde Google. La Pulsera Personal ASHUA se fabrica en especial para nuestra asociación, y la pagina web también ha sido adaptada en especial para ASHUA, además de cumplir con la ley de protección de datos.

Resultados: Aunque estemos hablando de una enfermedad rara, con una prevalencia de 1 a 2 casos por millón de habitantes, es decir, en este momento sobre 200 pacientes en España, la aceptación de la pulsera está siendo aceptada y usada por más de la mitad de los pacientes. Hemos tenido también la oportunidad de realizar ensayos en salas de urgencias de hospitales, evidenciando la gran ayuda inmediata a los equipos de emergencia, ahorrando tiempo ... salvando vidas.