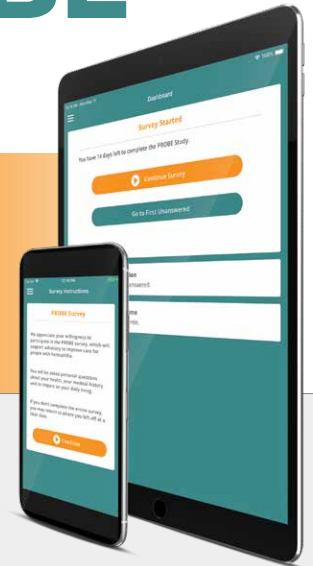


PRESENTAMOS

Aplicación myPROBE

Intuitiva y fácil de usar

La aplicación myPROBE les permite a los participantes completar el cuestionario de PROBE en un smartphone o una tablet.



¿Qué es PROBE?

PROBE es la sigla de Patient Reported Outcomes, Burdens and Experiences (Resultados, Cargas y Experiencias Notificados por los Pacientes). PROBE es un estudio a largo plazo destinado a medir los resultados que las personas con hemofilia A y B consideran que son importantes para su estado de salud y calidad de vida. Para recolectar datos, las personas pueden completar este cuestionario utilizando la aplicación myPROBE.

¿Por qué usar PROBE?

El estudio PROBE proporciona una manera para que las personas con hemofilia puedan comunicar información sobre su estado de salud y calidad de vida. Las organizaciones de defensa del paciente pueden usar luego estos datos como evidencia para abogar por una mejor atención y un mejor tratamiento.

¿Quiénes pueden usar PROBE?

El cuestionario puede ser completado por personas con hemofilia A o B, incluyendo portadores. También puede ser completado por personas que no tienen un trastorno hemorrágico. Estas personas sirven como grupo de control.



¡Descargue la aplicación!

Puede descargar la aplicación GRATIS del **Apple Store** para iOS y de **Google Play** para Android, y se puede usar en smartphones y tablets. Busque **myPROBE** en el Apple Store o en Google Play.

¿No tiene un dispositivo? No hay problema.

Complete la encuesta en línea en <https://plus.mcmaster.ca/PROBE> o pida una encuesta impresa en su organización para el tratamiento de la hemofilia.

▶ **Más información**

Puede encontrar actualizaciones periódicas, resúmenes científicos y publicaciones del estudio en el sitio web de PROBE: www.probestudy.org

Acerca de PROBE

¿Qué mide el cuestionario de la aplicación myPROBE?

El cuestionario de la aplicación myPROBE mide resultados clave, como dolor, movilidad, impacto de la salud en el trabajo y la educación, capacidad para realizar las actividades diarias y calidad de vida.

¿Cuánto tiempo lleva completar el cuestionario?

La mayoría de las personas completa el cuestionario en menos de 15 minutos.

¿Qué edad hay que tener para completar el cuestionario?

No hay una edad mínima. La persona tiene que tener la edad suficiente para comprender las preguntas y proporcionar respuestas. Personas con hemofilia de tan solo 11 años de edad han completado el cuestionario de manera exitosa. Los padres no deben completar el cuestionario por sus hijos.

¿Quién analiza los datos?

Los investigadores de PROBE analizan los datos recolectados. Solamente se comunicarán los datos combinados a los que se les haya retirado toda la información que permita su identificación. No se recopilará ni divulgará información que permita identificar a las personas. Los datos se almacenan en un servidor seguro en McMaster University.



Completar el cuestionario

Hay 2 maneras de completar el cuestionario myPROBE:

Opción 1

La primera manera es crear una cuenta de PROBE, que le permite al usuario repetir el cuestionario al cabo de uno o dos años para comparar los resultados. (Si está en Canadá, puede registrarse con su inicio de sesión de MyCBDR.)

Opción 2

La segunda manera es completar el cuestionario como visitante, lo que no requiere inicio de sesión pero tampoco permite recopilar datos individuales y compararlos en el tiempo.

¿Tiene alguna pregunta?

Si tiene preguntas o desea obtener más información sobre PROBE, comuníquese con el equipo de investigadores de PROBE en: info@probestudy.org