

I VANTAGGI PER IL PAZIENTE E IL CLINICO

Nei casi di diagnosi di CIDP o MMN, myCIDP è la via di comunicazione preferenziale paziente-medico, con vantaggi per entrambi.

- Il paziente può inserirvi i farmaci che assume, i referti degli esami, le patologie di cui soffre. Può inoltre annotare farmaci occasionali o patologie transitorie (come la febbre).
- Lo specialista può fruire in maniera semplice e immediata dei dati inseriti dal suo paziente. La semplificazione grafica lo aiuta nell'individuazione del rapporto tra la terapia e il quotidiano stato psicofisico del paziente.
- Il Comitato Scientifico garantisce la competenza clinica e favorisce lo scambio culturale tra i clinici, agendo da stimolo per iniziative di ricerca.
- La sicurezza informatica e la tutela dei dati personali è garantita in base alle norme del Garante per la Protezione dei dati personali.
- myCIDP è facile da usare ed è sempre disponibile, 24 ore su 24, 7 giorni su 7 ed è accessibile da qualsiasi dispositivo mobile.

Con rare BOX puoi sostenere la speranza di un futuro migliore per i pazienti in cura oggi e per quelli che verranno dopo di te!

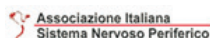
Registrati a myCIDP sul sito www.rareBOX.org e rivolgiti a CIDP Italia ONLUS

CIDP Italia ONLUS è l'associazione che rappresenta a livello nazionale i pazienti di CIDP, MMN e delle altre varianti di neuropatie di verosimile origine autoimmune. Visita il sito www.cidp.it e sostienici!

CIDP Italia Onlus è membro di



ricosciuto da



Realizzato con il supporto non condizionante

Baxalta



UN SISTEMA COMPLETO E INTUITIVO DI
GESTIONE DELLA SALUTE

www.rarebox.org



UN PROGETTO DI



COS'E' rareBOX

RareBOX è una sistema informatico semplice e sicuro tramite il quale il paziente e il suo medico comunicano e condividono dati utili a monitorare e gestire la situazione di salute psicofisica del paziente.

Si tratta di un grande contenitore nel quale inserire il patrimonio di emozioni, sofferenze, condizioni di salute e speranze di chi è affetto da CIDP e MMN.

Con rareBOX, le informazioni solitamente custodite nella cartella clinica, diventano immediatamente fruibili e valorizzate.

COS'È myCIDP

All'interno della piattaforma rareBOX, myCIDP è la sezione dedicata alla CIDP e MMN. E' facile da utilizzare ti permette di annotare giorno dopo giorno:

- Quali sintomi avverti
- Quali farmaci assunti
- Gli esami clinici che effettui
- Eventuali sintomatologie inattese
- Altre patologie



Con i dati raccolti in modo oggettivo, sarà realizzato un report mensile o trimestrale sempre disponibile per il clinico.

STATISTICHE

La figura mostra la situazione clinica di un paziente tipo



CIDP E MMN

CIDP è l'acronimo internazionale della Polineuropatia Cronica Infiammatoria Demielinizante, una patologia neuromuscolare rara progressivamente invalidante.

MMN, acronimo di Neuropatia Motoria Multifocale, è conosciuta come variante della CIDP anche se ha delle cause probabilmente differenti.

Le cure si basano su immunoglobuline umane somministrate per via endovenosa o sottocutanea, cortisonici, immunosoppressori e sono in fase di sperimentazione anche dei farmaci monoclonali.

L'evoluzione della patologia è del tutto individuale e l'andamento clinico è importante per trovare il giusto dosaggio di medicinali e l'intervallo ottimale tra una somministrazione e l'altra.

TU E IL MEDICO

myCIDP ti offre nuove possibilità per comunicare con il tuo medico.

Registrandoti a myCIDP, potrai indicare il nome del tuo specialista di fiducia abilitandolo alla visualizzazione in tempo reale del diario quotidiano della tua situazione clinica.

Ma non solo! In base ai dati da te inseriti, lo specialista definirà i livelli di allerta e, se superati, sarà avisato dal sistema in modo da poterti contattare e adottare eventuali provvedimenti.



Per la registrazione basta seguire tre semplici passaggi:

- 1 Vai su **www.rarebox.org** o sulla app
- 2 Accedi alla sezione pazienti **CIDP e MMN**
- 3 Registrati

Screenshot of the registration form on the rareBOX.org website. The form includes fields for: Cognome, Nome, Luogo di nascita, Sesso, Indirizzo, Email, Telefono, Codice Fiscale (se non presente), Cognome Nome del medico di riferimento, Cognome del medico di riferimento, and Indirizzo.