

¡Síguenos!

Destacamos ► [Escarlatina](#) [Menopausia](#) [Síndrome Munchausen](#) [Hidrocefalia](#) [Ganglios](#) [Pomelo](#) [Benzodiacepinas](#) [Resiliencia](#) [Piercing](#)

Editado por [europa press](#)

15 de Julio 2015

infosalus.com

SALUD FARMACIA ACTUALIDAD MUJER NUTRICIÓN ESTÉTICA ASISTENCIA MAYORES ENFERMEDADES

— UNA ENFERMEDAD RARA CON 250 CASOS EN ESPAÑA —

Lanzan una 'app' para controlar el tratamiento de la Hemoglobinuria Paroxística Nocturna

2

¿CUÁLES SON ALGUNAS DE LAS CONSECUENCIAS DE LA HPN?

Al principio la **HPN** afecta a su sangre, pero puede llegar a afectar a todo el organismo.^{1,6} Si no se trata adecuadamente, la **HPN** puede provocar problemas de salud graves y potencialmente mortales.^{1,6} Algunos de estos problemas incluyen:

- Coágulos sanguíneos (trombos)^{1,4,6}
- Daño renal^{2,5}
- Problemas en los pulmones⁹
- Reducción de la calidad de vida^{2,5}
- Complicaciones neurológicas¹²

Uso de cookies

Este sitio web utiliza cookies propias y de terceros, puedes ver nuestra [política de cookies](#) -

ATREVIA

Publicado 13/07/2015 14:01:46 CET

MADRID, 13 Jul. (EUROPA PRESS) -

La Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH), en colaboración con la Asociación de Pacientes con Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPN), han avalado la creación de una aplicación móvil que ayude a los pacientes en el tratamiento de esta enfermedad.

La secretaria general de la SEHH, la doctora Carmen García, ha señalado que *"la aplicación constituye uno de esos avances tecnológicos al servicio de los pacientes que, sin incidir directamente sobre la enfermedad o su tratamiento, ayuda a mejorar su calidad de vida"*.


La aplicación, llamada 'Vivir con HPN' y patrocinada por Alexion, **sirve como herramienta para que el paciente registre sus síntomas y sensaciones y los comparta con su médico, de forma que tanto profesional como paciente puedan controlar de una forma más eficiente la enfermedad.** El contenido del programa ha sido realizado bajo la supervisión de profesionales sanitarios, pero **en ningún momento puede sustituir los consejos del médico.**


Lo más leído en...

Infosalus

- 1** Golpe de calor, síntomas para identificarlo 
- 2** Desarrollan una vacuna en aerosol que protege del ébola 
- 3** ¿Qué comen Cristiano Ronaldo, Fernando Torres o Álvaro Arbeloa? 
- 4** La miopía y el falso astigmatismo de El Greco 
- 5** ¿Qué consecuencias tiene la exposición al amianto? 

Hoy Una semana Un mes

Nuevo Corsa 



Consulta condiciones de la oferta en el [Comercio de Corsas](#). [Términos de inscripción](#) según los procedimientos de IVA, 4.00% y 10.00% aplicables en base a las emisiones de CO₂ de cada servicio. El IVA aplicable podrá variar según C.A.

Vídeos

Más vídeos de salud: [Consejos](#)

El presidente de la Asociación de Pacientes con HPN, Jordi Cruz, ha afirmado que "se trata de un avance muy importante en el ámbito de las patologías minoritarias. Esta aplicación *permite realizar un control más exhaustivo de la enfermedad, además de facilitar al paciente estar en contacto permanente con su médico y la asociación*".

El paciente puede consultar apartados distintos con información sobre la enfermedad y sus síntomas, un listado de páginas web de interés y los principales eventos y congresos relacionados con la patología. También cuenta con un perfil que **permite incluir datos clínicos, sus antecedentes, sus datos analíticos, la medicación que está tomando y registrar sus síntomas y sus sensaciones cada día**. Además, el paciente puede generar informes de su estado y evolución y enviarlos directamente a su médico por correo electrónico.

La **Hemoglobinuria Paroxística Nocturna** es una enfermedad hematológica poco frecuente que causa la destrucción crónica de los glóbulos rojos y puede ser mortal si no se trata adecuadamente. En **España existen unos 250 casos de esta enfermedad**, que además cuenta con una sintomatología muy variada, por lo que el registro de los síntomas es muy importante para su diagnóstico y tratamiento.

Directorio: Pacientes Sociedad Hematología Jordi Cruz

Seguir 1.635

Seguir a @infosalus_com 34,1K seguidores

Fórmate en Digital

Con los cursos de Google Activate Online y gratuitos ¡Inscríbete ya!

0 Comentarios **infosalus**

Acceder

Recomendar Compartir

Ordenar por los mejores



Inicia el debate...

Sé el primero en comentar.

TAMBIÉN EN INFOSALUS

¿QUÉ ES ESTO?

Hernia de hiato: un desequilibrio orgánico muy común

Un comentario • hace 11 días

Los beneficios cardiosaludables del café

Un comentario • hace 21 días

No saber el valor nutricional de los alimentos favorece la obesidad

Un comentario • hace un mes

Las verduras fritas (si es con aceite de oliva), más saludables que cocidas

Un comentario • hace 22 días

Suscríbete

Añade Disqus a tu sitio web

Privacidad

Otras noticias



Sentimiento de culpa ¿te sientes mal a menudo?

infosalus.com

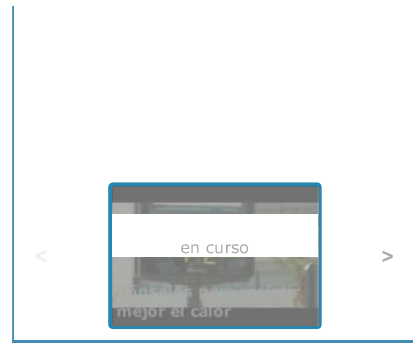
Dos de los heridos ingresados en hospitales



Los riesgos de combinar antidepresivos y



¿Qué comen Cristiano Ronaldo, Fernando Torres o



Últimas noticias de salud

La escleroterapia con espuma es una alternativa eficaz y segura en el tratamiento de varices

Idcsalud Sagrat Cor Hospital Universitari abre la sala 'Estiu Fresc' para los vecinos del Eixample (Barcelona)

Solo en el 24,6% de los pacientes con EPOC se determina el déficit congénito AAT

Fundación Gasol y Grupo IFA se unen para fomentar hábitos de vida saludables en jóvenes

La Fundación Parques Reunidos y la Fundación Sandra Ibarra renuevan acuerdo

La Universidad Europea y la Fundación Doctor Pedro Guillén premian la investigación

exclusivo online como este Sony Xperia™ M4 Aqua desde 5€/mes Renueva ahora orange

En otras webs