

Abstrakt: Genia – App i CF vården

1. Rubrik	Genia – App i CF vården
2. Syfte	Genia är en app som har utvecklats sedan 2015 i samverkan mellan patienter med cystisk fibros (CF), vårdpersonal inom Sveriges fyra CF centra och forskare enligt samarbetsavtal mellan Upstream Dream och Karolinska Universitetssjukhuset. Syftet med appen från vårdens synpunkt är att underlätta uppföljningen, utvärdera patienternas egenvård och lägga grund till mötet med patienten på kliniken. Den ska underlätta delaktighet och information mellan patienter/vårdnadshavare och vårdgivare. Appen vidare utvecklas till att skapa förbättrade förutsättningar för ett nytt regelverk för läkemedelsordinationer, särskilt vad gäller att följa upp och omvärdera sådana.
3. Innehåll	Appen är ett egenvårdsverktyg där patienterna kan fylla i olika data och dela med sin vårdgivare. De kan fylla i vilka läkemedel de tar och när, hur deras lungfunktionsvärden är, vikt, längd och hur de mår både allmänt och specifikt vad gäller till exempel magbesvär och lungsymtom. De kan meddela vårdgivare vad de vill prata om vid nästa besök, vad de behöver för recept eller utrustning. Denna information kan patienterna skicka in till sitt CF center som i sin tur kan hämta rapporten inför patientens nästa besök genom CF kvalitetsregister.
4. Validering, forskning	Andreas Hager LL.M, Mats Brommels MD, PhD, Staffan Lindblad MD, PhD, Carolina Wannheden PhD. Patient generated information flows that enable better health outcomes from novel health technologies – a conceptual model for knowledge commons with an integrated legal framework. JMIR CORE paper 181230 Meghan Longacre, MS, PhD; Stuart Grande, MPA, PhD; Andreas Hager, LL.M; Meera Montan, MPH; Rikard Palmer Bergquist, MSc, PMP; Maria Martensson, BSc; Greg Kotzbauer, MPH. Clinical Adoption of mHealth Technology to Support Pediatric Cystic Fibrosis Care in Sweden: Qualitative Case Study. JMIR Pediatr Parent 2018. vol. 1 iss. 2 e11080 p.1
5. Webb	www.genia.se
6. Kontakt, författare	Helga Elíddóttir, barnläkare, barnallergolog, bitr.överläkare, CF center, barnlungmedicin, barn-och ungdomsmedicinska kliniken, SUS