



SDM

OUTIL DE PRISE DE DÉCISION
PARTAGÉE DE LA FMH



TABLE DES MATIÈRES

CONCEPT SCIENTIFIQUE.....	1
CONCEPTION ET DÉVELOPPEMENT	1
SOUTIEN FINANCIER.....	2
SOURCES DES DONNÉES	2
CONTACTS	2
POLITIQUE DE CONFIDENTIALITÉ.....	3
CONDITIONS GÉNÉRALES D'UTILISATION	4

CONCEPT SCIENTIFIQUE

Le concept scientifique de l'outil de prise de décision partagée a été défini par le Groupe de travail chargé de l'outil de la FMH qui est composé comme suit :

Comité d'experts

Brendan Hayes, National Bleeding Disorders Foundation
Declan Noone, Personne atteinte d'hémophilie
Dr Glenn Pierce, Vice-président médical, FMH
Thomas Sannié, Personne atteinte d'hémophilie
Mark W Skinner, Personne atteinte d'hémophilie
Dr Courtney D. Thornburg, Hématologue

Personnel de la FMH

Donna Coffin
Mayss Naccache
Julia Chadwick

Consultante indépendante

Gwen Kaeser

CONCEPTION ET DÉVELOPPEMENT



SOUTIEN FINANCIER

Le travail d'élaboration du présent outil de prise de décision partagée a été financé par des entreprises pharmaceutiques, qui mettent toutes au point des traitements contre l'hémophilie. Le projet était ouvert à tous les fabricants. Les bailleurs de fonds n'ont pas participé à la conception ni à l'élaboration de l'outil. Ces derniers ont eu la possibilité de donner leur avis sur l'ensemble des composantes de l'outil, mais c'est à la FMH qu'a incombé la responsabilité de la décision éditoriale finale.

La méthodologie de développement du présent outil est en cours de publication et sera disponible très bientôt.

La FMH tient à remercier les contributeurs suivants pour leur soutien financier dans le cadre de l'élaboration de l'outil de prise de décision partagée de la FMH : BioMarin Pharmaceutical Inc., CSL Behring, Novo Nordisk, Pfizer et Spark Therapeutics.

SOURCES DES DONNÉES

Les données mises de l'avant dans l'outil de prise de décision partagée proviennent de sources scientifiques qui adhèrent à une structure comme suit :

- Nous avons principalement utilisé les informations de prescription obtenues auprès d'organismes de régulation, tels que l'EMA (Agence européenne des médicaments) et la FDA (Food and Drug Administration), concernant chaque produit spécifique.
- Lorsqu'un produit est exclusivement disponible dans des pays ne relevant pas de la compétence de la FDA ou de l'EMA, nous avons pris en compte les données d'autres organismes régulateurs pertinents.
- Les résultats publiés des principaux essais cliniques de phase 3, documentés dans des revues scientifiques, servent de sources d'information secondaires, le cas échéant.

Aucune autre étude n'a été prise en compte pour étayer les données quantitatives dans l'outil de prise de décision partagée.

CONTACTS

Pour toute question ou tout commentaire à propos de l'outil de prise de décision partagée de la FMH, veuillez nous contacter à l'adresse suivante : sdm@wfh.org.

POLITIQUE DE CONFIDENTIALITÉ

Bienvenue sur le site consacré à l'outil de prise de décision partagée de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH).

Votre vie privée est très importante à nos yeux et nous tenons à ce que vous sachiez que nous ne recueillons ni ne conservons aucune des informations saisies par les utilisateurs de l'outil de prise de décision partagée de la FMH. Si vous saisissez des informations dans l'outil, que vous quittez l'outil et que vous y revenez plus tard, les informations que vous avez entrées précédemment ne seront plus accessibles.

Lorsque vous naviguez sur le site Internet de la FMH ou lorsque vous l'utilisez, des informations vous concernant sont automatiquement recueillies. Les informations collectées automatiquement peuvent inclure des détails d'utilisation, des adresses IP, des technologies de relecture et d'enregistrement de session (enregistrement de vos mouvements, clics, etc. sur nos sites) et des informations recueillies par l'intermédiaire de témoins de connexion (*cookies*), de Google Analytics, ainsi que d'autres technologies de suivi. Lorsque vous naviguez et interagissez sur le site Internet de la FMH, nous pouvons utiliser des technologies de collecte automatique de données (telles que les technologies de relecture et d'enregistrement de session mentionnées ci-dessus) pour recueillir certaines informations sur votre équipement, vos actions de navigation et vos habitudes, parmi lesquelles :

- **Des détails d'utilisation.** Détails de vos visites sur notre site Internet, tels que les données de trafic, la localisation, les journaux, les pages de renvoi/sortie, la date et l'heure de votre visite sur notre site, les informations d'erreur, les données de parcours, ainsi que d'autres données de communication et les ressources auxquelles vous accédez et que vous utilisez sur ou dans les sites.
- **Des informations sur l'appareil.** Informations sur votre ordinateur, votre appareil mobile et votre connexion Internet, en particulier votre adresse IP, votre système d'exploitation, votre type de navigateur et la version de l'application.

Les informations que nous recueillons nous aident à améliorer notre site Web et à fournir un meilleur service, notamment en nous permettant :

- d'estimer la taille de notre public et ses habitudes d'utilisation ;
- d'améliorer notre offre de produits et de services ;
- de stocker des informations quant à vos préférences, ce qui nous permet de personnaliser notre site en fonction de vos intérêts individuels ;
- de vous reconnaître et/ou de vous authentifier lorsque vous revenez sur nos sites.

Les technologies que nous utilisons pour cette collecte automatique de données peuvent inclure :

- **Des témoins de connexion.** Nos fournisseurs de services et nous-mêmes pouvons utiliser des témoins de connexion, des balises Web et d'autres technologies pour recevoir et stocker certains types d'informations lorsque vous interagissez avec nos sites au moyen de votre ordinateur ou de votre appareil mobile. Un témoin de connexion est un petit fichier ou un élément de données envoyé par un site Internet et stocké sur le disque dur de votre ordinateur ou de votre appareil

mobile. Sur votre ordinateur, vous pouvez refuser d'accepter les témoins de connexion du navigateur en activant le paramètre approprié de celui-ci ; vous pouvez faire de même sur votre appareil mobile via les préférences de votre système d'exploitation ou de votre navigateur. Toutefois, si vous désactivez ce paramètre, il se peut que vous ne puissiez pas accéder à certaines parties de nos sites ou les utiliser. À moins que vous n'ayez ajusté les réglages de votre navigateur ou de votre système d'exploitation de sorte qu'ils refusent les témoins de connexion, notre système en émettra dès lors que vous naviguerez sur notre site Internet ou utiliserez notre application.

- **Google Analytics.** Nous utilisons Google Analytics, un service d'analyse du Web fourni par Google, Inc. (« **Google** ») pour recueillir certaines informations relatives à votre utilisation de nos sites. Google Analytics utilise des témoins de connexion, soit des fichiers texte placés sur votre ordinateur, pour nous aider à analyser le comportement de nos utilisateurs sur notre site. Pour en savoir plus sur la manière dont Google utilise les données lorsque vous visitez notre site, consultez la rubrique « Comment utilisons-nous les informations collectées via les sites ou applications qui font appel à nos services ? » (à l'adresse <https://policies.google.com/technologies/partner-sites>). Nous pouvons également activer les fonctionnalités publicitaires de Google Analytics ou d'autres réseaux publicitaires pour vous fournir du contenu axé sur vos centres d'intérêt, d'après votre activité en ligne. Pour en savoir plus, veuillez consulter le site Internet de Google et les pages consacrées à Google Analytics, dont : <https://marketingplatform.google.com/about/>.

Pour plus d'informations, veuillez consulter la [politique de confidentialité de la FMH](#) ou nous contacter à l'adresse sdm@wfh.org. Donna Coffin est la personne responsable de notre politique de confidentialité.

CONDITIONS GÉNÉRALES D'UTILISATION

Si vous n'acceptez pas nos conditions générales d'utilisation, vous n'êtes pas autorisé à utiliser notre contenu.

Aucun conseil d'ordre médical

Le contenu du présent site a pour but de renseigner les personnes atteintes d'hémophilie, leurs aidants et les équipes soignantes quant aux traitements de l'hémophilie. Rien dans le contenu ne saurait constituer un avis médical, un diagnostic ou un traitement. Ce site ne vise à fournir aucun conseil, diagnostic ou traitement, aussi bien médical que paramédical. Vous devez toujours solliciter votre professionnel de santé pour obtenir un diagnostic et un traitement, notamment s'agissant de vos besoins médicaux spécifiques. Aucune des formations et informations proposées sur le présent site ne représente ou ne garantit qu'un produit particulier est sûr, approprié ou efficace pour vous. Nous conseillons aux utilisateurs de toujours demander l'avis d'un médecin ou de tout autre professionnel de santé qualifié pour toute question concernant leur santé personnelle ou leur état de santé.

Destiné aux personnes de plus de 18 ans

L'outil de prise de décision partagée et le site dédié sont destinés à être utilisés par des personnes âgées de 18 ans ou plus. Ce site n'est pas destiné aux enfants de moins de 18 ans. Les utilisateurs du présent outil âgés de moins de 18 ans doivent demander l'aide d'un parent ou d'un représentant légal.

Décharge, indemnisation et juridiction pour les litiges

Vous acceptez de nous dégager de toute responsabilité et vous vous engagez à nous indemniser pour toute responsabilité engagée à la suite de votre utilisation de notre contenu.

Vous acceptez que le système juridique de Montréal (Canada), constitue la seule juridiction compétente pour la résolution de tout litige avec nous, sous réserve qu'un autre système juridique n'exige que nous nous y soumettions.

Dernière mise à jour : juillet 2023

Il s'agit d'un document évolutif qui sera mis à jour au fur et à mesure que de nouvelles données seront disponibles.