



SDM

HERRAMIENTA DE LA FMH PARA
LA TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA



ÍNDICE

Concepto científico	1
Diseño y desarrollo.....	1
Financiamiento.....	2
Pruebas de apoyo.....	2
Contacto.....	2
Política de privacidad.....	3
Términos y condiciones de uso.....	4

CONCEPTO CIENTÍFICO

El concepto científico de la Herramienta de la FMH para la toma de decisiones compartidas fue diseñado por el Grupo de trabajo encargado de la Herramienta de la FMH para la toma de decisiones compartidas, integrado por las siguientes personas:

Comité de expertos

Brendan Hayes, MPH, National Bleeding Disorder Foundation
 Declan Noone, MSc, persona con hemofilia
 Dr. Glenn Pierce, PhD, vicepresidente médico de la FMH
 Thomas Sannie, persona con hemofilia
 Mark W Skinner, JD, persona con hemofilia
 Dra. Courtney D. Thornburg, MSc, hematóloga

Personal de la FMH

Donna Coffin, MSc
 Mayss Naccache, MBA, MSc
 Julia Chadwick, MScPH

Consultora independiente

Gwen Kaeser, PhD

DISEÑO Y DESARROLLO



FINANCIAMIENTO

El trabajo de preparación de la Herramienta de la FMH para la toma de decisiones compartidas fue financiado por empresas farmacéuticas, todas las cuales fabrican tratamientos para la hemofilia. El proyecto estuvo abierto al financiamiento por parte de todos los fabricantes. Quienes otorgaron financiamiento no participaron en el concepto o en la elaboración de la herramienta, pero tuvieron la oportunidad de proporcionar comentarios sobre todos los componentes de la herramienta; sin embargo, la FMH mantuvo el derecho de tomar decisiones editoriales finales.

Se está preparando una publicación sobre la metodología para la creación de esta herramienta, la cual estará disponible aquí en el futuro.

La FMH agradece a los siguientes patrocinadores de su Herramienta para la toma de decisiones compartidas: BioMarin Pharmaceutical Inc., CSL Behring, Novo Nordisk, Pfizer, y Spark Therapeutics.

PRUEBAS DE APOYO

Los datos utilizados en la Herramienta de la FMH para la toma de decisiones compartidas se obtuvieron de fuentes científicas siguiendo la estructura jerárquica que se describe a continuación:

- La primera fuente de información es la información farmacológica obtenida de agencias reguladoras tales como la EMA (Agencia Europea de Medicamentos) y la FDA (Administración de Alimentos y Medicamentos de EE. UU.) relacionada con un producto específico.
- En casos en los que el producto está exclusivamente disponible en países ajenos a la jurisdicción de la EMA y de la FDA se tomaron en cuenta datos de otras agencias reguladoras.
- En caso necesario, los resultados publicados de los ensayos clínicos cruciales de fase 3, documentados en publicaciones científicas, fungen como fuentes secundarias de información.

No se tomaron en consideración ningunos otros estudios como documentación de respaldo de los datos cuantitativos contenidos en la Herramienta de la FMH para la toma de decisiones compartidas.

CONTACTO

Si tuviera preguntas o comentarios sobre la Herramienta de la FMH para la toma de decisiones compartidas en el tratamiento de la hemofilia escriba a sdm@wfh.org.

POLÍTICA DE PRIVACIDAD

Le damos la bienvenida al portal de la Herramienta de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) para la toma de decisiones compartidas (SDM por su sigla en inglés) en el tratamiento de la hemofilia.

Su privacidad es importante para nosotros y queremos que sepa que no recolectamos o almacenamos información que los usuarios ingresen a la Herramienta de la FMH para la toma de decisiones compartidas. Si usted ingresara información a la herramienta, saliera de ella y volviera a entrar posteriormente, ya no estará disponible la información que haya ingresado previamente.

La página internet de la FMH sí recolecta automáticamente información sobre usted conforme la utiliza o navega en ella. La información recolectada automáticamente puede incluir datos de uso, direcciones IP, reproducción de sesiones y tecnología de grabación (grabación de los movimientos, clics, etc. que usted hace en nuestras páginas internet), e información recolectada mediante *cookies*, Google Analytics y otras tecnologías de rastreo. A medida que navega en la página internet de la FMH e interactúa con ella podríamos utilizar tecnologías automatizadas para la recolección de datos (tales como reproducción de sesiones y las tecnologías de rastreo antes mencionadas) a fin de recolectar cierta información sobre su equipo, y acciones y patrones de navegación, específicamente las siguientes:

- **Datos de uso.** Información detallada de sus visitas a nuestra página internet, tal como datos de tráfico, ubicación, ingresos, páginas de referencia/salida, fecha y hora de su visita a nuestras páginas, información de errores, historial de clics, otros datos de comunicación, y los recursos que usted consulta y utiliza en las páginas internet.
- **Información del dispositivo.** Información sobre su computadora, dispositivo móvil y conexión a internet; específicamente su dirección IP, sistema operativo, tipo de navegador, e información sobre la versión de aplicaciones.

La información que recolectamos nos ayuda a mejorar nuestra página internet y a proporcionar un mejor servicio, permitiéndonos lo siguiente:

- Calcular el tamaño de nuestro público y sus patrones de uso.
- Mejorar los productos y servicios que ofrecemos.
- Almacenar información sobre sus preferencias, lo cual nos permite personalizar nuestra página internet según sus intereses personales.
- Reconocerlo(a) y/o autenticarlo(a) cuando regresa a nuestras páginas internet.

Entre las tecnologías que utilizamos para esta recolección automatizada de datos se cuentan las siguientes:

- **Cookies (o cookies de navegador).** Nosotros y nuestros proveedores de servicios podríamos usar *cookies*, monitores de acceso y otras tecnologías para recibir y almacenar ciertos tipos de información siempre que usted interactúa con nuestras páginas internet a través de su computadora o dispositivo móvil. Una *cookie* es un archivo pequeño o pieza de datos enviada desde una página internet y almacenada en el disco duro de su computadora o dispositivo móvil. En su computadora, usted puede rehusar aceptar las *cookies* de navegador activando la configuración



SDM

HERRAMIENTA DE LA FMH PARA
LA TOMA DE DECISIONES COMPARTIDAS



adecuada en su navegador, y es probable que su dispositivo móvil tenga capacidades similares en la sección de preferencias para su sistema operativo o navegador. Sin embargo, si usted seleccionara esta configuración, posiblemente no pueda usar o tener acceso a ciertas partes de nuestras páginas internet. A menos que haya ajustado la configuración de su navegador o sistema operativo para que rechace las *cookies*, nuestro sistema usará *cookies* cuando usted dirija su navegador a nuestra página internet o cuando use nuestra aplicación.

- **Google Analytics.** Usamos Google Analytics, un servicio de análisis de páginas internet proporcionado por Google, Inc. ("**Google**"), para recolectar cierta información relativa al uso que usted hace de nuestras páginas internet. Google Analytics usa *cookies*, que son archivos de texto colocados en su computadora, para ayudarnos a analizar la manera en la que los usuarios utilizan nuestra página internet. Puede obtener más información sobre la manera en la que Google utiliza los datos cuando usted visita nuestra página internet consultando la sección "Cómo utiliza Google la información de páginas internet o aplicaciones que utilizan nuestros servicios (ubicada en <https://policies.google.com/technologies/partner-sites>). También podríamos utilizar las funciones de publicidad de Google Analytics o de otras redes publicitarias a fin de ofrecer anuncios de interés para usted con base en su actividad en línea. Si desea obtener más información sobre Google Analytics visite la página internet de Google y páginas que describen Google Analytics, tales como <https://marketingplatform.google.com/about/>.

Para obtener más información consulte la [Política de privacidad de la FMH](#) o escriba a sdm@wfh.org. La persona encargada de nuestra Política de privacidad es Donna Coffin.

TÉRMINOS Y CONDICIONES DE USO

Si no estuviera de acuerdo con los siguientes Términos y condiciones, usted no tendrá autorización para utilizar nuestros materiales.

No constituye asesoría médica

El contenido que aquí se ofrece tiene por objeto instruir a personas con hemofilia, sus cuidadores, y equipos de atención médica sobre tratamientos para la hemofilia. Ningún material o contenido deberá considerarse o utilizarse como sustituto de asesoría médica o de diagnóstico y tratamiento. Esta página internet no puede interpretarse como el consejo, el diagnóstico o el tratamiento de un profesional médico, de enfermería o de cualquier otro tipo. Usted debería hablar siempre con su proveedor de atención médica para obtener diagnóstico y tratamiento sobre sus necesidades médicas específicas. Nada de la información e instrucción ofrecida en esta página internet sostiene o garantiza que cualquier producto en particular sea seguro, adecuado o eficaz para usted. Recomendamos a los usuarios buscar siempre la asesoría de un médico o de otro proveedor de atención médica calificado para toda pregunta relacionada con su salud personal o sus problemas médicos.

Dirigida a usuarios de 18 años de edad o mayores

La Herramienta de la FMH para la toma de decisiones compartidas y su página internet están dirigidas a usuarios de 18 años de edad o mayores. Personas menores de 18 años no deberán usar esta página internet. Los usuarios menores de 18 años deberán obtener la ayuda de un padre o tutor para utilizar esta herramienta.

Descargo de responsabilidad y lugar para resolver cualquier disputa

Usted está de acuerdo en eximirnos y exonerarnos de toda responsabilidad relativa al uso que usted haga de nuestros materiales.

Usted está de acuerdo en que Montreal, Canadá, y su sistema jurídico, será el lugar exclusivo para resolver cualquier disputa con nosotros, a menos que otro sistema jurídico requiera que nos sometamos a él.

Última revisión: Julio de 2023

Este es un documento vivo que se actualizará a medida que haya nuevas pruebas disponibles.