



# SDM

WFH SHARED DECISION  
MAKING TOOL



## 目次

科学的概念 .....	1
設計と開発 .....	1
資金調達 .....	2
エビデンス資料 .....	2
連絡先 .....	2
プライバシーポリシー .....	3
利用規約 .....	4

## 科学的コンセプト

WFH シェアドジションメイキングツールの科学的コンセプトは以下の WFH SDM 作業部会のメンバーにより開発されました。

### 専門委員会

Brendan Hayes, MPH, National Hemophilia Foundation  
 Declan Noone, MSc, Person with hemophilia  
 Glenn Pierce, MD, PhD, VP Medical, WFH  
 Thomas Sannie, Person with hemophilia  
 Mark W Skinner, JD, Person with hemophilia  
 Courtney D. Thornburg, MD, MSc, Hematologist

### WFH 職員

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

### 独立コンサルタント

Gwen Kaeser, PhD

## 設計と開発



## 資金調達

本シェアディシジョンメイキングツールは、血友病治療薬を製造する製薬会社からの資金提供を受けて開発されました。本プロジェクトに際しては、あらゆる製薬会社に資金提供の機会を設けました。資金提供者は本ツールの概念や開発には関与していません。資金提供者は本ツールのあらゆる点に関して意見を述べることはできませんでしたが、最終的な編集決定権はWFHにありました。

本ツールの開発方法に関する資料は現在作成中で、今後こちらで公開される予定です。WFH シェアドディシジョンメイキングツールにご支援いただいた次の企業の方々に感謝申し上げます。BioMarin Pharmaceutical Inc.、CSL Behring、Novo Nordisk、Pfizer、Roche。

## エビデンス資料

SDM ツールで利用するデータは、次のような段階的な構造に基づき、科学的な情報源から入手しています。

- 最初の情報源は、特定の製品に関して EMA（欧州医薬品庁）や FDA（米国食品医薬品局）などの規制機関から入手した添付文書です。
- FDA および EMA の管轄外の国でのみ販売されている製品の場合は、他の関連規制機関のデータを検討しました。
- 科学誌に掲載された重要な第 3 相臨床試験の結果は、必要に応じて二次的な情報源として使用しています。

それ以外の研究は、SDM ツール内の定量的データの裏付け資料として考慮しませんでした。

## 連絡先

WFH SDM ツールに関するご質問やご意見がありましたら、WFH ([sdm@wfh.org](mailto:sdm@wfh.org)) までご連絡ください。



World Federation of Hemophilia  
<https://sdm.wfh.org/>

## プライバシーポリシー

世界血友病連盟（WFH）シェアドディジションメイキング（SDM）ツールのウェブサイトへようこそ。

個人情報保護のため、利用者がWFH SDM ツールに入力した情報は、収集または保存されません。情報を入力しても一旦ツールから離れてしまうと、再びアクセスした際に以前ツールに入力した情報を利用することはできません。

WFH ウェブサイトは、本サイトを閲覧または使用する利用者に関する情報を自動的に収集します。自動的に収集される情報には、利用状況の詳細、IP アドレス、セッション再生、記録技術（本サイト上での利用者の動作、クリックなどの記録）の他、クッキーや Google アナリティクスなどのトラッキング技術により収集される情報があります。利用者がWFH ウェブサイトを閲覧し、やり取りする際に、本サイトでは自動データ収集技術（上記のセッション再生やトラッキング技術など）を使用して、利用者の機器、閲覧行動、パターンに関する特定の情報を収集することがあります。具体的には次の通りです。

- **利用状況の詳細**：トラフィックデータ、位置情報、ログ、参照・終了ページ、サイト訪問日時、エラー情報、クリックストリームデータ、その他の通信データ、利用者がサイト上またはサイト内でアクセスおよび使用するリソースなど、本ウェブサイトへの訪問に関する詳細。
- **デバイス情報**：利用者のコンピューター、モバイル機器、およびインターネット接続に関する情報、具体的には IP アドレス、オペレーティングシステム、ブラウザの種類、アプリのバージョン情報。

収集した情報は、次のように用いて、本サイトの改善とサービス向上に役立てられます。

- 閲覧者数と利用パターンを推定
- 製品およびサービスの提供を改善
- 利用者の嗜好に関する情報を保存し、各利用者の関心に応じて本サイトをカスタマイズ
- 本サイトへの再アクセス時に、利用者を認識または認証

この自動データ収集に使用する技術には、次のものが含まれます。

- **クッキー（ブラウザクッキー）**：本サイトおよびサービスプロバイダーは、利用者がコンピューターやモバイル機器を使って本サイトとやり取りをした場合に、クッキー、ウェブビーコン、およびその他の技術を使用して、特定の種類の情報を受け取り、保存することがあります。クッキーとは、ウェブサイトから送信され、利用者のコンピューターやモバイル機器のハードドライブに保存される小さなファイルまたはデータの一部です。利用者は、コンピューターでブラウザの適切な設定を有効にすることにより、ブラウザクッキーの受け入れを拒否することができます。またモバイル機器でも、オペレーティングシステムやブラウザの環境設定に同様の機能がある場合があります。ただし、この設定を選択すると、本サイトの特定箇所へのアクセスや利用ができなくなることがあります。ブラウザやオペレーティングシステムの設定でクッキーを拒否しない限り、ブラウザで本サイトを訪問した際、またはWFHのアプリを使用した際に、本サイトのシステムはクッキーを発行します。

- **Google アナリティクス**：本サイトは、Google, Inc.（以下「Google」）が提供するウェブ解析サービスである Google アナリティクスを使用して、本サイトの利用に関連する特定の情報を収集しています。Google アナリティクスは、クッキー（利用者のコンピューターに保存されるテキストファイル）を使用して、利用者による本サイトの利用状況を本サイトが解析できるようにするものです。本サイト訪問時の Google によるデータの使用方法の詳細については、「Google のサービスを使用するサイトやアプリから収集した情報の Google による使用」 (<https://policies.google.com/technologies/partner-sites>) をご覧ください。本サイトは、Google アナリティクスの広告向け機能などの広告ネットワークを使用して、利用者のオンライン活動に基づいて興味関心連動型広告を提供することもあります。Google アナリティクスに関する詳細は、<https://marketingplatform.google.com/about/> など、Google のウェブサイトおよび Google アナリティクスの説明ページをご覧ください。

詳しくは、[WFH のプライバシーポリシー](#)をご参照いただくか、[sdm@wfh.org](mailto:sdm@wfh.org) までお問い合わせください。プライバシーポリシー責任者は Donna Coffin です。

## 利用規約

本規約に同意されない場合は、本サイトのコンテンツを利用することはできません。

### 医学的アドバイスではありません

本サイトに掲載されているコンテンツは、血友病患者、その介護者、および医療チームに対し、血友病の治療に関する情報を提供するためのものです。本コンテンツのいかなる内容も、医学的アドバイス、診断、または治療の代わりとなるものではありません。本サイトは、医療、看護、またはその他の専門的なヘルスケアに関するアドバイス、診断、または治療を行うものではありません。特定の医療ニーズを含む診断および治療については、必ず医療機関にご相談ください。本サイトで提供する教育資料や情報はいずれも、本サイトの利用者にとって特定の製品が安全、適切、または効果的であることを提示または保証するものではありません。個人的な健康状態や病状に関する質問については、必ず医師または正規の医療機関のアドバイスを受けることをお勧めします。

### 18 歳以上対象

SDM ツールおよび本サイトの利用は、18 歳以上の方を対象としています。本サイトは 18 歳未満の方が利用することを目的としておりません。18 歳未満の方は、親または介護者のサポートを受けて本ツールをご利用ください。

### 免責事項および紛争解決の場所

利用者は、本サイトのコンテンツの利用に関連するいかなる責任からも WFH を免除し、WFH に対して補償することに同意するものとします。

別の法制度に従うことが要求されない限り、利用者は、カナダのモントリオールおよびその法制度が、WFH との紛争を解決するための排他的な場所であることに同意するものとします。