



INHALT

WISSENSCHAFTLICHER BEGRIFF	1
GESTALTUNG UND ENTWICKLUNG	1
FINANZIERUNG	1
UNTERSTÜTZENDES MATERIAL	2
KONTAKT	2
DATENSCHUTZERKLÄRUNG	2
NUTZUNGS- UND TEILNAHMEBEDINGUNGEN	4

WISSENSCHAFTLICHER BEGRIFF

Der wissenschaftliche Begriff des WFH-Tools zur gemeinsamen Entscheidungsfindung wurde entwickelt von der WFH SDM-Arbeitsgruppe, bestehend aus:

Fachausschuss

Brendan Hayes, MPH, National Hämophilie Foundation [Nationale Stiftung für Hämophilie]
Declan Noone, MSc, Person mit Hämophilie
Glenn Pierce, MD, PhD, WFH-Vizepräsident Medical
Thomas Sannie, Person mit Hämophilie
Mark W. Skinner, JD, Person mit Hämophilie
Courtney D. Thornburg, MD, MSc, Hämatologe

WFH-Mitarbeiter

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

Unabhängige Beraterin

Gwen Kaeser, PhD

GESTALTUNG UND ENTWICKLUNG



FINANZIERUNG

Die Arbeit zur Entwicklung des vorliegenden Tools zur gemeinsamen Entscheidungsfindung wurde von pharmazeutischen Firmen finanziert; alle diese Firmen stellen Hämophiliepräparate her. Das Projekt war

für alle Hersteller zugänglich. Die Geldgeber waren nicht an dem Entwurf oder der Entwicklung des Tools beteiligt; sie hatten zwar Gelegenheit, bezüglich aller Aspekte des Tools ihre Meinung abzugeben, das Recht auf abschließende redaktionelle Entscheidungen blieb jedoch bei der WFH.

Eine Bekanntgabe der Methodik zur Entwicklung dieses Tools wird zur Zeit vorbereitet und ist nächstens hier verfügbar.

Die WFH dankt den folgenden Sponsoren des WFH-Tools zur gemeinsamen Entscheidungsfindung: BioMarin Pharmaceutical Inc., CSL Behring, Novo Nordisk, Pfizer und Roche.

UNTERSTÜTZENDES MATERIAL

Die im SDM-Tool verwendeten, aus wissenschaftlichen Quellen stammenden Daten richten sich nach der nachfolgend dargelegten hierarchischen Struktur:

- Die erste Informationsquelle ist die Arzneimittelfachinformation von Aufsichtsbehörden wie der EMA (Europäische Arzneimittelagentur) and der FDA (Food and Drug Administration [Bundesbehörde zur Überwachung von Nahrungs- und Arzneimitteln]) zu einem bestimmten Präparat.
- In den Fällen, in denen ein Präparat ausschließlich in Ländern außerhalb der Zuständigkeit der FDA und EMA erhältlich ist, wurden Daten von anderen relevanten Aufsichtsbehörden einbezogen.
- In wissenschaftlichen Zeitschriften veröffentlichte Ergebnisse aus entscheidenden Phase-III-Studien dienen, falls erforderlich, als sekundäre Informationsquellen.

Als quantitative Daten für das SDM-Tool wurden als unterstützendes Belegmaterial keine weiteren Studien berücksichtigt.

KONTAKT

Kontaktieren Sie bitte die WFH unter sdm@wfh.org, falls Sie zum WFH-SDM-Tool Fragen oder Kommentare haben.



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

DATENSCHUTZERKLÄRUNG

Willkommen zur Website des Hilfsmittels zur gemeinsamen Entscheidungsfindung des World Federation of Hämophilie (WFH).

Datenschutz ist uns wichtig, und wir möchten Ihnen versichern, dass wir die von den Benutzern in das WFH-SDM-Hilfsmittel eingegebenen Informationen weder sammeln noch speichern. Wenn Sie doch Information in das Hilfsmittel eingeben, verlassen Sie das Hilfsmittel und kehren Sie später zurück; die von Ihnen vorher eingegebene Information wird nicht mehr verfügbar sein.

Die WFH-Website sammelt nicht automatisch Information über Sie, wenn Sie durch die Site navigieren oder sie benutzen. Die automatisch gesammelte Information umfasst eventuell Nutzungsdetails, IP-Adressen, Sitzungswiedergabe und Aufnahmetechnologie (Aufzeichnung Ihrer Bewegungen, Klicks, usw., auf unseren Sites) sowie Information, die durch Cookies, Google Analytics und andere Tracking-Techniken gesammelt wird. Während Sie durch die WFH-Website navigieren und mit ihr interagieren, benutzen wir möglicherweise automatische Datensammlungstechnologien (wie etwa die obenerwähnte

Sitzungswiedergabe und die Tracking-Techniken) zur Sammlung gewisser Information über Ihre Geräte, Browsing-Aktionen and Muster, namentlich:

- **Nutzungsdetails.** Details über Ihre Besuche der Website wie etwa Datenverkehr, Standort, Begleitdaten, Bezugs-/Ausgangsseiten, Datum und Uhrzeit Ihres Besuches unserer Site, Fehlermeldungen, Daten über Klickstrom und andere Kommunikationsdaten und die Ressourcen, auf die Sie auf oder in den Sites zugreifen und benutzen.
- **Gerätinformation.** Information über Computer, Mobilgerät und Internetverbindung, insbesondere Ihre IP-Adresse, Ihr Betriebssystem, die Art des Browsers und Angaben zu der App- Version.

Durch das Sammeln von Information sind wir in der Lage, unsere Website auszugestalten und bessere Dienste zu liefern, denn es erlaubt uns,

- die Größe unseres Publikums und Nutzungsmuster einzuschätzen;
- unser Produkt und unsere Dienstleistungen zu verbessern;
- Information über Ihre Präferenzen zu speichern, was uns wiederum ermöglicht, unsere Site bedarfsgerecht nach Ihren individuellen Interessen zu gestalten; und
- Sie wiederzuerkennen bzw. zu authentifizieren, wenn Sie zu unseren Sites zurückkehren.

Zu den Technologien, die wir für diese automatische Datenerhebung benutzen, gehören die Folgenden:

- **Cookies (oder Browser-Cookies).** Wir und unsere Service-Provider verwenden u.U. Cookies, Zählpixel und andere Techniken, um gewisse Arten von Informationen zu empfangen und zu speichern, sobald Sie auf Ihrem Computer oder Mobilgerät mit unseren Sites kommunizieren. Ein Cookie ist eine kleine Datei oder ein Datensatz, der von einer Website gesendet und auf der Festplatte Ihres Computers oder Mobilgeräts gespeichert wird. Sie haben die Wahl, auf Ihrem Computer Browser-Cookies zuzulassen, indem Sie die entsprechende Einstellung in Ihrem Browser aktivieren, und auch auf Ihrem Mobilgerät haben Sie ähnliche Möglichkeiten, Ihre Präferenzen bezüglich Betriebssystem oder Browser anzugeben. Wenn Sie jedoch diese Einstellung wählen, kann es sein, dass Sie auf gewisse Teile unserer Sites nicht zugreifen oder benutzen können. Solange Sie die Einstellung Ihres Browsers oder Betriebssystems nicht so eingestellt haben, dass Cookies abgelehnt werden, wird unser System Cookies erzeugen, sobald Sie Ihren Browser auf unsere Website richten oder unsere App nutzen.
- **Google Analytics.** Wir benutzen Google Analytics, einen Webanalysedienst der Google, Inc. („Google“), um bestimmte Informationen in Bezug auf Ihre Nutzung unserer Sites zu sammeln. Google Analytics nutzt Cookies, bei denen es sich um Textdateien handelt, die auf Ihrem Computer gespeichert werden und uns bei der Analyse, wie Besucher unsere Website nutzen, helfen. Auf unserer Website, unter der Überschrift „Wie wir Daten von Websites oder Apps verwenden, auf bzw. in denen unsere Dienste genutzt werden“ erfahren Sie mehr darüber, wie Google Daten verwendet (<https://policies.google.com/technologies/partner-sites>). Wir benutzen u.U. auch Google Analytics Advertising Features oder andere Werbenetzwerke, um Sie auf Grundlage Ihrer Online-Aktivität mit interessenbasierter Werbung zu versorgen. Für weitere Information über Google Analytics besuchen Sie bitte die Website von Google und Seiten mit Erklärungen dazu, z.B. <https://marketingplatform.google.com/about/>.

In der [WFH Privacy Policy](#) [WFH-Datenschutzerklärung] finden Sie hierzu weitere Informationen, oder Sie können uns unter sdm@wfh.org kontaktieren. Die bei uns für Datenschutz verantwortliche Person ist Donna Coffin.

NUTZUNGS- UND TEILNAHMEBEDINGUNGEN

Sie sind zur Nutzung der Website nur dann berechtigt, wenn Sie sich mit diesen Nutzungs- und Teilnahmebedingungen einverstanden erklären.

Kein Ärztlicher Rat

Der hier dargelegte Inhalt ist dazu gedacht, Menschen mit Hämophilie, ihre Betreuer und medizinischen Teams über die verschiedenen Hämophiliebehandlungen zu unterweisen. Kein Teil des Inhalts darf als Ersatz für medizinischen Rat, medizinische Diagnose oder medizinische Behandlung betrachtet oder verwendet werden. Diese Site stellt nicht die Ausübung etwaiger medizinischer, pflegerischer oder anderer professioneller Gesundheitsberatung, Diagnose oder Behandlung dar. Ihre Diagnose und Behandlung, einschließlich Ihrer individuellen medizinischen Bedürfnisse, sollten Sie stets mit Ihrem medizinischen Versorgungspersonal besprechen. Keine der auf dieser Site dargebotenen Unterweisungen und Informationen sichern zu oder gewährleisten, dass ein bestimmtes Präparat für Sie sicher, geeignet oder wirksam ist. Wir empfehlen unseren Nutzern, sich mit Fragen zur persönlichen Gesundheit oder zu Krankheiten stets an einen Arzt oder anderen kompetenten Gesundheitsdienstleister zu wenden.

Vorgesehen für Nutzer ab 18 Jahren

Das SDM-Hilfsmittel und die Website ist zur Nutzung durch Personen ab 18 Jahren vorgesehen. Diese Site ist für Kinder unter 18 Jahren nicht geeignet. Jüngeren Nutzern wird empfohlen, sich bei der Anwendung des Hilfsmittels von Eltern oder Betreuern helfen zu lassen.

Entbindung, Schadloshaltung und Ort eines Streitschlichtungsverfahrens

Sie erklären sich bereit, uns von jeder Haftung und Schadensersatzpflicht freizustellen in Verbindung mit Ihrer Nutzung unserer Inhalte.

Sie erklären sich damit einverstanden, dass Montreal, Kanada, und das dortige Rechtssystem der ausschließliche Ort zur Schlichtung von Streitigkeiten mit uns ist, außer, es wird von einem anderen Rechtssystem verlangt, dass wir uns ihm unterwerfen.

Zuletzt überarbeitet: August 2024