



SDM

WFH SHARED DECISION
MAKING TOOL



WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

INHOUD

WETENSCHAPPELIJK CONCEPT	1
ONTWERP EN ONTWIKKELING	1
FINANCIERING.....	2
ONDERSTEUNEND BEWIJSMATERIAAL	2
CONTACTPERSONEN.....	2
PRIVACYBELEID	3
GEBRUIKSVORWAARDEN.....	4

WETENSCHAPPELIJK CONCEPT

Het wetenschappelijke concept van de WFH-tool voor Samen Beslissen werd ontwikkeld door de SDM-werkgroep van de WFH, die bestaat uit:

Deskundigencomité

Brendan Hayes, MPH, National Hemophilia Foundation

Declan Noone, MSc, persoon met hemofilie

Glenn Pierce, MD, PhD, VP Medical, WFH

Thomas Sannie, persoon met hemofilie

Mark W Skinner, JD, persoon met hemofilie

Courtney D. Thornburg, MD, MSc, hematoloog

MedewerkersWFH

Donna Coffin, MSc

Mayss Naccache, MBA, MSc

Julia Chadwick, MScPH

Onafhankelijk adviseur

Gwen Kaeser, PhD

De WFH bedankt NVHP (Mariette Driessens en Annebelle Nooteboom) en NVHV (Marlène Beijleveld en Sasja Andeweg) voor hun beoordeling van de vertaling.

ONTWERP EN ONTWIKKELING

COR2ED

THE HEART OF MEDICAL EDUCATION

FINANCIERING

De Samen Beslissen Tool is gefinancierd door farmaceutische bedrijven die allemaal behandelingen voor hemofilie produceren. Het project stond open voor financiering door alle fabrikanten. Financiers zijn niet betrokken bij het ontwerp of de ontwikkeling van de tool. Zij kregen de kans om feedback te geven op alle onderdelen van de tool, maar de WFH had de uiteindelijke redactionele beslissingsbevoegdheid.

Een publicatie over de methodologie voor de ontwikkeling van deze tool zal hier binnenkort beschikbaar zijn.

De WFH dankt de volgende sponsors van de WFH-tool voor Samen Beslissen: BioMarin Pharmaceutical Inc., CSL Behring, Novo Nordisk, Pfizer en Roche.

ONDERSTEUNEND BEWIJSMATERIAAL

De data die in de Samen Beslissentool worden gebruikt, zijn afkomstig van wetenschappelijke bronnen die voldoen aan de hierna beschreven hiërarchische structuur.

- De eerste informatiebron is de productinformatie van specifieke producten, verkregen van regelgevende instanties zoals het EMA (Europees Geneesmiddelenbureau) en de FDA (Food and Drug Administration).
- Wanneer een product uitsluitend verkrijgbaar is in landen buiten het bevoegdheidsgebied van de FDA en het EMA, werden gegevens van andere relevante regelgevende instanties gebruikt.
- Gepubliceerde resultaten van de cruciale fase 3 klinische onderzoeken, gedocumenteerd in wetenschappelijke tijdschriften, worden indien nodig als secundaire informatiebronnen gebruikt.

Andere studies werden niet in aanmerking genomen als ondersteunende documentatie voor kwantitatieve gegevens binnen de SB-tool.

CONTACTPERSONEN

Neem voor vragen of opmerkingen contact op met de WFH via sdm@wfh.org.



World Federation of Hemophilia

<https://sdm.wfh.org/>

PRIVACYBELEID

Welkom in de tool voor Samen Beslissen (shared decision making) van de World Federation of Hemophilia (WFH).

Wij nemen je privacy serieus. We verzamelen of slaan geen informatie op die door gebruikers wordt ingevoerd in de WFH Samen Beslissentool. Als je informatie in de tool invoert, de tool afsluit en later terugkeert, is die informatie later niet meer beschikbaar voor je.

De website van de WFH verzamelt automatisch informatie wanneer je op de website surft of deze gebruikt. Informatie die automatisch wordt verzameld, omvat gebruiksgegevens, IP-adressen, technologie voor het opnemen en herhalen van sessies (registratie van je bewegingen, kliks enz. op onze sites) en informatie die wordt verzameld via cookies, Google Analytics en andere trackingtechnologieën. Tijdens het gebruik van en interactie met de WFH-website kunnen wij technologieën voor automatische gegevensverzameling (zoals genoemde 'session replay'- en trackingtechnologieën) gebruiken om bepaalde informatie over apparatuur, surfgedrag en gebruikspatronen te verzamelen, meer bepaald:

- **Gebruiksgegevens.** Details over je bezoeken aan onze website zoals verkeersgegevens, locatie, logs, verwijzende/exitpagina's, datum en tijdstip van bezoek aan onze site, foutinformatie, clickstreamgegevens en andere communicatiegegevens en de bronnen die je op of in de sites raadpleegt en gebruikt.
- **Toestelgegevens.** Informatie over computer, mobiel toestel en internetverbinding, zoals IP-adres, besturingssysteem, browsertype en informatie over de app-versie.

De informatie die wij verzamelen, helpt ons onze website te verbeteren en een betere service te leveren. Het stelt ons in staat om:

- de grootte van onze doelgroep en de gebruikspatronen in te schatten;
- ons aanbod van producten en diensten te verbeteren;
- informatie over je voorkeuren op te slaan. Zo kunnen wij onze site aanpassen aan persoonlijke interesses; en
- je herkennen en/of authenticeren wanneer je naar onze sites terugkeert.

Voor het automatisch verzamelen van gegevens kunnen wij onder meer de volgende technologieën gebruiken:

- **Cookies (of browsercookies).** Wij en onze serviceproviders kunnen cookies, web beacons en andere technologieën gebruiken om bepaalde soorten informatie te ontvangen en op te slaan tijdens je interactie met onze sites via een computer of mobiel. Een cookie is een klein bestand of een stukje informatie dat vanaf een website wordt verzonden en op de harde schijf van je computer of mobiele toestel wordt opgeslagen. Op je computer kun je browsercookies weigeren door de instelling in je browser te activeren. Op je mobiel beschik je over een soortgelijke functie in de voorkeuren voor het besturingssysteem of browser. Als je deze instelling selecteert, is het echter mogelijk dat je bepaalde delen van onze sites niet kunt openen of gebruiken. Behalve wanneer je de browser of het besturingssysteem zo gesteld hebt dat cookies worden geweigerd, zal ons systeem cookies opslaan wanneer je met de browser naar onze website surft of onze app gebruikt.

- **Google Analytics.** Wij gebruiken Google Analytics, een dienst voor webanalyse van Google, Inc. ('Google'), om bepaalde inlichtingen met betrekking tot je gebruik van onze sites te verzamelen. Google Analytics gebruikt cookies, tekstbestandjes die op je computer worden opgeslagen, als hulpmiddel om te analyseren hoe gebruikers onze website gebruiken. Meer informatie over hoe Google gegevens gebruikt wanneer je onze website bezoekt, is te vinden op "Hoe Google gegevens gebruikt van sites of apps die onze services gebruiken" (URL <https://policies.google.com/technologies/partner-sites>). Wij kunnen ook de reclamefuncties van Google Analytics of andere reclamenetwerken gebruiken om gepersonaliseerde advertenties aan te bieden op basis van je online activiteit. Meer informatie over Google Analytics is te vinden op de website van Google en op pagina's die Google Analytics beschrijven, zoals <https://marketingplatform.google.com/about/>.

Ga naar [WFH Privacy Policy](#) voor meer informatie of neem contact met ons op via sdm@wfh.org. Donna Coffin is binnen de WFH verantwoordelijk voor het privacybeleid.

GEBRUIKSVOORWAARDEN

Als je deze voorwaarden niet aanvaardt, hebt je geen toestemming om onze inhoud te gebruiken.

Geen medisch advies

De hier aangeboden inhoud is bestemd om mensen met hemofilie, hun verzorgers en hun behandelteam te informeren over behandelingen voor hemofilie. Niets uit deze inhoud mag worden beschouwd of gebruikt als vervanging voor medisch advies, diagnoses of behandelingen. Deze site is geen platform voor de verstrekking van medisch, verpleegkundig of ander professioneel gezondheidsadvies, diagnoses of behandelingen. Praat altijd met je zorgverlener voor een diagnose en behandeling, ook met betrekking tot specifieke medische behoeften. Geen via deze site aangeboden educatief materiaal of informatie garandeert dat een bepaald product veilig, geschikt of werkzaam voor je is. Wij raden gebruikers aan altijd het advies van een arts of andere bevoegd zorgverlener te vragen wanneer zij vragen hebben over hun gezondheidstoestand of medische aandoeningen.

Bestemd voor gebruikers van 18 jaar en ouder

De SB-tool en de website zijn bestemd voor gebruik door personen van 18 jaar of ouder. Deze site is niet bedoeld voor kinderen jonger dan 18 jaar. Gebruikers jonger dan 18 jaar moeten zich bij het gebruik van deze tool laten helpen door een ouder of verzorger.

Vrijstelling, vrijwaring en plaats voor het beslechten van geschillen

Je stemt ermee in ons vrij te stellen van en te vrijwaren voor enige aansprakelijkheid met betrekking tot gebruik van onze inhoud.

Je stemt ermee in dat Montreal, Canada, en zijn rechtssysteem, de enige plaats is voor het oplossen van eventuele geschillen met ons, tenzij we wettelijk verplicht zijn ons aan een ander rechtssysteem te onderwerpen.