



## SOMMARIO

Scientific Concept.....	1
Design and Development.....	2
Funding .....	2
Supporting Evidence.....	2
Contacts.....	3
Privacy Policy.....	3
Terms and Conditions of Use .....	5

## CONCEPT SCIENTIFICO

Il concept scientifico dello Strumento per processi decisionali condivisi della Federazione Mondiale per l'Emofilia è stato sviluppato dal gruppo di lavoro SDM (Shared Decision Making, processo decisionale condiviso) della Federazione composto da:

### Comitato di esperti

Brendan Hayes, MPH (Master in Salute pubblica), Fondazione nazionale per l'emofilia (National Hemophilia Foundation)

Maria Elisa Mancuso, MD, PhD, IRCCS Humanitas Research Hospital

Glenn Pierce, MD, PhD, VP Medical (Medico, Dottore di ricerca, VP Divisione medica), Federazione Mondiale per l'Emofilia

Steven Pipe, MD, University of Michigan

Thomas Sannie, persona con emofilia

Mark W Skinner, Laurea Magistrale in Giurisprudenza, persona con emofilia

Courtney D. Thornburg, MD, MSc (Medico, Laurea magistrale in area scientifica), ematologo

### Staff della Federazione Mondiale per l'Emofilia

Donna Coffin, MSc (Laurea magistrale in area scientifica)

Sarah Clairmont, MA, PhDc

### Consulente indipendente

Gwen Kaeser, PhD (Dottore di ricerca)

## PROGETTAZIONE E SVILUPPO

### FACE3

## FINANZIAMENTI

Le attività di sviluppo di questo Strumento per processi decisionali condivisi sono state finanziate da aziende farmaceutiche che producono trattamenti per l'emofilia. Il progetto era aperto a finanziamenti da parte di tutti i produttori. I finanziatori non sono stati coinvolti nel concept o nello sviluppo dello Strumento; hanno avuto l'opportunità di esprimere osservazioni su tutte le componenti dello Strumento, ma la Federazione Mondiale per l'Emofilia ha conservato l'autorità decisionale finale sui contenuti editoriali.

Una pubblicazione sulla metodologia di sviluppo di questo Strumento è in produzione e sarà disponibile qui in futuro.

La Federazione Mondiale per l'Emofilia ringrazia i seguenti sponsor dello Strumento per processi decisionali condivisi: BioMarin Pharmaceutical Inc., CSL Behring, F. Hoffmann-La Roche, Novo Nordisk, Pfizer, Sanofi and Sobi.

## EVIDENZE A SOSTEGNO

I dati utilizzati nello Strumento SDM derivano da fonti scientifiche che aderiscono a una struttura gerarchica delineata di seguito:

- La prima fonte di informazioni è costituita dai dati sulle prescrizioni ottenuti da organismi di regolamentazione come l'EMA (Agenzia europea per i medicinali) e la FDA (Food and Drug Administration) in relazione a un prodotto specifico.
- Per i prodotti disponibili esclusivamente in Paesi che non rientrano nella giurisdizione della FDA e dell'EMA, sono stati presi in considerazione i dati di altri organismi di regolamentazione competenti.
- I risultati pubblicati dagli studi clinici cardine di Fase 3 documentati in riviste scientifiche rappresentano le fonti di informazioni secondarie, se necessarie.

Non sono stati presi in considerazione altri studi come documentazione di supporto per i dati quantitativi all'interno dello Strumento SDM.

## CONTATTI

Contattare la Federazione Mondiale per l'Emofilia all'indirizzo [sdm@wfh.org](mailto:sdm@wfh.org) in caso di domande o commenti relativi allo Strumento SDM della Federazione.



Federazione Mondiale per l'Emofilia

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

## INFORMATIVA SULLA PRIVACY

Benvenuti nel sito web dello Strumento per processi decisionali condivisi della Federazione Mondiale per l'Emofilia (World Federation of Hemophilia, WFH)

Abbiamo a cuore la privacy degli utenti e non raccogliamo o archiviamo le informazioni da loro inserite nello Strumento SDM. Se l'utente immette informazioni nello Strumento, sospende la compilazione e la riprende in un secondo momento, le informazioni immesse in precedenza non saranno disponibili.

Il sito web della Federazione Mondiale per l'Emofilia raccoglie automaticamente informazioni sull'utente mentre naviga o usa il sito stesso. Le informazioni raccolte automaticamente possono includere dettagli sull'utilizzo, indirizzi IP, tecnologia di riproduzione e registrazione delle sessioni (registrazione di movimenti, clic e così via sui nostri siti) e informazioni raccolte tramite cookie, Google Analytics e altre tecnologie di tracciamento. Mentre l'utente naviga e interagisce con il sito web della Federazione Mondiale per l'Emofilia, potremmo utilizzare tecnologie di raccolta dati automatiche (ad esempio le tecnologie di riproduzione e tracciamento delle sessioni di cui sopra) per raccogliere determinate informazioni sui dispositivi dell'utente nonché sulle azioni e sui pattern di navigazione, nello specifico:

- **Dettagli di utilizzo.** Dettagli delle visite dell'utente al nostro sito web, ad esempio dati sul traffico, posizione geografica, registri, pagine di provenienza/uscita, data e ora della visita al sito, informazioni sugli errori, dati clickstream e altri dati di comunicazione, nonché le risorse a cui l'utente accede e che utilizza sui o nei siti.
- **Informazioni sui dispositivi.** Informazioni sul computer, sul dispositivo mobile e sulla connessione Internet, in particolare indirizzo IP, sistema operativo, tipo di browser e versione dell'app.

Le informazioni che raccogliamo ci permettono di migliorare il nostro sito web e fornire un servizio più efficiente consentendoci di:

- stimare le dimensioni del nostro pubblico e i pattern di utilizzo;
- migliorare la nostra offerta di prodotti e servizi;
- archiviare informazioni sulle preferenze dell'utente, consentendoci di personalizzare il nostro sito in base ai singoli interessi; e
- riconoscere e/o autenticare l'utente quando torna sui nostri siti.

Le tecnologie che utilizziamo per questa raccolta automatica di dati possono includere:

- **Cookie (o cookie del browser).** Noi e i nostri fornitori di servizi possiamo utilizzare cookie, web beacon e altre tecnologie per ricevere e archiviare determinati tipi di informazioni ogni volta che l'utente interagisce con i nostri siti attraverso il suo computer o dispositivo mobile. Un cookie è un piccolo file o un insieme di dati inviati da un sito web e memorizzati sul disco rigido del computer o sul dispositivo mobile dell'utente. Sul proprio computer, l'utente può rifiutare i cookie del browser attivando l'impostazione appropriata del browser stesso; funzionalità simili possono essere disponibili sul dispositivo mobile nelle preferenze del sistema operativo o del browser. Se tuttavia seleziona questa impostazione, l'utente potrebbe non essere in grado di accedere ad alcune parti dei nostri siti o di utilizzarle. Se l'utente non ha attivato il rifiuto dei cookie nelle impostazioni del browser o del sistema operativo, il nostro sistema rilascerà cookie quando l'utente indirizza il browser al nostro sito web o utilizza la nostra app.
- **Google Analytics.** Utilizziamo Google Analytics, un servizio di analisi web fornito da Google, Inc. ("**Google**") per raccogliere determinate informazioni relative all'utilizzo dei nostri siti. Google Analytics utilizza i cookie, ovvero file di testo depositati sul computer dell'utente, per consentire l'analisi dell'uso del nostro sito da parte degli utenti. Per ulteriori informazioni sul modo in cui Google utilizza i dati quando l'utente visita il nostro sito web, consultare la pagina "Modalità di utilizzo da parte di Google delle informazioni fornite da app o siti che usano i suoi servizi" all'indirizzo <https://policies.google.com/technologies/partner-sites>. Potremmo anche utilizzare le funzionalità pubblicitarie di Google Analytics o altre reti pubblicitarie per offrire pubblicità basata sugli interessi in base

all'attività online dell'utente. Per ulteriori informazioni su Google Analytics, visitare il sito web e le pagine di Google che descrivono Google Analytics, ad esempio <https://marketingplatform.google.com/about/>.

Per ulteriori informazioni, è possibile consultare l'[Informativa sulla privacy della Federazione Mondiale per l'Emofilia](#) oppure contattarci all'indirizzo [sdm@wfh.org](mailto:sdm@wfh.org). La persona responsabile della nostra Informativa sulla privacy è Donna Coffin.

## **TERMINI E CONDIZIONI D'USO**

Qualora non accetti questi Termini e condizioni, l'utente non sarà autorizzato a utilizzare i nostri contenuti.

### **I contenuti non rappresentano consigli medici**

I contenuti qui offerti hanno la finalità di informare le persone con emofilia, i loro caregiver e i team sanitari in merito ai trattamenti per l'emofilia. Nulla di quanto riportato nei contenuti può essere considerato o utilizzato come sostitutivo di una consulenza, una diagnosi o un trattamento da parte di un medico. Su questo sito non vengono forniti consigli medici, infermieristici o sanitari, né diagnosi o trattamenti. Rivolgersi sempre al medico per la diagnosi e il trattamento, nonché per esigenze mediche specifiche. Nessuna delle informazioni offerte attraverso questo sito è volta ad affermare o garantire che un particolare prodotto sia sicuro, appropriato o efficace per l'utente. Consigliamo agli utenti di consultare sempre un medico o un altro operatore sanitario qualificato per qualsiasi domanda relativa alla salute personale o alle malattie.

### **Destinato a utenti a partire dai 18 anni di età**

Lo Strumento e il sito SDM sono destinati all'uso da parte di persone di età pari o superiore ai 18 anni. Questo sito non è destinato all'uso da parte di minori di 18 anni. Gli utenti di età inferiore a 18 anni devono essere assistiti da un genitore o un tutore nell'uso di questo Strumento.

### **Manleva, indennizzo e foro competente per la risoluzione delle controversie**

L'utente accetta di sollevarci e indennizzarci da qualsiasi responsabilità legata all'uso dei nostri contenuti.

Accetta altresì che Montreal, Canada, e il suo ordinamento giuridico rappresentino l'unico foro competente per la risoluzione di qualsiasi controversia con noi, a meno che un altro ordinamento giuridico non richieda di sottoporsi ad esso.

Ultima revisione: febbraio 2026