

SADRŽAJ

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

ZNANSTVENI KONCEPT

Znanstveni koncept WFH alata za zajedničko donošenje odluka razvila je WFH SDM radna skupina koju čine:

Stručni odbor

Brendan Hayes, MPH, Nacionalna zaklada za hemofiliju
Maria Elisa Mancuso, MD, PhD, IRCCS Humanitas Research Hospital
Glenn Pierce, MD, PhD, VP Medical, WFH
Steven Pipe, MD, University of Michigan
Thomas Sannie, osoba s hemofilijom
Mark W Skinner, JD, osoba s hemofilijom
Courtney D. Thornburg, MD, MSc, hematolog

Osoblje WFH-a

Donna Coffin, MSc
Sarah Clairmont, MA, PhDc

Neovisni konzultant

Gwen Kaeser, PhD

DIZAJN I RAZVOJ

FACE3

FINANCIRANJE

Rad na razvoju ovog alata za zajedničko donošenje odluka financirale su farmaceutske tvrtke od kojih sve proizvode lijekove za hemofiliju. Projekt je bio otvoren za financiranje od strane svih proizvođača. Financijeri nisu bili uključeni u koncept ili razvoj alata. Financijeri su imali priliku dati povratne informacije o svim komponentama alata, ali WFH je imao konačna prava donošenja uredničkih odluka.

Publikacija o metodologiji razvoja ovog alata je u izradi i bit će dostupna ovdje u budućnosti.

WFH zahvaljuje sljedećim sponzorima WFH alata za zajedničko donošenje odluka: BioMarin Pharmaceutical Inc., CSL Behring, F. Hoffmann-La Roche, Novo Nordisk, Pfizer, Sanofi and Sobi.

POTPORNI DOKAZI

Podaci korišteni u SDM alatu dobiveni su iz znanstvenih izvora koji se pridržavaju hijerarhijske strukture opisane u nastavku:

- Prvi izvor informacija su informacije o propisivanju dobivene od regulatornih tijela kao što su EMA (Europska agencija za lijekove) i FDA (Uprava za hranu i lijekove) koje se odnose na određeni proizvod.
- U slučajevima kada je proizvod isključivo dostupan u zemljama izvan jurisdikcije FDA i EMA, uzeti su u obzir podaci drugih relevantnih regulatornih tijela.
- Objavljeni rezultati ključnih kliničkih ispitivanja Faze 3, dokumentirani u znanstvenim časopisima, služe kao sekundarni izvori informacija ako je potrebno.

Nisu uzete u obzir druge studije kao prateća dokumentacija za kvantitativne podatke unutar SDM alata.

KONTAKTI

Molimo kontaktirajte WFH na sdm@wfh.org ako imate pitanja ili komentara u vezi s WFH SDM alatom.

Svjetska federacija za hemofiliju

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

POLITIKA PRIVATNOSTI

Dobrodošli na web stranicu Alata za zajedničko donošenje odluka (WDM) Svjetske federacije za hemofiliju (WFH).

Vašu privatnost shvaćamo ozbiljno i želimo da znate da ne prikupljamo niti pohranjujemo podatke koje korisnici unose u WFH SDM alat. Ako unesete podatke u alat, napustite ga i vratite se kasnije, podaci koje ste prethodno unijeli neće vam biti dostupni.

WFH web stranica automatski prikuplja podatke o vama dok se krećete po WFH web stranici ili je koristite. Automatski prikupljeni podaci mogu uključivati detalje o korištenju, IP adrese, tehnologiju snimanja i ponavljanja sesije (bilježenje vaših kretanja, klikova itd. na našim stranicama) te podatke prikupljene putem kolačića, Google Analyticsa i drugih tehnologija praćenja. Dok se krećete i komunicirate s WFH web stranicom, možemo koristiti tehnologije automatskog prikupljanja podataka (kao što su tehnologije ponavljanja sesije i praćenja spomenute gore) kako bismo prikupili određene podatke o vašoj opremi, radnjama pregledavanja i obrascima, a posebno:

- **Detalji korištenja.** Detalji vaših posjeta našoj web stranici, kao što su podaci o prometu, lokacija, zapisnici, stranice s kojih se dolazi/izlazi, datum i vrijeme vašeg posjeta našoj web stranici, informacije o pogreškama, podaci o klikovima i drugi komunikacijski podaci te resursi kojima pristupate i koristite na web stranici ili unutar nje.
- **Podaci o uređaju.** Podaci o vašem računalu, mobilnom uređaju i internetskoj vezi, posebno vaša IP adresa, operativni sustav, vrsta preglednika i podaci o verziji aplikacije.

Podaci koje prikupljamo pomažu nam poboljšati našu web stranicu i pružiti bolju uslugu omogućujući nam da:

- procijenimo veličinu naše publike i obrasce korištenja;
- poboljšamo našu ponudu proizvoda i usluga;
- pohranimo podatke o vašim preferencijama, što nam omogućuje prilagodbu naše stranice prema vašim individualnim interesima; i
- prepoznamo vas i/ili autentificiramo kada se vratite na naše stranice.

U tehnologije koje koristimo za ovo automatsko prikupljanje podataka mogu spadati:

- **Kolačići (ili kolačići preglednika).** Mi i naši pružatelji usluga možemo koristiti kolačiće, web-pratilice i druge tehnologije za primanje i pohranjivanje određenih vrsta podataka kad god komunicirate s našim stranicama putem računala ili mobilnog uređaja. Kolačić je mala datoteka ili dio podataka poslan s web stranice i pohranjen na tvrdom disku vašeg računala ili mobilnog uređaja. Na računalu možete odbiti prihvaćanje kolačića preglednika aktiviranjem odgovarajuće postavke u pregledniku, a slične mogućnosti možete imati i na mobilnom uređaju u postavkama operativnog sustava ili preglednika. Međutim, ako odaberete ovu postavku, možda nećete moći pristupiti ili koristiti određene dijelove naših web stranica. Osim ako niste prilagodili postavke preglednika ili operativnog sustava tako da odbijaju kolačiće, naš sustav će izdavati kolačiće kada usmjerite svoj preglednik na našu web stranicu ili koristite našu aplikaciju.
- **Google Analytics.** Koristimo Google Analytics, uslugu web analitike koju pruža Google, Inc. („Google“) za prikupljanje određenih podataka koji se odnose na vašu upotrebu naših web stranica. Google Analytics koristi kolačiće, tekstualne datoteke koje se pohranjuju na vaše računalo, kako bi pomogle našoj web stranici analizirati kako korisnici koriste web stranicu. Više o tome kako Google koristi podatke kada posjetite našu web stranicu možete saznati u članku „Kako Google koristi podatke s web stranice ili iz aplikacija koje koriste naše usluge“ (nalazi se na <https://policies.google.com/technologies/partner-sites>). Također možemo koristiti Google Analytics značajke oglašavanja ili druge oglašivačke mreže kako bismo vam pružili oglašavanje temeljeno na interesima na temelju vaše online aktivnosti. Za više informacija o Google

Analyticsu posjetite Googleovu web stranicu i stranice koje opisuju Google Analytics, kao što je <https://marketingplatform.google.com/about/>.

Za više informacija pogledajte [WFH politika privatnosti](#) ili nas kontaktirajte na sdm@wfh.org. Osoba odgovorna za našu politiku privatnosti je Donna Coffin.

UVJETI KORIŠTENJA

Ako se ne slažete s ovim Uvjetima i odredbama, niste ovlašteni koristiti naš sadržaj.

Nije medicinski savjet

Ovdje ponuđen sadržaj namijenjen je edukaciji osoba s hemofilijom, njihovih njegovatelja i zdravstvenih timova o liječenju hemofilije. Ništa u sadržaju ne smije se smatrati ili koristiti kao zamjena za medicinski savjet, dijagnozu ili liječenje. Ova stranica ne predstavlja praksu pružanja bilo kakvih medicinskih, njegovateljskih ili drugih stručnih zdravstvenih savjeta, dijagnoza ili liječenja. Uvijek biste trebali razgovarati sa svojim liječnikom o dijagnozi i liječenju, uključujući vaše specifične medicinske potrebe. **Niti jedna edukacija niti informacije ponuđene putem ove stranice ne predstavljaju niti jamče da je bilo koji određeni proizvod siguran, prikladan ili učinkovit za vas.** Savjetujemo korisnicima da uvijek potraže savjet liječnika ili drugog kvalificiranog zdravstvenog djelatnika u vezi s bilo kakvim pitanjima u vezi s osobnim zdravljem ili medicinskim stanjima.

Namijenjeno korisnicima starijim od 18 godina

SDM alat i stranica namijenjeni su osobama starijim od 18 godina. Ova stranica nije namijenjena djeci mlađoj od 18 godina. Korisnici mlađi od 18 godina trebaju dobiti pomoć roditelja ili skrbnika za korištenje ovog alata.

Oslobađanje od obeštećenja i mjesto rješavanja bilo kakvog spora

Slažete se da nas oslobodite i obeštetite od bilo kakve odgovornosti povezane s vašim korištenjem našeg sadržaja.

Slažete se da je Montreal, Kanada, i njegov pravni sustav isključivo mjesto za rješavanje bilo kakvog spora s nama, osim ako neki drugi pravni sustav ne zahtijeva da mu se podvrgnemo.

Zadnja revizija: Veljača 2026.