

KANDUNGAN

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

KONSEP SAINTIFIK

Konsep saintifik Alat Pembuat Keputusan Bersama WFH (Yayasan Hemofilia Kebangsaan) dibangunkan oleh Kumpulan Kerja SDM (Pembuatan Keputusan Bersama) WFH yang terdiri daripada:

Jawatankuasa Pakar

Brendan Hayes, MPH, Yayasan Hemofilia Kebangsaan
 Maria Elisa Mancuso, MD, PhD, IRCCS Humanitas Research Hospital
 Glenn Pierce, MD, PhD, Timbalan Presiden (VP) Perubatan, WFH
 Steven Pipe, MD, University of Michigan
 Thomas Sannie, Penghidap hemofilia
 Mark W Skinner, JD, Penghidap hemofilia
 Courtney D. Thornburg, MD, MSc, Pakar hematologi

Kakitangan WFH

Donna Coffin, MSc
 Sarah Clairmont, MA, PhD(c)

Perunding Bebas

Gwen Kaeser, PhD

REKA BENTUK DAN PEMBANGUNAN

FACE3

PEMBIAYAAN

Usaha untuk membangunkan alat Pembuat Keputusan Bersama ini dibiayai oleh beberapa syarikat farmaseutikal yang mengeluarkan rawatan untuk hemofilia. Projek ini dibuka untuk menerima pembiayaan daripada semua pengeluar. Para pembiaya tidak terlibat dalam konsep atau pembangunan alat ini. Para pembiaya diberi peluang untuk memberikan maklum balas tentang semua komponen alat tetapi WFH berhak untuk membuat keputusan editorial akhir.

Penerbitan tentang metodologi pembangunan alat ini sedang dihasilkan dan akan tersedia di sini pada masa hadapan.

WFH mengucapkan terima kasih kepada para penaja Alat Pembuat Keputusan Bersama WFH yang berikut: BioMarin Pharmaceutical Inc., CSL Behring, F Hoffmann-La Roche, Novo Nordisk, Pfizer, Sanofi, and Sobi.

BUKTI SOKONGAN

Data yang digunakan dalam Alat SDM diperoleh daripada sumber saintifik yang mematuhi struktur hierarki yang digariskan di bawah:

- Sumber maklumat yang pertama ialah Maklumat Pemberian Preskripsi yang diperoleh daripada badan kawal selia seperti EMA (Agensi Perubatan Eropah) dan FDA (Pentadbiran Makanan dan Ubat) berkenaan dengan produk secara khusus.
- Sekiranya produk tersedia secara eksklusif di negara yang berada di luar bidang kuasa FDA dan EMA, data daripada badan kawal selia lain yang berkaitan telah dipertimbangkan.

- Hasil yang telah diterbitkan daripada Kajian klinikal fasa 3 yang penting dan didokumenkan dalam jurnal saintifik bertindak sebagai sumber maklumat kedua jika diperlukan.
- Tiada kajian lain diambil kira sebagai dokumentasi sokongan untuk data kuantitatif dalam Alat SDM.

MAKLUMAT HUBUNGAN

Sila hubungi WFH di alamat sdm@wfh.org jika anda ingin mengemukakan pertanyaan atau komen berkenaan dengan Alat SDM WFH.



Persekutuan Hemofilia Sedunia

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

DASAR PRIVASI

Selamat datang ke laman web Alat Pembuat Keputusan Bersama (SDM) Persekutuan Hemofilia Sedunia (WFH).

Kami memandang serius privasi anda dan kami mahu anda tahu bahawa kami tidak mengumpulkan atau menyimpan maklumat yang dimasukkan dalam Alat SDM WFH oleh pengguna. Jika anda memasukkan maklumat dalam alat, meninggalkan alat dan kembali kemudian, maklumat yang anda masukkan sebelum itu tidak akan tersedia kepada anda.

Laman web WFH mengumpulkan maklumat tentang anda secara automatik semasa anda menavigasi atau menggunakan laman web WFH. Maklumat yang dikumpulkan secara automatik mungkin termasuk butiran penggunaan, alamat IP, teknologi main semula sesi dan rakaman (merakam pergerakan, klik anda dsb. pada Laman kami), serta maklumat yang dikumpulkan melalui kuki, Google Analytics dan teknologi penjejakan yang lain. Semasa anda menavigasi dan berinteraksi dengan laman web WFH, kami boleh menggunakan teknologi pengumpulan data automatik (seperti teknologi main semula sesi dan rakaman yang dirujuk di atas) untuk mengumpulkan

maklumat tertentu tentang kelengkapan, tindakan serta corak penyemakan imbas anda, khususnya:

- **Butiran Penggunaan.** Butiran lawatan anda ke laman web kami, seperti data trafik, lokasi, log, halaman yang merujuk/keluar, tarikh dan masa lawatan anda ke laman kami, maklumat ralat, data penstriman klik, serta data dan sumber komunikasi lain yang anda akses dan gunakan pada atau dalam Laman.
- **Maklumat Peranti.** Maklumat tentang komputer, peranti mudah alih dan sambungan Internet anda, khususnya alamat IP, sistem operasi, jenis penyemak imbas dan maklumat versi Aplikasi anda.

Maklumat yang kami kumpulkan membantu kami menambah baik laman web kami dan menyampaikan perkhidmatan yang lebih baik dengan membolehkan kami:

- menganggarkan saiz dan corak penggunaan khalayak kami;
- menambah baik penawaran produk dan perkhidmatan yang kami tawarkan;
- menyimpan maklumat tentang pilihan anda, membolehkan kami menyesuaikan laman anda mengikut keutamaan anda secara individu; serta
- mengenal pasti dan/atau mengesahkan identiti anda apabila anda kembali ke Laman kami.

Teknologi yang kami gunakan untuk pengumpulan data automatik ini mungkin termasuk:

- **Kuki (atau kuki penyemak imbas).** Kami dan penyedia perkhidmatan kami boleh menggunakan kuki, bicon web dan teknologi lain untuk menerima dan menyimpan beberapa jenis maklumat tertentu setiap kali anda berinteraksi dengan Laman kami melalui komputer atau peranti mudah alih anda. Kuki ialah fail atau cebisan data kecil yang dihantar daripada laman web dan disimpan pada pemacu keras komputer atau peranti mudah alih anda. Pada komputer, anda boleh menolak daripada menerima kuki penyemak imbas dengan mengaktifkan tetapan yang bersesuaian pada penyemak imbas anda dan anda mungkin mempunyai keupayaan yang sama pada peranti mudah alih anda dalam pilihan bagi sistem operasi atau penyemak imbas anda. Walau bagaimanapun, jika anda memilih tetapan ini, anda mungkin tidak dapat mengakses atau menggunakan bahagian tertentu dalam Laman kami. Melainkan anda telah melaraskan tetapan penyemak imbas atau sistem operasi anda untuk menolak kuki, sistem kami akan

mengeluarkan kuki apabila anda menghalakan penyemak imbas anda ke laman web kami atau menggunakan Aplikasi kami.

- **Google Analytics.** Kami menggunakan Google Analytics, perkhidmatan analitis web yang disediakan oleh Google, Inc. ("Google") untuk mengumpulkan maklumat tertentu yang berkaitan dengan penggunaan Laman kami oleh anda. Google Analytics menggunakan kuki, yang merupakan fail teks yang ditempatkan pada komputer anda, untuk membantu laman kami menganalisis cara pengguna menggunakan laman web tersebut. Anda boleh mengetahui lebih lanjut cara Google menggunakan data apabila anda melawat laman web kami dengan melawati "Cara Google menggunakan maklumat daripada laman atau aplikasi yang menggunakan perkhidmatan kami" (melalui <https://policies.google.com/technologies/partner-sites>). Kami juga boleh menggunakan Ciri Pengiklanan Google Analytics atau rangkaian pengiklanan lain untuk memaparkan iklan berasaskan minat kepada anda berdasarkan aktiviti anda dalam talian. Untuk mendapatkan maklumat lanjut berkenaan dengan Google Analytics, sila lawati laman web dan halaman Google yang menerangkan tentang Google Analytics, seperti <https://marketingplatform.google.com/about/>.

Sila rujuk [Dasar Privasi WFH](#) untuk mendapatkan maklumat lanjut atau hubungi kami di alamat sdm@wfh.org. Orang yang bertanggungjawab atas dasar privasi kami ialah Donna Coffin.

TERMA DAN SYARAT PENGGUNAAN

Jika anda tidak bersetuju dengan Terma dan Syarat ini, anda tidak dibenarkan menggunakan kandungan kami.

Bukan Nasihat Perubatan

Kandungan yang ditawarkan di dalam ini adalah untuk mendidik penghidap hemofilia, penjaga mereka dan pasukan penjagaan kesihatan tentang rawatan hemofilia. Kandungan ini tidak boleh dianggap atau digunakan sebagai pengganti bagi nasihat, diagnosis atau rawatan perubatan. Laman ini bukan merupakan pengamalan mana-mana nasihat, diagnosis atau rawatan perubatan, kejururawatan atau penjagaan kesihatan profesional yang lain. Anda haruslah sentiasa berbincang dengan penyedia

penjagaan kesihatan anda untuk diagnosis dan rawatan, termasuk untuk keperluan perubatan khusus anda. Semua pendidikan dan maklumat yang ditawarkan melalui Laman ini tidak menyatakan atau menjamin bahawa mana-mana produk tertentu selamat, sesuai atau mujarab untuk anda. Kami menasihatkan pengguna untuk sentiasa mendapatkan nasihat pakar perubatan atau penyedia penjagaan kesihatan bertauliah yang lain dengan sebarang pertanyaan tentang kesihatan peribadi atau penyakit.

Ditujukan untuk pengguna yang berumur 18 tahun ke atas

Alat dan Laman SDM adalah bertujuan untuk digunakan oleh individu yang berumur 18 tahun ke atas. Laman ini tidak bertujuan untuk digunakan oleh kanak-kanak yang berumur bawah 18 tahun. Pengguna yang berumur bawah 18 tahun harus mendapatkan bantuan ibu bapa atau penjaga untuk menggunakan alat ini.

Perlindungan Pelepasan dan Tempat Penyelesaian Pertikaian

Anda bersetuju untuk melepaskan dan melindungi kami daripada sebarang liabiliti yang berkaitan dengan penggunaan kandungan kami oleh anda.

Anda bersetuju bahawa Montreal, Canada dan sistem undang-undangnya, ialah tempat eksklusif bagi penyelesaian sebarang pertikaian dengan kami melainkan sistem undang-undang lain menghendaki kami mematuhi.

Kali terakhir disemak: Februari 2026