



INDHOLD

Videnskabeligt Koncept.....	1
Design og Udvikling.....	1
Finansiering.....	2
Understøttende Beviser.....	2
Kontakt.....	2
Privatlivspolitik.....	3
Brugsbetingelser.....	5

VIDENSKABELIGT KONCEPT

Det videnskabelige koncept bag WFH-værktøj til fælles beslutningstagning blev udviklet af WFH SDM-arbejdsgruppen, der består af:

Ekspertudvalg

Brendan Hayes, MPH, National Hemophilia Foundation
Maria Elisa Mancuso, MD, PhD, IRCCS Humanitas Research Hospital
Glenn Pierce, MD, PhD, VP Medical, WFH
Steven Pipe, MD, University of Michigan
Thomas Sannie, person med hæmofili
Mark W Skinner, JD, person med hæmofili
Courtney D. Thornburg, læge, kandidatgrad, hæmatolog

WFH-personale

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

Uafhængig konsulent

Gwen Kaeser, PhD

DESIGN OG UDVIKLING

FACE3

FINANSIERING

Arbejdet med at udvikle dette værktøj til fælles beslutningstagning blev finansieret af medicinalvirksomheder, som alle fremstiller behandlinger til hæmofili. Projektet var åbent for finansiering fra alle producenter. Bidragydere var ikke involveret i konceptet eller udviklingen af værktøjet. Bidragydere havde mulighed for at give feedback på alle komponenter i værktøjet, men WFH havde den endelige redaktionelle beslutningsret.

En publikation om metoden bag udviklingen af dette værktøj er under produktion og bliver tilgængelig i nærmeste fremtid.

WFH takker følgende sponsorer af WFH-værktøjet til fælles beslutningstagning: BioMarin Pharmaceutical Inc., CSL Behring, F. Hoffmann-La Roche, Novo Nordisk, Pfizer, Sanofi og Sobi.

UNDERSTØTTENDE BEVISER

Dataene, der anvendes i SDM-værktøjet, er afledt af videnskabelige kilder, som følger den hierarkiske struktur, der er beskrevet nedenfor:

- Den primære informationskilde er receptoplysningerne fra tilsynsmyndigheder som EMA (Det Europæiske Lægemiddelagentur) og FDA (Fødevarer- og lægemiddelstyrelsen) vedrørende et specifikt produkt.
- I tilfælde hvor et produkt udelukkende er tilgængeligt i lande uden for FDA og EMA jurisdiktion, er data fra andre relevante tilsynsorganer blev taget i betragtning.
- Offentliggjorte resultater fra de afgørende kliniske forsøg fase 3, dokumenteret i videnskabelige tidsskrifter, fungerer som sekundære informationskilder, hvis det er nødvendigt.

Ingen andre undersøgelser blev taget i betragtning som understøttende dokumentation for kvantitative data i SDM-værktøjet.

KONTAKT

Kontakt WFH på sdm@wfh.org hvis du har spørgsmål eller kommentarer vedrørende WFH SDM-værktøjet.

Verdensføderationen for hæmofili (World Federation of Hemophilia - WFH)
<https://sdm.wfh.org/>

PRIVATLIVSPOLITIK

Velkommen til hjemmesiden for Verdensføderationen for hæmofilis værktøj til fælles beslutningstagning (SDM).

Vi tager dit privatliv alvorligt og ønsker, at du ved, at vi ikke indsamler eller gemmer oplysninger, som brugere indtaster i WFH SDM-værktøjet. Hvis du indtaster oplysninger i værktøjet, forlader det og vender tilbage senere, vil de tidligere indtastede oplysninger ikke længere være tilgængelige.

WFH's hjemmeside indsamler dog automatisk oplysninger om dig, når du navigerer på eller bruger WFH's hjemmeside. De automatisk indsamlede oplysninger kan omfatte brugsoplysninger, IP-adresser, teknologi til afspilning og optagelse af sessioner (registrering af dine bevægelser, klik osv. på vores hjemmesider) og oplysninger indsamlet via cookies, Google Analytics og andre sporingsteknologier. Når du navigerer på og interagerer med WFH-webstedet, kan vi anvende teknologier til automatisk dataindsamling (såsom de ovenfor nævnte teknologi til afspilning og optagelse af sessioner) til at indsamle visse oplysninger om dit udstyr, din browseradfærd og dine mønstre, mere specifikt:

- **Brugeroplysninger.** Oplysninger om dine besøg på vores hjemmeside, såsom trafikdata, placering, logfiler, henvisnings-/udgangssider, dato og klokkeslæt for dit besøg på vores hjemmeside, fejlloplysninger, klikstrømsdata og andre kommunikationsdata samt de ressourcer, du får adgang til og bruger på eller i hjemmesiderne.
- **Enhedsoplysninger.** Oplysninger om din computer, mobilenhed og internetforbindelse, specifikt din IP-adresse, operativsystem, browsertype og oplysninger om app-version.

De oplysninger, vi indsamler, hjælper os med at forbedre vores hjemmeside og levere en bedre service ved at gøre det muligt for os at:

- estimere størrelsen af vores målgruppe og brugsmønstre;
- forbedre vores produkt- og servicetilbud;
- gemme oplysninger om dine præferencer, så vi kan tilpasse vores hjemmeside til dine individuelle interesser; og
- genkende og/eller autentificere dig, når du vender tilbage til vores hjemmesider.

De teknologier, vi bruger til den automatiske dataindsamling, kan omfatte:

- **Cookies (eller browser-cookies).** Vi og vores tjenesteudbydere kan bruge cookies, web-beacons og andre teknologier til at modtage og gemme visse typer oplysninger, når du interagerer med vores hjemmesider via din computer eller mobile enhed. En cookie er en lille fil eller et stykke data, der sendes fra et websted og gemmes på harddisken på din computer eller mobilenhed. På din computer kan du afvise at acceptere browser-cookies ved at aktivere den relevante indstilling i din browser, og du kan have lignende muligheder på din mobile enhed under præferencer for dit operativsystem eller din browser. Hvis du vælger denne indstilling, er det dog muligt, at du ikke kan få adgang til eller bruge visse dele af vores hjemmesider. Medmindre du har justeret indstillingen for din browser eller dit operativsystem, så den afviser cookies, vil vores system udstede cookies, når åbner vores hjemmeside eller bruger vores app.
- **Google Analytics.** Vi bruger Google Analytics, en webanalysetjeneste leveret af Google, Inc. ("Google") til at indsamle visse oplysninger vedrørende din brug af vores hjemmesider. Google Analytics bruger cookies, som er tekstfiler, der placeres på din computer, for at hjælpe vores hjemmeside med at analysere, hvordan brugerne bruger hjemmesiden. Du kan finde ud af mere om, hvordan Google bruger data, når du besøger vores hjemmeside, ved at gå til "Sådan bruger Google oplysninger fra websteder eller apps, der bruger vores tjenester" (findes på <https://policies.google.com/technologies/partner-sites>). I kan også bruge Google Analytics-annonceringsfunktioner eller andre annonceringsnetværk til at give dig interessebaseret annoncering baseret på din onlineaktivitet. For yderligere information om Google Analytics, kan du klikke ind på Googles hjemmeside og sider, der beskriver Google Analytics, f.eks. <https://marketingplatform.google.com/about/>.

Se [WFH's privatlivspolitik](#) for yderligere information eller kontakt os på sdm@wfh.org. Den ansvarlige for vores privatlivspolitik er Donna Coffin.

BRUGSBETINGELSER

Hvis du ikke accepterer disse brugsbetingelser, er du ikke berettiget til at bruge vores indhold.

Ikke lægelig rådgivning

Indholdet heri har til formål at informere personer med hæmofili, deres pårørende og sundhedspersonale om behandlinger af hæmofili. Intet i indholdet bør betragtes som eller bruges som en erstatning for lægelig rådgivning, diagnose eller behandling. Denne hjemmeside udgør ikke nogen form for lægefaglig, sygeplejefaglig eller anden professionel sundhedsrådgivning, diagnose eller behandling. Du bør altid tale med din læge om diagnose og behandling, herunder dine specifikke medicinske behov. Ingen af de oplysninger og den information, der findes på denne hjemmeside, repræsenterer eller garanterer, at et bestemt produkt er sikkert, passende eller effektivt for dig. Vi råder brugerne til altid at søge råd hos en læge eller anden kvalificeret sundhedsperson, hvis de har spørgsmål vedrørende personlig sundhed eller medicinske tilstande.

Beregnet til brugere på 18 år og derover

SDM-værktøjet og hjemmesiden er beregnet til brug for personer på 18 år eller derover. Denne hjemmeside er ikke beregnet til brug for børn under 18 år. Brugere under 18 år bør få hjælp fra en forælder eller omsorgsperson til at bruge dette værktøj.

Fritagelse for erstatningsansvar og værneting for tvistbilæggelse

Du accepterer at fritage os for ansvar og holde os skadesløse for ethvert ansvar i forbindelse med din brug af vores indhold.

Du accepterer, at Montreal, Canada, og dets retssystem er det eneste værneting for løsning af enhver tvist med os, medmindre et andet retssystem kræver, at vi underlægger os dette.