

OBSAH

Vědecký koncept	1
Návrh a vývoj	2
Financování	2
Podpůrné důkazy	2
Kontakty	3
Zásady ochrany osobních údajů	3
Podmínky používání	5

VĚDECKÁ KONCEPCE

Vědeckou koncepci nástroje WFH pro společné rozhodování vytvořila pracovní skupina SDM organizace WFH, jejíž členové jsou:

Odborná komise

Brendan Hayes, MPH, Národní nadace pro hemo lii
Maria Elisa Mancuso, MD, PhD, IRCCS Humanitas Research Hospital
Glenn Pierce, MD, PhD, viceprezident pro lékařské otázky, WFH
Steven Pipe, MD, University of Michigan
Thomas Sannie, hemo lik
Mark W Skinner, JD, hemo lik
Courtney D. Thornburg, MD, MSc, hematoložka

Tým WFH

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

Nezávislá konzultantka

Gwen Kaeser, PhD

NÁVRH A VÝVOJ

FACE3

FINANCOVÁNÍ

Práce na vývoji tohoto nástroje pro společné rozhodování byly financovány farmaceutickými společnostmi, které všechny vyrábějí preparáty na hemofilii. Projekt byl otevřený pro financování všemi výrobci. Financující subjekty se nepodílely na koncepci ani vývoji nástroje. Financující subjekty měly možnost předkládat zpětnou vazbu ke všem součástem nástroje, ale konečná redakční rozhodovací práva měla WFH.

Publikace o metodice vývoje tohoto nástroje je v přípravě a bude zde k dispozici v budoucnu.

WFH děkuje následujícím sponzorům nástroje WFH pro společné rozhodování: BioMarin Pharmaceutical Inc., CSL Behring, Novo Nordisk, Pfizer a Roche.

PODPŮRNÉ DOKLADY

Data použitá v nástroji SDM pocházejí z vědeckých zdrojů, které se řídí následující hierarchickou strukturou:

- Prvním zdrojem informací jsou informace o předepisování konkrétních přípravků, získané od regulačních orgánů, například EMA (Evropská agentura pro léčivé přípravky) a FDA (Úřad pro kontrolu potravin a léčiv).
- Pokud je přípravek dostupný výhradně v zemích mimo jurisdikci FDA a EMA, byla zohledněna i data od jiných relevantních regulačních orgánů.
- Jako sekundární zdroje informací slouží v případě potřeby publikované výsledky klíčových klinických hodnocení fáze 3, zadokumentované ve vědeckých časopisech.

Jako podpůrná dokumentace pro kvantitativní data v nástroji SDM nebyly brány v úvahu žádné další studie.

KONTAKTY

Máte-li dotazy nebo připomínky týkající se nástroje WFH pro SDM, kontaktujte organizaci WFH na adrese sdm@wfh.org.



Světová hemofilická federace
<https://sdm.wfh.org/>

ZÁSADY OCHRANY OSOBNÍCH ÚDAJŮ

Vítejte na webových stránkách nástroje Světové hemofilické federace (WFH) pro

Vaše soukromí bereme vážně a chceme, abyste věděli, že neshromažďujeme ani neukládáme informace, které uživatelé do nástroje SDM od WFH zadávají. Pokud do nástroje zadáte informace, opustíte je a později se vrátíte, informace, které jste dříve zadali, vám nebudou k dispozici.

Webové stránky WFH shromažďují informace o vás automaticky, když jimi procházíte nebo je používáte. Automaticky shromažďované informace mohou zahrnovat podrobnosti o používání, IP adresy, technologie pro přehrávání a záznam relací (záznam vašeho pohybu, kliknutí atd. na našich stránkách) a informace shromažďované prostřednictvím souborů cookie, nástroje Google Analytics a dalších technologií sledování. Při procházení webovými stránkami WFH a interakci s nimi můžeme používat technologie automatického sběru dat (jako jsou výše uvedené technologie pro přehrávání a záznam relací) ke shromažďování určitých informací o vašem zařízení, akcích při prohlížení a vzorcích, konkrétně:

- **Podrobnosti o používání.** Podrobnosti o vašich návštěvách našich webových stránek, jako jsou údaje o návštěvnosti, poloha, protokoly, přístupové/výstupní stránky, datum a čas návštěvy našich stránek, informace o chybách, údaje o sekvenci kliknutí a další údaje o komunikaci, ale i zdroje, ke kterým na stránkách přistupujete a které používáte.
- **Informace o zařízení.** Informace o vašem počítači, mobilním zařízení a internetovém připojení, konkrétně vaše IP adresa, operační systém, typ prohlížeče a informace o verzi aplikace.

Shromažďované informace nám pomáhají vylepšovat webové stránky a poskytovat lepší služby, protože nám umožňují:

- odhadovat velikost naší cílové skupiny a vzorce používání;
- vylepšovat nabídku produktů a služeb;
- ukládat informace o vašich preferencích, což nám umožňuje přizpůsobit stránky vašim individuálním zájmům; a
- poznat vás a/nebo vás ověřit, když se vrátíte na naše stránky.

Technologie, které používáme pro tento automatický sběr dat, mohou zahrnovat:

- **Soubory cookie (nebo soubory cookie prohlížeče).** My a naši poskytovatelé služeb můžeme používat soubory cookie, sledovací pixely a další technologie k příjmu a ukládání určitých informací vždy, když používáte naše stránky přes počítač nebo mobilní zařízení. Soubor cookie je malý soubor nebo datový fragment odeslaný z webových stránek a uložený na pevném disku vašeho počítače nebo mobilního zařízení. V počítači můžete odmítnout ukládání souborů cookie prohlížeče tak, že povolíte příslušné nastavení v prohlížeči, a podobné možnosti mohou být k dispozici i v mobilním zařízení, konkrétně v předvolbách operačního systému nebo prohlížeče. Pokud však zapnete toto nastavení, je možné, že nebudete mít přístup k určitým částem našich stránek a nebudete je moci používat. Pokud jste neupravili nastavení prohlížeče nebo operačního systému tak, aby soubory cookie odmítal, odešle náš systém soubory cookie, jakmile ve svém prohlížeči otevřete naše webové stránky nebo použijete naši aplikaci.
- **Google Analytics.** Používáme službu webové analýzy Google Analytics, poskytovanou společností Google, Inc. („Google“), ke shromažďování určitých informací o tom, jak používáte naše stránky. Google Analytics používá soubory cookie, což jsou textové soubory umístěné ve vašem počítači, které pomáhají našim stránkám analyzovat, jak uživatelé webové stránky používají. Více informací o tom, jak Google používá data, když navštívíte naše webové stránky, naleznete v článku „Jak Google používá informace z webu nebo aplikací, které používají naše služby“ (který naleznete na adrese <https://policies.google.com/technologies/partner-sites>).

Můžeme také používat reklamní funkce služby Google Analytics nebo jiné reklamní sítě, abychom vám na základě vaší online aktivity poskytovali reklamu s ohledem na vaše zájmy. Další informace o službě Google Analytics naleznete na webových stránkách společnosti Google a na stránkách popisujících službu Google Analytics, například <https://marketingplatform.google.com/about/>.

Více informací najdete v [Zásadách ochrany osobních údajů WFH](#), popř. nás můžete kontaktovat na adrese sdm@wfh.org. Osobou odpovědnou za naše zásady ochrany osobních údajů je Donna Coffin.

PODMÍNKY POUŽÍVÁNÍ

Pokud s těmito podmínkami nesouhlasíte, nejste oprávněni náš obsah používat.

Nejedná se o lékařskou pomoc

Zde nabízený obsah slouží ke vzdělávání osob trpících hemo lií, jejich pečovateli a zdravotnických týmů v oblasti léčby hemo lie. Žádná část obsahu by neměla být považována za náhradu lékařské pomoci, diagnózy nebo léčby a neměla by být jako taková používána. Tyto stránky neposkytují lékařské, ošetrovatelské ani jiné odborné zdravotní poradenství, diagnózu či léčbu. O diagnóze a léčbě se zohledněním vašich speci ckých zdravotních potřeb byste se měli vždy poradit se svým poskytovatelem zdravotní péče. Žádné ze vzdělávacích a informačních materiálů nabízených přes tyto stránky neprohláší ani nezaručuje, že jakýkoli konkrétní produkt je pro vás bezpečný, vhodný nebo účinný. Doporučujeme uživatelům, aby se s veškerými dotazy ohledně svého zdraví nebo zdravotního stavu vždy obrátili na lékaře nebo jiného kvali kovaného poskytovatele zdravotní péče.

Určeno pro uživatele starší 18 let

Nástroj SMD a tyto stránky jsou určeny pro použití osobami staršími 18 let. Tyto stránky nejsou určeny dětem mladším 18 let. Uživatelé mladší 18 let by měli k používání tohoto nástroje využít pomoc rodiče nebo pečovatele.

Zproštění odpovědnosti a místo řešení sporů

Souhlasíte s tím, že nás zprostíte odpovědnosti a odškodníte nás za jakoukoli újmu nebo nároky vzniklé v souvislosti s tím, jak používáte náš obsah.

Souhlasíte s tím, že výhradním místem pro řešení jakýchkoli sporů s námi je Montreal v Kanadě a jeho platné právo, pokud jiný právní systém nevyžaduje, abychom se mu podrobili.