

目录

科学概念.....	1
设计与开发	2
资助.....	2
支持证据.....	2
联系方式.....	2
隐私政策.....	3
条款与条件.....	4

科学概念

WFH 共享决策工具的科学概念由 WFH SDM 工作组制定，该工作组成员包括：

专家委员会

Brendan Hayes，公共卫生硕士，美国国家血友病基金会

Cedric Hermans, 医学博士, 哲学博, WFH 医学副总裁

Maria Elisa Mancuso，医学博士，哲学博士，IRCCS Humanitas 研究医院

Glenn Pierce，医学博士，哲学博士

Steven Pipe，医学博士，密歇根大学

Thomas Sannie，血友病患者

Mark W Skinner，法律博士，血友病患者

Courtney D. Thornburg 医学博士，理学硕士，血液科医生

WFH 工作人员

Donna Coffin，理学硕士

Sarah Clairmont，文学硕士，博士候选人

Akankasha Sen, 理学硕士, 博士

独立顾问

Gwen Kaeser，哲学博士

设计与开发

FACE3

资助

开发本共享决策工具的工作由制药公司提供资助，这些公司均生产血友病治疗药物。该项目对所有制药商开放资助。资助方未参与该工具的概念或开发。资助方有机会对工具的所有组成部分提供反馈，但 WFH 拥有最终编辑决定权。

关于本工具开发方法学的出版物正在制作当中，将在未来于此处提供。

WFH 感谢以下 WFH 共享决策工具的赞助商：BioMarin Pharmaceutical Inc.、CSL Behring、F. Hoffmann-La Roche、Novo Nordisk、Pfizer、Sanofi 和 Sobi。

支持证据

SDM 工具中使用的数据来源于遵循以下层级结构的科学资料：

- 数据信息的首要来源是从 **EMA**（欧洲药品管理局）和 **FDA**（美国食品药品监督管理局）等监管机构获得的针对特定产品的处方信息。
- 如果某一产品仅在 **FDA** 和 **EMA** 管辖范围以外的国家可获得，则会考虑来自其他相关监管机构的数据。
- 如有需要，发表在科学期刊上的关键 3 期临床试验结果可作为次要信息来源。

SDM 工具中的定量数据未将其他研究结果作为支持性文档纳入考虑。

联系方式

如果您对 WFH SDM 工具有任何疑问或意见，请发送电子邮件至 sdm@wfh.org 联系 WFH。

世界血友病联盟

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

隐私政策

欢迎使用世界血友病联盟 (WFH) 共享决策 (SDM) 工具网站。

我们非常重视您的隐私，并希望您了解，我们不会收集或存储用户输入 WFH SDM 工具的信息。如果您在工具中输入了信息，离开工具并在稍后返回时，您先前输入的信息将无法再次使用。

WFH 网站在您浏览或使用 WFH 网站时会自动收集与您相关的信息。自动收集的信息可能包括使用详情、IP 地址、会话回放和录制技术（记录您在我们网站上的移动、点击情况等），以及通过 cookie、Google Analytics 和其他追踪技术收集到的信息。在您浏览 WFH 网站并与之互动时，我们可能会使用自动数据收集技术（如上述会话回放和追踪技术）来收集有关您使用的设备、浏览行为和模式等特定信息，具体包括：

- **使用详情。**您访问我们网站的详细信息，如流量数据、位置、日志、来源/退出页面、访问我们网站的日期和时间、错误信息、点击流数据以及其他通信数据，以及您在本网站中访问和使用的资源。
- **设备信息。**有关您使用的计算机、移动设备和互联网连接方面的信息，特别是您的 IP 地址、操作系统、浏览器类型和应用程序版本信息。

我们收集这些信息有助于我们改进网站并提供更好的服务，使我们能够：

- 估算我们的受众规模和使用模式；
- 改进我们的产品和服务内容；
- 存储有关您的偏好信息，使我们能够根据您的个人兴趣定制网站内容；以及
- 当您返回我们的网站时识别和/或验证您的身份。

我们用于自动数据收集的技术可能包括：

- **cookie（或浏览器 cookie）。**我们及我们的服务提供商可能会在您通过计算机或移动设备与我们的网站互动时，使用 cookie、网络信标和其他技术来接收和存储特定类型的信息。cookie 是网站发送并存储在您的计算机或移动设备硬盘上的小文件或数据片段。在您的计算机上，您可以通过激活浏览器上的相应设

置来拒绝接受浏览器 cookie；在您的移动设备上，您可能可以在操作系统或浏览器的偏好设置中进行类似操作。但是，如果您选择此类设置，可能无法访问或使用我们网站的某些部分。除非您已调整浏览器或操作系统设置以拒绝 cookie，否则当您访问我们的网站或使用我们的应用程序时，我们的系统将发出 cookie。

- **Google Analytics**。我们使用 Google Analytics，这是 Google, Inc.（简称 **Google**）提供的一项网络分析服务，以收集有关您使用我们网站的特定信息。Google Analytics 使用 cookie，即放置在您计算机上的文本文件，以帮助我们的网站分析用户使用网站的方式。您可以通过访问“Google 如何使用来自使用我们服务的网站或应用程序的信息”（位于 <https://policies.google.com/technologies/partner-sites>），详细了解 Google 在您访问我们网站时如何使用数据。我们也可能使用 Google Analytics 广告功能或其他广告网络，以根据您的在线活动向您提供基于兴趣的广告。有关 Google Analytics 的更多信息，请访问 **Google** 网站及描述 Google Analytics 的页面，比如 <https://marketingplatform.google.com/about/>。

请参阅“[WFH 隐私政策](#)”以获取更多信息，或发送电子邮件至 sdm@wfh.org 联系我们。负责我们隐私政策的工作人员是 Donna Coffin。

条款与条件

如果您不同意这些条款与条件，那么您无权使用我们的内容。

非医疗建议

此处提供的内容旨在向血友病患者、其照护者和医疗团队提供有关血友病治疗的教育信息。内容中的任何信息均不应被视为或用作医疗建议、诊断或治疗的替代品。本网站不构成任何医疗、护理或其他专业医疗建议、诊断或治疗的提供。您应始终就诊断和治疗（包括您的具体医疗需求）咨询您的医疗服务提供者。通过本网站提供的任何教育和信息均不表示或保证任何特定产品对您是安全、适当或有效的。我们建议用户始终就个人健康或医疗状况的任何问题咨询医生或其他合格的医疗服务提供者。

面向 18 岁及以上用户

SDM 工具和网站仅供 18 岁及以上个人使用。本网站不面向 18 岁以下青少年和儿童使用。18 岁以下用户应在父母或照护者的协助下使用本工具。

免责声明及争议解决地

您同意免除我们的一切责任，并使我们免受因您使用我们的内容而产生的任何责任追究。

您同意，除非其他法律体系要求我们接受其管辖，否则加拿大蒙特利尔及其法律体系为与我们之间任何争议的唯一解决地。