



## INFORMATIE OVER SAMEN BESLISSEN

De NVHP - voor iedereen met een erfelijke stollingsstoornis geeft uitleg over medische en andere belangrijke termen op haar website: <https://www.nvhp.nl/belangrijke-termen>

[Ottawa Persoonlijke beslissingsgidsen](#) (in het Engels)

Deze gidsen helpen mensen bij het bepalen van beslissingen, plannen van volgende stappen,, vorderingen te volgen en standpunten over gezondheidsgerelateerde of sociale beslissingen te delen.

[Inventaris van programma's inzake gedeelde besluitvorming voor gezondheidswerkers](#) (Université Laval) (in het Engels)

Deze inventaris is een gedetailleerde lijst van internationale opleidingsactiviteiten uit de hele wereld die bestemd zijn voor alle soorten zorgverleners. De activiteiten hebben als doel zorgverleners te informeren over samen beslissen en helpen hen deze aanpak in hun dagelijkse praktijk te integreren.

[Nationaal informatiecentrum gedeelde besluitvorming van de Mayo Clinic](#) (in het Engels)

Het Nationaal informatiecentrum samen beslissen is betrokken bij de vaststelling van internationale normen voor keuzehulp en de bevordering van de nationale en internationale dialoog over patiëntgerichte zorg. Ze werken ook nauw samen met het [Minnesota Shared Decision-Making Collaborative](#).

[National Institute for Health and Care Excellence: Shared decision making](#) (in het Engels)

Deze gids bevat aanbevelingen over de praktische toepassing van gsamen beslissen.

[Agency for Healthcare Research and Quality: The SHARE Approach](#) (in het Engels)

De SHARE-benadering van AHRQ is een proces voor samen beslissen in 5 stappen waarbij voordelen, nadelen en risico's van elke optie worden onderzocht en vergeleken in een zinvolle dialoog over wat het belangrijkste is voor de patiënt.

[National Learning Consortium: Shared Decision-Making Fact Sheet](#) (in het Engels)

Deze factsheet over samen beslissen geeft een overzicht van het proces en bevat links naar andere bronnen.

[Society for Medical Decision Making](#) (in het Engels)

De Society for Medical Decision Making (SMDM) is een professionele onderzoeksinstituting zonder winstoogmerk. Het is de toonaangevende vereniging voor het onderzoek en de verbetering van de besluitvorming in de gezondheidszorg. SMDM publiceert twee gezaghebbende vaktijdschriften: Medical Decision-Making (MDM) en MDM Policy & Practice.

## INFORMATIEBRONNEN OVER SAMEN BESLISSEN VOOR DE BEHANDELING VAN HEMOFILIE

[eLearning WFH: Gene Therapy](#) (in het Engels)

[WFH: Gene Therapy for Hemophilia: Clinical Trials Pipeline Tool](#) (in het Engels)

[The Evidence for Shared Decision Making for Hemophilia Gene Therapy](#) (in het Engels)

National Hemophilia Foundation, presentatie door dr. Courtney Thornburg

[The Hemophilia Gene Therapy Patient Journey: Questions and Answers for Shared Decision-Making](#) (in het Engels)

## MEDISCHE BIJSCHOLINGSCURSUSSEN OVER SAMEN BESLISSEN ROND HEMOFILIE

[Partners in Bleeding Disorders Education](#) (in het Engels)

Dit programma biedt een volledige opleiding om de behandeling van bloed- en stollingsstoornissen te ondersteunen.

[Clinical Advances in Gene Therapy for Hemophilia](#) (in het Engels)

Medscape, CME

[Shared decision making: Skills for Clinical Practice](#) (in het Engels) (Harvard Medical School)

Laatste revisie: Augustus 2024

Dit is een levend document dat zal worden geactualiseerd naarmate nieuwe wetenschappelijke gegevens beschikbaar worden.