

Wordt de mail niet goed weergegeven? Bekijk [hier](#) de webversie



[HOME](#) | [PEDIA](#) | [KENNISBANK](#) | [LEDEN](#)

LAATSTE NIEUWS EN ACTIVITEITEN

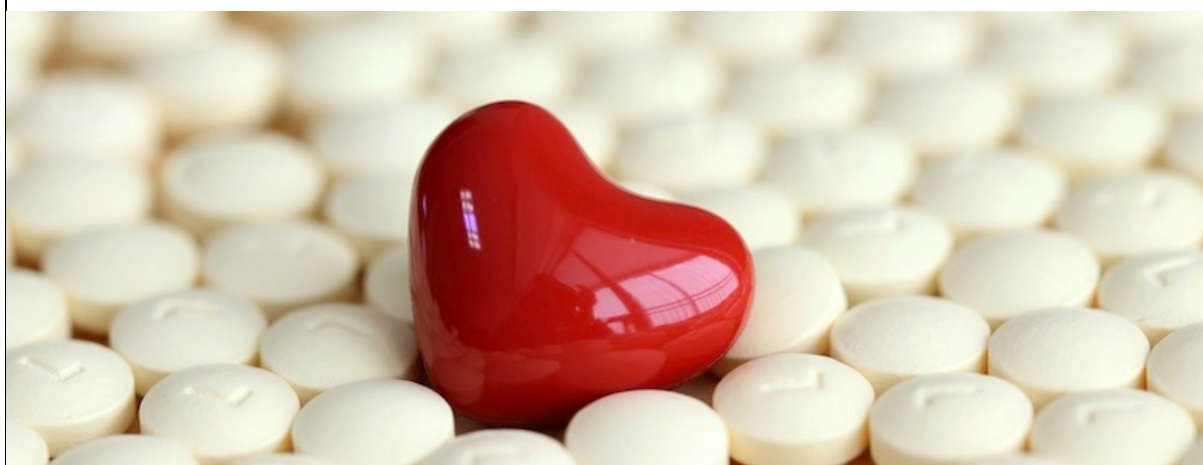


Wereldwijde ledenconferentie online 24 oktober

Op 24 oktober 2020 organiseren wij weer onze wereldwijde ledenconferentie in Nederland. Vanwege het COVID-19 virus gebeurt het dit jaar 'online' via ZOOM. Zoals elk jaar willen we persoonlijk medisch advies mogelijk maken. Het is nog niet zeker of wij het persoonlijk medisch advies online kunnen aanbieden voor de gebruikelijke kwaliteit.

Hoe de online conferentie werkt en wat je nodig hebt om eraan deel te nemen lees je door op onderstaande knop te klikken. Het registratieformulier om deel te nemen aan de conferentie staat helemaal onderaan dezelfde webpagina.

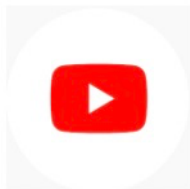
[Leden conferentie 2020 Informatie en Registratie](#)



Werkt Sirolimus bij vasculaire malformaties?

De wetenschap is al lang op zoek naar medicatie voor vasculaire malformaties (bloedvatziekten). Het medicijn sirolimus lijkt een gunstig effect te hebben. Lees wat Prof. dr. Laurence Boon en Prof. dr. Miikka Vakkula (één van onze adviseurs) hierover onlangs publiceerden. Wij hebben een samenvatting gemaakt van hun wetenschappelijke artikel in zoveel mogelijk lektentaal.

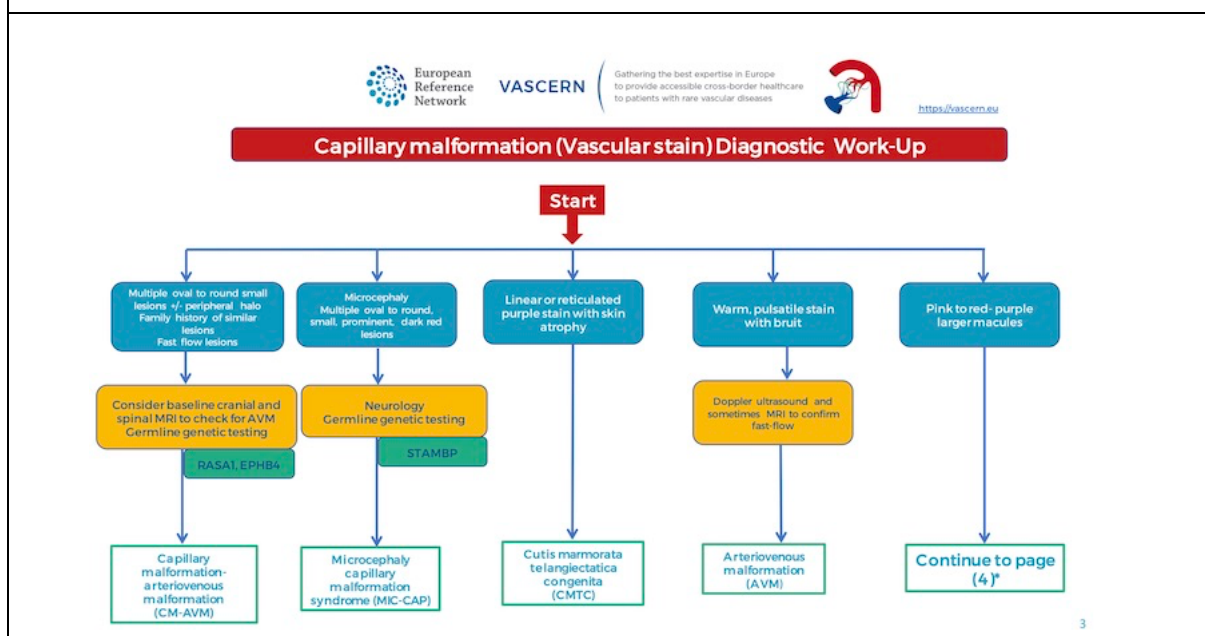
[Lees meer](#)



Help ons helpen

Wij willen graag zoveel mogelijk patiënten, families en zorgverleners over de hele wereld bereiken. Meerdere malen per week delen wij daarom informatie via onze [social media kanalen](#) en wij voeren ook campagnes zoals via Google. Dit kunnen wij niet alleen. Jij kan ons hierbij helpen! Hoe? Heel eenvoudig: deel onze berichten, bijv. vanuit onze Facebook groepen/pagina's en Instagram. Bij voorbaat dank voor je medewerking!

[Overzicht social media](#)



Patient Pathways: hulpmiddel voor betere patiëntenzorg

Patiënt trajecten (Patient Pathways) zijn erop gericht de zorg en het management van patiënten met een zeldzame ziekte te verbeteren. Ze zijn een zeer belangrijk hulpmiddel bij het definiëren van de beste patiëntenzorg. Ziekte- (of ziektegroep) -specifieke patiëntroutes worden ontwikkeld door elk van de VASCERN-werkgroepen voor zeldzame ziekten.

[Lees meer over Patiënt Trajecten- Capillaire Malformatie](#)

[Lees meer over Patiënt Trajecten – Veneuze Malformatie](#)



Internationale samenwerking

Internationale samenwerking is cruciaal in de zeldzame ziekten wereld. Wij zijn nu samenwerking met zeldzame ziekten koepelorganisaties in allerlei landen aan het opzetten zoals Australië, China, Kenia, Oostenrijk en Zuid-Afrika. De komende tijd volgen nog meer landen. Via de link hieronder zie je met wie we al samenwerken.

[Lees meer](#)

Copyright © 2020 CMTC-OVM, All rights reserved.

U heeft zich aangemeld voor de CMTC-OVM nieuwsbrief via de website www.cmtc.nl.

Our mailing address is:

CMTC-OVM
Kapelweg 154b
3818 BV Amersfoort
The Netherlands

Want to change how you receive these emails?

You can [update your preferences](#) or [unsubscribe from this list](#).

