

Nederlandse Satellietmeeting ECRD 2022

Samenwerken in Nederland en Europa

Donderdagochtend 30 juni, 10.00 – 12.00 uur

Inloggen vanaf 9.45 uur: <https://us04web.zoom.us/j/2793259206> passcode: 619842

Doelgroep: patiënten, onderzoekers, zorgverleners, beleidsmakers

Organisatie: VSOP – Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen

Ochtendvoorzitter: dr. Cor Oosterwijk, directeur VSOP

Programma

1) 10.00 uur Opening, agenda

2) Samenwerken in Europa: integratie van ERNs in het Nederlandse zorgsysteem.

Dr. Mariette Driessens, VSOP

3) Samenwerken in Nederland: de Connect-websites als inspiratiebron.

Drs. Daphne Stemkens en drs. Sigrid Hendriks, VSOP

Korte pauze

4) Samen werken aan registers: het ERN CRANIO register

Prof. dr. Irene Mathijssen. Chirurg en Coordinator van ERN CRANIO

5) Discussie

Nuttige achtergrondinformatie:

- Toolkit to support integration of European Reference Networks and national healthcare systems: www.eurordis.org/publication/toolkit-integration-erns.
- Visiedocument Nationale Strategie Zeldzame Aandoeningen 2030: www.vsop.nl/2030.
- ERN Cranio: <https://ern-cranio.eu>
- Connect websites: <https://vsop.nl/wat-doen-wij/expertisenetwerken/>