



Geachte heer/mevrouw,

Bij u (of een naaste) is de diagnose cutis marmorata teleangiectatica congenita (CMTC) gesteld. Om uw huisarts over deze zeldzame aandoening te informeren is er speciaal voor de huisarts informatie samengesteld.

De begeleidende brief kunt u aan uw huisarts geven. Er staat in dat uw huisarts uitgebreide informatie over CMTC kan vinden op:

<https://www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten/cmtc>

De digitale huisartsenbrochure is gemaakt door de CMTC-OVM patiëntenorganisatie samen met de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en is gecontroleerd door medisch specialisten.

De digitale huisartsenbrochure geeft uw huisarts handvatten om u beter te begeleiden. Huisartsen hebben vaak geen tot weinig expertise op het gebied van CMTC. Daarvoor ziet hij of zij te weinig mensen met deze aandoening. De huisarts speelt echter wel een rol in uw zorg, zoals bij nieuwe klachten, omgaan met de ziekte of lotgenotencontact.

Voor complexe vragen kunt u terecht bij uw behandelend specialist of een gespecialiseerd centrum voor vaatanomalieën. Namen van behandelaars en contactgegevens van centra voor vaatanomaliën kunt u bij de CMTC-OVM patiëntenorganisatie opvragen (www.cmtc.nl).

Wij raden u aan om in overleg met uw huisarts en behandelend specialist (of de regievoerend arts) af te stemmen wie welke zorg en ondersteuning verleent.

De informatie is ook te vinden op www.zichtopzeldzaam.nl en op www.cmtc.nl.

Wij hopen dat de digitale huisartsenbrochure een waardevolle bijdrage kan leveren aan de zorg die uw huisarts kan bieden aan u en aan anderen met CMTC.

Met vriendelijke groet,

CMTC-OVM