

Geachte huisarts,

De patiënt die u deze brief geeft (of diens naaste) heeft Downsyndroom. Informatie over Downsyndroom vindt u in de digitale huisartsenbrochure op www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten/downsyndroom, www.vsop.nl, www.zichtopzeldzaam.nl/documenten en www.downsyndroom.nl. Het NHG, de Stichting Downsyndroom en de VSOP - Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen, dit materiaal specifiek voor huisartsen ontwikkeld.

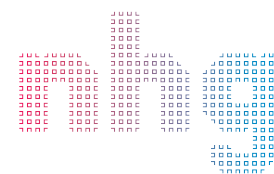
In de brochure vindt u praktische handvatten voor de huisartsgeneeskundige behandeling en begeleiding van de patiënt en zijn/haar naasten. Het heeft de voorkeur dat de coördinatie in overleg met een gespecialiseerde behandelaar en de patiënt afgestemd wordt op de behoefte van die patiënt. In de huisartsenbrochure zijn adressen van gespecialiseerde behandelcentra te vinden. Op www.downsyndroom.nl kunt u meer gedetailleerde informatie over de relatief zeldzame aandoening van uw patiënt nalezen of opvragen.

Het is nuttig om de digitale informatie ook bij uw doktersassistente en andere zorgverleners, bijvoorbeeld keuringsartsen of fysiotherapeuten, onder de aandacht te brengen. Ook zij kunnen er profijt van hebben.

Wij hopen u hiermee bij het arts-patiëntcontact van dienst te zijn.

Met vriendelijke groet,

Team Zeldzame Ziekten
Nederlands Huisartsen Genootschap



Downsyndroom

In 1866 publiceerde de Britse arts John Langdon Down een uitgebreide beschrijving van mensen met Downsyndroom. In 1959 werd ontdekt dat Downsyndroom veroorzaakt wordt door een volledige of gedeeltelijke trisomie 21.

Mensen met Downsyndroom hebben een verstandelijke beperking. Daarnaast hebben zij relatief vaak kleine handen en voeten, scheefstaande ogen en afwijkingen aan hart, schildklier en tractus digestivus. Hoe zij zich ontwikkelen en hoe ernstig de gezondheidsproblemen zijn, verschilt van persoon tot persoon.

Op de kinderleeftijd is vaak een kinderarts de medische hoofdbehandelaar, bij volwassenen soms een arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG). Veel kinderen en sommige volwassenen bezoeken speciale Downpoliklinieken of -teams. De primaire medische zorg is meestal in handen van de huisarts, al dan niet ondersteund door een kinderarts of AVG. Daarnaast spelen paramedici (fysiotherapeuten, logopedisten, ergotherapeuten) en orthopedagogen/psychologen een belangrijke rol bij de ontwikkeling van kinderen en volwassenen met Downsyndroom.

De brochure "Informatie voor de huisarts over Downsyndroom" is ontwikkeld in het kader van een projectsubsidie van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars. De brochure kwam tot stand door een samenwerking van de [Stichting Downsyndroom](#), de [Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties \(VSOP\)](#) en het [Nederlands Huisartsen Genootschap \(NHG\)](#).