



Geachte huisarts,

Hierbij ontvangt u informatiemateriaal over Nefrotisch syndroom. Stichting NephcEurope en de Nierpatiënten Vereniging Nederland hebben in samenwerking met het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en de VSOP - Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen, dit materiaal specifiek voor huisartsen ontwikkeld.

Nefrotisch syndroom betreft een zeldzame aandoening. Deze brochure biedt praktische handvatten voor de huisartsgeneeskundige behandeling en begeleiding van de patiënt en gezinsleden. Als u deze brochure ontvangt, heeft u waarschijnlijk een patiënt met een dergelijke aandoening in uw praktijk.

In verband met de complexiteit van de aandoening vergt de behandeling van Nefrotisch syndroom een goed gecoördineerde en multidisciplinaire aanpak. Iedereen is erbij gebaat als over en weer (huisarts-patiënt-specialisten) duidelijk is welk aandeel van u als huisarts gewenst en mogelijk is in het geheel. In de regel neemt de betrokkenheid van de huisarts bij de patiënt toe naarmate de aandoening voortschrijdt. Het heeft de voorkeur dat de coördinatie zo lang mogelijk in handen blijft van een gespecialiseerde behandelaar.

Via de website van de Europese patiëntenorganisatie NephcEurope (www.nephceurope.eu) kunt u contact leggen met de diverse bestuursleden van deze stichting indien u vragen heeft over lotgenotencontact, (inter-)nationale specialisten en onderzoekers die zich bezighouden met en lopende onderzoeken naar het Nefrotisch Syndroom. Ook via de website van de Nederlandse nierpatiëntenvereniging (www.nvn.nl) kunt u meer gedetailleerde informatie over de zeldzame aandoening van uw patiënt nalezen of opvragen.

De brochure is te vinden op www.nhg.org, www.vsop.nl, www.nephceurope.eu en www.nvn.nl.

De brochure wordt periodiek geactualiseerd.

Wij hopen u hiermee bij het arts-patiënt contact van dienst te zijn geweest.

Met vriendelijke groet,

Team Zeldzame Ziekten
Nederlands Huisartsen Genootschap