



Geachte heer/mevrouw,

Bij u of uw naaste is de diagnose ziekte van Huntington (Huntington's Disease, HD) gesteld. Om uw huisarts over deze aandoening te informeren is er speciaal voor huisartsen informatie samengesteld.

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

www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten/ziekte-van-huntington

De huisartseninformatie is gemaakt door de Vereniging Huntington samen met de VSOP – Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen, het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en is gecontroleerd door medisch specialisten.

De informatie geeft uw huisarts handvatten om u beter te begeleiden. Huisartsen hebben vaak geen tot weinig expertise op het gebied van HD. Daarvoor ziet hij of zij te weinig mensen met deze aandoening. De huisarts speelt echter wel een rol in uw zorg, zoals omgaan met de ziekte, lotgenotencontact en bij klachten die niet veroorzaakt worden door HD.

Voor complexe vragen kunt u terecht bij uw behandelend specialist of het expertisecentrum voor HD. Namen van behandelaars kunt u bij de Vereniging Huntington opvragen www.huntington.nl

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

Wij hopen dat de huisartseninformatie een waardevolle bijdrage kan leveren aan de zorg die uw huisarts kan bieden aan u, uw naasten en aan anderen met de ziekte van Huntington.

Met vriendelijke groet,

Vereniging van Huntington