

**Stichting Downsyndroom**

Hoogeveenseweg 38, Gebouw U  
7943 KA Meppel  
t (0522) 281337  
IBAN: NL60 INGB 0001 6517 23  
BIC: INGBNL2A  
info@downsyndroom.nl  
www.downsyndroom.nl



Betreft: brochure over Downsyndroom voor huisarts

Geachte heer/mevrouw,

Hierbij ontvangt u een brief voor uw huisarts over Downsyndroom. Bij uw kind of een naaste is deze diagnose gesteld. De brief verwijst naar een digitale brochure over Downsyndroom. Naast informatie over Downsyndroom komt ook de rol die uw huisarts kan spelen (naast de specialist in het ziekenhuis of andere zorgverleners) aan de orde.

U kunt deze brief overhandigen aan de praktijkassistente van uw huisarts en tegelijkertijd een afspraak met uw huisarts maken om de informatie over Downsyndroom te bespreken. Door het overhandigen van deze brief weet uw huisarts waar hij de digitale informatie (een brochure met een samenvatting) over Downsyndroom kan vinden. U kunt ook zelf de volledige tekst van de brochure afdrukken en deze aan uw huisarts overhandigen. U vindt de brochure via: [www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten/downsyndroom](http://www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten/downsyndroom), [www.zichtopzeldzaam.nl/documenten](http://www.zichtopzeldzaam.nl/documenten) of via [www.downsyndroom.nl/huisartsenbrochure](http://www.downsyndroom.nl/huisartsenbrochure).

Omdat Downsyndroom relatief zeldzaam is, weten huisartsen hier vaak weinig over. In de brief die u aan uw huisarts kunt overhandigen staat zeer beknopt beschreven wat de huisarts over de symptomen en de behandeling van Downsyndroom moet weten. In de brochure vindt uw huisarts meer relevante uitgebreide informatie.

De huisartsenbrochure is gemaakt door de Stichting Downsyndroom, samen met de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), en is gecontroleerd door medisch specialisten. Hij is speciaal geschreven voor huisartsen. De gegevens in de brochure worden daarom kort, zakelijk, en in medisch vakjargon weergegeven. Natuurlijk staat het u vrij om de samenvatting en/of de brochure door te lezen. Echter, het kan mede door dit jargon zijn dat onderdelen van de teksten confronterend overkomen.

De huisarts speelt vaak een belangrijke rol in de zorgverlening aan mensen met een zeldzame aandoening en hun naasten. Bedenk voor het gesprek welke rol uw huisarts kan hebben:

- Hoe is de relatie met uw huisarts nu? Zijn er in het nabije verleden zaken voorgevallen die de relatie met uw huisarts verstoord hebben? Praat hier dan ook open over. Het is voor een huisarts soms moeilijk om de juiste beslissingen te nemen als het gaat om een zeldzame ziekte;
- Wat verwacht u van uw huisarts? Wat organiseert u zelf en wat verwacht u dat uw huisarts regelt? Kan uw huisarts een coördinerende rol vervullen?

Hoewel deze brochure uw huisarts helpt om u en uw kind beter te begeleiden, heeft uw huisarts geen expertise op het gebied van Downsyndroom. Daarvoor ziet hij/zij te weinig mensen hiermee. Voor complexe vragen zult u altijd een beroep moeten blijven doen op uw behandelend specialist of het expertisecentrum Downsyndroom of een Downpoli/Downteam in uw regio. Wij raden u aan om in overleg met huisarts en behandelend specialist (of de regievoerend arts) af te stemmen wie welke zorg of ondersteuning verleent. Wij hopen dat de digitale informatie een waardevolle bijdrage kan leveren aan de zorg die uw huisarts kan bieden aan uw kind en aan anderen met Downsyndroom.

Met vriendelijke groet,  
Stichting Downsyndroom