

Geachte heer/mevrouw,

Bij u of uw kind is de diagnose Ehlers-Danlos (EDS), of de aanverwante Hypermobiliteits Spectrum Aandoening (HSD), gesteld. Om uw huisarts over deze aandoening te informeren is er speciaal voor huisartsen informatie samengesteld.

De begeleidende brief kunt u aan uw huisarts en praktijkondersteuning of praktijkverpleegkundige geven. Er staat in dat uw huisarts uitgebreide informatie over Ehlers-Danlos syndromen (EDS) kan vinden op:

[www.nhg.org/ehlers-danlos-syndromen](http://www.nhg.org/ehlers-danlos-syndromen).

De huisartseninformatie is gemaakt door de Vereniging van Ehlers-Danlos patiënten (VED) samen met de VSOP – Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen, het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en is gecontroleerd door medisch specialisten. U kunt de huisartseninformatie ook vinden op [ehlers-danlos.nl/infomateriaal/downloads](http://ehlers-danlos.nl/infomateriaal/downloads).

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

Voor complexe vragen kunt u terecht bij uw behandelend specialist. Het medisch secretariaat van de VED kan u helpen met overige medische vragen. U kunt hiervoor contact opnemen via [medischevragen@ehlers-danlos.nl](mailto:medischevragen@ehlers-danlos.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 en uw gezin en aan anderen met EDS.

Met vriendelijke groet,

Vereniging van Ehlers-Danlos patiënten