

Geachte heer/mevrouw,

Bij uw kind is de diagnose Prader-Willi syndroom (PWS) 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 PWS kan vinden op:

nhg.org/publicaties-en-hulpmiddelen/prader-willi-syndroom-huisartsenbrochure.

De huisartseninformatie is gemaakt door de Prader-Willi Stichting 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 praderwillistichting.nl.

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

Voor complexe vragen kunt u terecht bij uw behandelend specialist. Namen van behandelaars kunt u bij de Prader-Willi Stichting terecht, praderwillistichting.nl.

Wij raden u aan om in overleg met uw huisarts en behandelend specialist 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 aan anderen met PWS.

Met vriendelijke groet,



Prader-Willi Stichting