

Geachte heer/mevrouw,

Hierbij ontvangt u een brief voor uw huisarts over Downsyndroom. De brief verwijst naar een digitale brochure over Downsyndroom. Naast informatie over de aandoening 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 uw aandoening kan vinden. U vindt de brochure via: www.downsyndroom.nl, zoek naar huisarts.

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

- 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 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 van uw aandoening. 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.

Er is ook een medische richtlijn voor de behandeling van kinderen met Downsyndroom. Zie hiervoor <https://richtlijndatabase.nl/>

Wij hopen dat de digitale informatie een waardevolle bijdrage kan leveren aan de zorg die uw huisarts kan bieden aan u en aan anderen met Downsyndroom.

Met vriendelijke groet,

Stichting Downsyndroom