

Geachte heer/mevrouw,

Hierbij ontvangt u een brief voor uw huisarts over het zeldzame Prader-Willi syndroom. Bij uw kind is deze diagnose gesteld. U kunt deze brief overhandigen aan de praktijkassistente van uw huisarts en tegelijkertijd een afspraak met uw huisarts maken om de informatie over het syndroom te bespreken.

Omdat het Prader-Willi syndroom zeldzaam is, weten huisartsen er vaak te weinig over. In de brief staat zeer beknopt beschreven wat de huisarts over de symptomen en de behandeling van deze aandoening moet weten en waar uw huisarts digitale informatie (een brochure met een samenvatting) over het Prader-Willi syndroom 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.zichtopzeldzaam.nl/documenten/, www.praderwillistichting.nl of via www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten/praderwilli.

De huisartsenbrochure is gemaakt door de Prader-Willi Stichting samen met de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), met adviezen van medisch specialisten. De brochure is speciaal geschreven voor huisartsen, de gegevens worden daarom kort, zakelijk, en in medisch jargon weergegeven. 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. In de regel wordt de betrokkenheid van de huisarts groter naarmate iemand de aandoening langer heeft. Bedenk voor het gesprek welke rol uw huisarts kan hebben in de zorg van uw kind:

- 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.
- Wat verwacht u van uw huisarts? Wat organiseert u zelf en wat verwacht u dat uw huisarts regelt? Welke zorg verleent de behandelend specialist (of de regievoerend arts)? 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 het Prader-Willi syndroom. Daarvoor ziet hij/zij te weinig mensen met dit syndroom. Voor complexe vragen zult u altijd een beroep moeten blijven doen op uw behandelend specialist of het expertisecentrum van uw aandoening. Meer informatie over het Prader-Willi syndroom vindt u op het digitale expertisecentrum: www.expertisecentrumpws.nl en via de patiëntenorganisatie (www.praderwillistichting.nl).

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 het Prader-Willi syndroom.

Met vriendelijke groet,

Roosmarijn Ubink
Voorzitter Prader-Willi Stichting