

Geachte heer/mevrouw,

Hierbij ontvangt u een brief voor uw huisarts over de zeldzame aandoening Syndroom van Turner. Bij U of uw kind is deze diagnose gesteld. De brief verwijst naar een digitale brochure over het Syndroom van Turner (SvT). 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 SvT en de rol van de huisarts te bespreken. Door het overhandigen van deze brief weet uw huisarts waar hij digitale informatie (een brochure met een samenvatting) over SvT 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/syndroom-van-turner](http://www.nhg.org/syndroom-van-turner), [www.zichtopzeldzaam.nl/documenten](http://www.zichtopzeldzaam.nl/documenten) of via [www.turnercontact.nl](http://www.turnercontact.nl).

Omdat SvT zeldzaam is, is de kennis van de huisarts over deze aandoening vaak beknopt. In de brief voor uw huisarts staat zeer beknopt beschreven wat de huisarts over de symptomen en de behandeling van deze aandoening moet weten. In de brochure vindt uw huisarts uitgebreide informatie.

De huisartsenbrochure is gemaakt door de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP), samen met de Patiëntenvereniging Turner Contact Nederland en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en onderbouwd met adviezen van medisch specialisten. De brochure is speciaal geschreven voor huisartsen. De gegevens in de brochure worden daarom kort, zakelijk, en in medische vaktaal weergegeven. Natuurlijk staat het u vrij om de samenvatting en/of de brochure door te lezen. Echter, het kan mede door deze vaktaal zijn dat onderdelen van de teksten confronterend overkomen. Ook kan het zijn dat er zaken in staan die lang niet allemaal op u van toepassing zijn. U kunt ook de school(arts) en andere (evt. niet-medische) behandelaars zoals psychologen e.d. wijzen op het bestaan van deze huisartsenbrochure.

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 het syndroom van Turner langer heeft, omdat u dan waarschijnlijk minder zorg van specialisten in het ziekenhuis nodig heeft. Bedenk voor het gesprek welke rol uw huisarts kan hebben in uw zorg:

- 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 ook 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 SvT. Daarvoor ziet hij/zij te weinig mensen met deze aandoening. 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.



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 SvT.

Met vriendelijke groet,

Turner Contact Nederland