

Geachte huisarts,

Hierbij ontvangt u een brochure over het Marfan syndroom. De Contactgroep Marfan Nederland heeft in samenwerking met het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) deze informatie specifiek voor huisartsen ontwikkeld.

De brochure is een herzien versie van de brochure die in 2009 is verschenen.

Het Marfan syndroom is een zeldzame aandoening. In de brochure vindt u praktische handvatten voor de huisartsgeneeskundige behandeling en begeleiding van de patiënt en zijn/haar naasten. Het heeft de voorkeur dat de coördinatie in overleg met een gespecialiseerde behandelaar en patiënt afgestemd wordt op de behoefte van die patiënt. In de huisartsenbrochure zijn adressen van gespecialiseerde behandelcentra te vinden.

Het is nuttig om de informatie ook bij uw assistent en andere zorgverleners onder de aandacht te brengen. Ook zij kunnen er profijt van hebben.

De brochure is digitaal te raadplegen via [www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten](http://www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten), [www.vsop.nl](http://www.vsop.nl), [www.zichtopzeldzaam.nl](http://www.zichtopzeldzaam.nl) en [www.marfansyndroom.nl](http://www.marfansyndroom.nl).

Wij hopen u hiermee bij het arts-patiënt contact van dienst te zijn.

Met vriendelijke groeten,



Dr. T. Drenthen,  
Senior wetenschappelijk medewerker team Preventie & Patiëntenvoorlichting NHG/Thuisarts.nl