

Geachte heer/mevrouw,

Bij u (of uw kind) is een variatie in de geslachtsontwikkeling vastgesteld, in medische termen ook wel 46,XY Disorder/Differences of Sex Development (DSD) genoemd. Om uw huisarts over deze variatie te informeren, is er speciaal voor huisartsen een brochure gemaakt.

Hierbij ontvangt u een brief die u aan uw huisarts kunt geven. Er staat in dat uw huisarts uitgebreide informatie over variaties in de geslachtsontwikkeling kan vinden in de digitale huisartsenbrochure 46,XY DSD op: www.zichtopzeldzaam.nl/documenten , www.dsdnederland.nl/ en op www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten/46xydsd .

De huisartsenbrochure is gemaakt door DSDNederland samen met de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en is gecontroleerd door medisch specialisten. De brochure is geschreven in medische taal.

De brochure helpt uw huisarts om u beter te begeleiden. Voor het gesprek met uw huisarts hierover kunt u zelf al nadenken over wat u verwacht en belangrijk vindt:

Hoe is de relatie met uw huisarts? Kunt u open praten met uw huisarts? Wat verwacht u van uw huisarts?

Hoewel deze brochure uw huisarts helpt om u beter te begeleiden, heeft uw huisarts geen/weinig expertise op het gebied van 46,XY DSD. Daarvoor ziet hij/zij te weinig mensen met een variatie in de geslachtsontwikkeling. Voor complexe vragen kunt u terecht bij uw behandelend specialist of het expertisecentrum op het gebied van 46,XY DSD. Namen van behandelaars kunt u bij DSDNederland opvragen (www.dsdnederland.nl). Wij raden u aan om in overleg met huisarts en behandelend specialist (of de regievoerend arts) af te stemmen wie welke zorg of ondersteuning geeft.

Wij hopen dat de digitale huisartsenbrochure een waardevolle bijdrage kan leveren aan de begeleiding die uw huisarts kan bieden aan u en aan anderen met een vorm van 46,XY DSD.

Met vriendelijke groet,

DSDNederland