



Geachte heer/mevrouw,

Bij u of uw kind is de diagnose Bardet-Biedl syndroom (BBS) gesteld. Om uw huisarts over deze aandoening te informeren is er speciaal voor huisartsen informatie samengesteld.

De begeleidende brief kunt u aan uw huisarts geven. Er staat in dat uw huisarts uitgebreide informatie over BBS kan vinden op:

www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten/bardet-biedl-syndroom

De digitale huisartsenbrochure is gemaakt door de Bardet-Biedl Stichting samen met de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), en is gecontroleerd door medisch specialisten.

De digitale huisartsenbrochure geeft uw huisarts handvatten om u of uw kind beter te begeleiden. Huisartsen hebben vaak geen tot weinig expertise op het gebied van BBS. Daarvoor ziet hij of zij te weinig mensen met deze aandoening. De huisarts speelt echter wel een rol in de zorg, zoals bij klachten die niet veroorzaakt worden door BBS, omgaan met de ziekte of lotgenotencontact.

Voor complexe vragen kunt u terecht bij uw behandelend specialist. Namen van behandelaars kunt u bij de Bardet-Biedl Stichting opvragen (www.bardetbiedlsyndroom.nl).

Wij raden u aan om in overleg met uw huisarts en behandelend specialist (of de regievoerend arts) af te stemmen wie welke zorg of ondersteuning geeft.

De informatie is ook te vinden op www.zichtopzeldzaam.nl/documenten, via www.vsop.nl en op www.bardetbiedlsyndroom.nl.

Wij hopen dat de digitale huisartsenbrochure een waardevolle bijdrage kan leveren aan de zorg die uw huisarts kan bieden aan u of uw kind en aan anderen met BBS.

Met vriendelijke groet,

De Bardet-Biedl Stichting