



Geachte heer/mevrouw,

Hierbij ontvangt u een brochure over het Marfan syndroom en een begeleidende brief voor uw huisarts. U kunt deze brochure en brief overhandigen aan uw huisarts of de praktijkassistent. Omdat het Marfan syndroom een zeldzame aandoening is, weet uw huisarts over het algemeen weinig over deze aandoening. In de brochure staat kort beschreven wat voor de huisarts van belang is om over het Marfan syndroom te weten. De informatie helpt uw huisarts om u beter te begeleiden.

De brochure is in 2009 voor het eerst verschenen en is eind 2018 geheel herzien.

De huisartsenbrochure is gemaakt door de Contactgroep Marfan Nederland 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 huisartsenbrochure over het Marfan syndroom is ook digitaal te bekijken via: www.zichtopzeldzaam.nl, www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten, www.vsop.nl en www.marfansyndroom.nl.

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? Wat organiseert u zelf en wat verwacht u dat uw huisarts regelt?

Voor complexe vragen over het Marfan syndroom kunt u terecht bij uw behandelend specialist of het expertisecentrum van uw aandoening. Namen van behandelaars kunt u bij de Contactgroep Marfan Nederland opvragen (www.marfansyndroom.nl).

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

Wij hopen dat de (digitale) huisartsenbrochure een waardevolle bijdrage kan leveren aan de zorg die uw huisarts kan bieden bij het Marfan syndroom.

Met vriendelijke groeten,

Contactgroep Marfan Nederland