Geachte heer/mevrouw,

Bij u (of een naaste) is de diagnose Ziekte van Hirschsprung (ZvH) gesteld. Om uw huisarts over deze zeldzame aandoening te informeren is er speciaal voor de huisarts informatie samengesteld

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

https://www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten/ziekte-van-hirschsprung.

De huisartseninformatie is gemaakt door de Vereniging Ziekte van Hirschsprung samen met de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en is gecontroleerd door medisch specialisten.

De informatie geeft uw huisarts handvatten om u beter te begeleiden. Huisartsen hebben vaak geen tot weinig expertise op het gebied van de ZvH. Daarvoor ziet hij of zij te weinig mensen met deze aandoening. De huisarts speelt echter wel een rol in uw zorg, bijvoorbeeld wanneer u komt voor griep, vermoeidheid, omgaan met de ziekte of lotgenotencontact.

Voor complexe vragen kunt u terecht bij uw behandelend specialist of het expertisecentrum voor de ZvH. Namen van behandelaars kunt u bij de Vereniging Ziekte van Hirschsprung opvragen (www.hirschsprung.nl).

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

De huisartseninformatie is ook te vinden op www.zichtopzeldzaam.nl en op www.hirschsprung.nl.

Wij hopen dat de digitale huisartseninformatie een waardevolle bijdrage kan leveren aan de zorg die uw huisarts kan bieden aan u en aan anderen met de ZvH.

Met vriendelijke groet,

Vereniging de Ziekte van Hirschsprung