



Geachte heer/mevrouw,

Bij uw kind is de diagnose craniosynostose 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 craniosynostose kan vinden op: www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten/craniocynostose

De huisartseninformatie is gemaakt door Laposa samen met de VSOP – Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen, het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en is gecontroleerd door medisch specialisten. U kunt de huisartseninformatie ook vinden op www.laposa.nl/downloads.

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

Voor complexe vragen kunt u terecht bij uw behandelend specialist of het expertisecentrum voor craniosynostose. Namen van behandelaars kunt u bij Laposa opvragen www.laposa.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.

Wij hopen dat de huisartseninformatie een waardevolle bijdrage kan leveren aan de zorg die uw huisarts kan bieden aan uw kind en uw gezin en aan anderen met craniosynostose.

Met vriendelijke groet,

Laposa