



Geachte heer/mevrouw,

Bij u of een naaste is de diagnose Frontotemporale dementie gesteld. Om uw huisarts over deze aandoening 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 Frontotemporale dementie kan vinden in de digitale huisartsenbrochure Frontotemporale dementie op: [www.zichtopzeldzaam.nl](http://www.zichtopzeldzaam.nl), [www.ftdlotgenoten.nl](http://www.ftdlotgenoten.nl) en op [www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten/ftd](http://www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten/ftd).

De huisartsenbrochure is gemaakt door de Stichting FTD Lotgenoten 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? Wat organiseert u zelf en wat verwacht u dat uw huisarts regelt?

Hoewel deze brochure uw huisarts helpt om u beter te begeleiden, heeft uw huisarts geen/weinig expertise op het gebied van Frontotemporale dementie. Daarvoor ziet hij/zij te weinig mensen met uw aandoening. Voor complexe vragen kunt u terecht bij uw behandelend specialist of het expertisecentrum van uw aandoening. Namen van behandelaars kunt u bij de Stichting FTD Lotgenoten opvragen ([www.ftdlotgenoten.nl](http://www.ftdlotgenoten.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 zorg die uw huisarts kan bieden aan u en aan anderen met Frontotemporale dementie.

Met vriendelijke groet,

Stichting FTD Lotgenoten