

## Handige links

- [Brochure Erfelijkheid en nierziekten](#) ([Nierstichting](#) en [NVN](#))
  - De website [Nieren.nl](#) heeft een speciaal [dossier over nierziekten en erfelijkheid, nierziekten en behandelingen en nierdonatie](#).
  - De [Nierpatiënten Vereniging Nederland](#) (NVN) biedt [diverse brochures](#) aan over nierziekten.
  - De [Nierstichting](#) heeft tal van [brochures](#) voor nierpatiënten en hun familie.
  - De NVN heeft een "[ADPKD route kaart](#)" met uitgebreide informatie gemaakt.
  - De [Engelstalige website](#) van het Europese referentie netwerk voor erfelijke en zeldzame nierziekten speciaal voor patiënten
  - Jongeren met een chronische aandoening vinden elkaar voor contact, tips en informatie op [jongPIT](#).
- 
- Uitgebreide informatie over erfelijkheid, erfelijke aandoeningen en genetisch onderzoek staat op [Erfelijkheid.nl](#), een website van het [Erfocentrum](#). In het bijzonder beveel ik het [Dossier Erfelijkheid en verzekeren](#) en de informatie over het [invullen van kindervens bij erfelijke ziektes](#) (met keuzehulp) aan
  - [Brochure Erfelijkheids- en DNA-onderzoek](#) van de afdeling genetica van het UMC Utrecht.
  - Speciaal voor kinderen is er de Nederlandse website met informatie over erfelijke ziektes [lkhebdan.nl](#).
  - Brochure over het omgaan met erfelijke ziekten in de familie en ingangen voor [hoe dit te bespreken met kinderen](#).
- 
- Op de website van [Orphanet](#) is veel informatie te vinden over zeldzame aandoeningen.
  - De [Vereniging voor zeldzame en genetische aandoeningen \(VSOP\)](#) vertegenwoordigt 85 organisaties die actief zijn op het gebied van erfelijke, chromosomale en aangeboren aandoeningen.
  - [FEDERG](#) is een overkoepelend Europees initiatief van patiëntengroepen- en verenigingen voor mensen met erfelijke nierziekten. FEDERG biedt informatie over een aantal erfelijke nierziekten, lopende (onderzoeks)projecten en een eigen nieuwsmagazine.