

Geachte huisarts,

Hierbij ontvangt u informatiemateriaal over een neuromusculaire aandoening. Spierziekten Nederland heeft in samenwerking met het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) dit materiaal specifiek voor huisartsen ontwikkeld.

Het betreft een zeldzame aandoening. Deze brochure biedt praktische handvatten voor de huisartsgeneeskundige behandeling en begeleiding van de patiënt en gezinsleden. Als u deze brochure ontvangt, heeft u waarschijnlijk een patiënt met een dergelijke aandoening in uw praktijk.

In verband met de progressie complexiteit van de aandoening vergt de behandeling van een neuromusculaire aandoening een goed gecoördineerde en multidisciplinaire aanpak. Iedereen is erbij gebaat als over en weer (huisarts-patiënt-specialisten) duidelijk is welk aandeel van de huisarts gewenst en mogelijk is in het geheel.

In de regel neemt de betrokkenheid van de huisarts bij de patiënt toe naarmate de ziekte voortschrijdt. Het heeft de voorkeur dat de coördinatie zo lang mogelijk in handen blijft van een gespecialiseerde revalidatiearts of neuroloog. Via de Zorgwijzer van Spierziekten Nederland zijn de adressen van gespecialiseerde behandelcentra te vinden, zie www.spierziekten.nl/zorgwijzer. U kunt op www.spierziekten.nl gedetailleerde informatie over de zeldzame aandoening van uw patiënt nalezen of opvragen.

De brochure die u hierbij ontvangt is digitaal te downloaden via www.nhg.org, www.vsop.nl, www.zichtopzeldzaam.nl en www.spierziekten.nl. De brochure wordt periodiek geactualiseerd. Via de genoemde websites is steeds de meest recente versie van de brochure beschikbaar.

Wij hopen u hiermee bij het arts-patiënt contact van dienst te zijn geweest.

Met vriendelijke groeten,



Dr. I.J.M. Smeele, kaderarts
Hoofd NHG-afdeling Implementatie