



Vereniging voor Angio Oedeem

Secretariaat: p/a Rietdijk 1, 3994 AJ Houten
Lotgenotencontact: 06 45 96 21 05
Voorzitter: info@hae-qe.nl / Secretariaat contact@hae-qe.nl
KVK: H 40413239
Bank: NL22INGB0003410823 t.n.v. HAE - QE Den Haag
www.angiooedeemvereniging.nl



Geachte heer of mevrouw,

Bij u (of een naaste) is de diagnose Hereditair Angio-Oedeem (HAE) 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 HAE kan vinden op:

<https://www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten/hereditair-angio-oedeem>.

De huisartseninformatie is gemaakt door Patiëntenvereniging voor Angio Oedeem 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 HAE. 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 HAE. Namen van behandelaars kunt u bij Patiëntenvereniging voor Angio Oedeem opvragen (www.angiooedeemvereniging.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/documenten en op www.angiooedeemvereniging.nl.

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

Met vriendelijke groet,

Patiëntenvereniging voor Angio Oedeem