

Bennebroek, mei 2016

Geachte heer, mevrouw,

Bij u (of uw naaste) is de diagnose primaire scleroserende cholangitis (PSC) 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 PSC kan vinden in de digitale huisartsenbrochure primaire scleroserende cholangitis (PSC) op: www.pscpatientseurope.org, www.nhg.org/primaire-scleroserende-cholangitis, www.zichtopzeldzaam.nl en op www.vsop.nl.

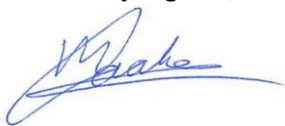
De huisartsenbrochure is gemaakt door PSC Patients Europe (PSCPE) samen met het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP), en is gecontroleerd door medisch specialisten. De brochure is geschreven in medische taal.

De brochure helpt uw huisarts om u beter te begeleiden. Voor het gesprek hierover met uw huisarts kunt u zelf al nadenken over wat u verwacht en belangrijk vindt, bijvoorbeeld 'Wat verwacht u van uw huisarts?' en '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 PSC. Daarvoor ziet hij/zij te weinig mensen met uw aandoening. Academische ziekenhuizen hebben brede en multidisciplinaire expertise en zijn de meest aangewezen behandelcentra voor PSC patiënten, vooral wanneer de ziekte in een verder gevorderd stadium is. In 2015 is het 'AMC-Centre for cholestatic liver diseases' door de minister van VWS als expertisecentrum voor PSC aangewezen. Voor complexe vragen kunt u terecht bij uw behandelend specialist of het expertisecentrum. 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 uw naasten. U kunt de brochure ook printen en meenemen naar de spoedeisende hulpafdeling (SEH) van een ziekenhuis, de fysiotherapeut, de arbo-arts, de UWV-arts, of naar andere zorgverleners.

Met vriendelijke groet,



Marleen Kaatee
Oprichter en voorzitter
PSC Patients Europe