

Geachte heer/mevrouw,

Hierbij ontvangt u een brief voor uw huisarts over de zeldzame aandoening primair lymfoedeem. Bij u (of een naaste) is deze diagnose gesteld. Die brief verwijst naar een digitale brochure over primair lymfoedeem. Naast informatie over de aandoening komt ook de rol die uw huisarts kan spelen (naast eventueel de specialist in het ziekenhuis of andere zorgverleners) aan de orde.

U kunt deze brochure overhandigen aan de praktijkassistente van uw huisarts en tegelijkertijd een afspraak met uw huisarts maken om de informatie over uw aandoening te bespreken. Door het overhandigen van deze brief weet uw huisarts waar hij digitale informatie (een brochure met een samenvatting) over uw aandoening kan vinden. U kunt ook zelf de volledige tekst van de brochure afdrucken en deze aan uw huisarts overhandigen. U vindt de brochure via: www.zichtopzeldzaam.nl/documenten/, www.lymfoedeem.nl, of via www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten/primair-lymfoedeem.

Omdat primair lymfoedeem zeldzaam is, weten huisartsen vaak weinig over dit ziektebeeld. In de brief die u aan uw huisarts kunt overhandigen staat zeer beknopt beschreven wat de huisarts over de symptomen en de behandeling van uw aandoening moet weten. In de brochure vindt uw huisarts meer relevante uitgebreide informatie.

De huisartsenbrochure is gemaakt door Nederlands Netwerk voor Lymfoedeem en Lipoedeem (NLNet) samen met de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), met adviezen van medisch specialisten. De brochure is geschreven voor huisartsen. De informatie in de brochure wordt daarom kort, zakelijk en in medische jargon weergegeven. Natuurlijk staat het u vrij om de samenvatting en/of brochure door te lezen. Echter, het kan mede door dit jargon zijn dat onderdelen van de teksten confronterend overkomen.

De huisarts speelt van een belangrijke rol in de zorgverlening aan mensen met een zeldzame aandoening en hun naasten. In de regel wordt de betrokkenheid van de huisarts groter naarmate u de aandoening langer heeft. Bedenk voor het gesprek welke rol uw huisarts kan hebben in uw zorg:

- Hoe is de relatie met uw huisarts nu? Zijn er in het nabije verleden zaken voorgevallen die de relatie met uw huisarts verstoord hebben? Praat hier dan ook open over. Het is voor een huisarts soms ook moeilijk om de juiste beslissingen te nemen als het gaat om een zeldzame ziekte. .
- Wat verwacht u van uw huisarts? Wat organiseert u zelf en wat verwacht u dat uw huisarts regelt? Kan uw huisarts een coördinerende rol vervullen?

Hoewel deze brochure uw huisarts helpt om u beter te begeleiden, heeft uw huisarts geen/weinig expertise op het gebied van primair lymfoedeem. 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 opvragen bij NLNet (www.lymfoedeem.nl).

Wij raden u aan om in overleg met uw huisarts en behandelend specialist (of de regievoerend arts) af te stemmen wie welke zorg of ondersteuning verleent.

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 primair lymfoedeem.

Met vriendelijke groet,

Nederlands Netwerk voor Lymfoedeem en Lipoedeem