

MASTOCYTOSE



VERENIGING NEDERLAND

Geachte heer/mevrouw,

Bij u (of een naaste) is de diagnose mastocytose gesteld. Om uw huisarts over deze aandoening te informeren is er speciaal voor huisartsen informatie samengesteld.

De begeleidende brief kunt u aan uw huisarts geven. Er staat in dat uw huisarts uitgebreide informatie over mastocytose kan vinden op:

<https://www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten/mastocytose>

De huisartseninformatie is gemaakt door de Mastocytosevereniging Nederland samen met de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), en is gecontroleerd door medisch specialisten met expertise ten aanzien van mastocytose.

De informatie geeft uw huisarts handvatten om u beter te begeleiden. Huisartsen hebben vaak geen tot weinig expertise op het gebied van mastocytose. Daarvoor ziet hij of zij te weinig mensen met deze aandoening. De huisarts speelt echter wel een rol in uw zorg, bij het omgaan met de ziekte, lotgenotencontact en bij klachten die niet veroorzaakt worden door mastocytose.

Wij raden u aan om in overleg met uw huisarts en de behandelend specialist (of de regievoerend arts) af te stemmen wie welke zorg of ondersteuning geeft. Daarnaast kunt u eventueel ook in een gesprek met de huisarts bespreken:

- Hoe de fase voorafgaand aan de diagnosestelling verliep en hoe u dit heeft ervaren?
- Welke rol/wat verwacht u van uw huisarts?
- Wie is het eerste aanspreekpunt in het algemeen, maar eventueel ook binnen de huisartsenpraktijk als er meerdere huisartsen werken?

Voor complexe vragen kunt u terecht bij uw behandelend specialist of het expertisecentrum voor mastocytose. Namen van behandelaars kunt u vinden op de website van de Mastocytosevereniging Nederland: www.mastocytose.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 mastocytose en aan uw gezinsleden.

Met vriendelijke groet,

Mastocytosevereniging Nederland