



**Longfonds**

Postbus 627  
3800 AP Amersfoort  
t (033) 43 41 212  
[info@longfonds.nl](mailto:info@longfonds.nl)  
[longfonds.nl](http://longfonds.nl)

IBAN/Rekeningnr. NL95 INGB 0000 0550  
55  
K.v.K. Gooi en Eemland nr. 40506839

Betreft: huisartsenbrochure Alpha-1  
Amersfoort, datum poststempel

Geachte heer/mevrouw,

Hierbij ontvangt u een huisartsenbrochure en een begeleidende brief voor uw huisarts over de zeldzame aandoening Alpha-1-antitrypsinedeficiëntie (Alpha-1). Huisartsen weten vaak weinig over deze zeldzame ziekte, omdat zij in hun praktijk niet veel mensen tegen 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. Daarom ontwikkelde het Longfonds samen met patiënten en artsen een brochure voor huisartsen.

De brochure biedt huisartsen informatie over de aandoening Alpha-1 en geeft handvatten voor de behandeling en begeleiding van mensen met deze aandoening. De informatie is voor huisartsen geschreven en is daarom kort, zakelijk en in medische taal weergegeven. Het kan zijn dat u daardoor zelf niet alle informatie begrijpt of dat de teksten confronterend overkomen. Wanneer u zelf op zoek bent naar informatie kunt u kijken op [longfonds.nl/alpha-1](http://longfonds.nl/alpha-1) of dit bespreken met uw eigen specialist.

U kunt de brochure en de begeleidende brief overhandigen aan de praktijkassistente van uw huisarts en tegelijkertijd een afspraak met uw huisarts maken om de informatie over uw aandoening te bespreken. Bedenk voor het gesprek wat u van uw huisarts verwacht:

- Wat organiseert u zelf en wat verwacht u dat uw huisarts regelt?
- Kan uw huisarts een coördinerende rol vervullen?
- Hoe is de relatie met uw huisarts nu? Zijn er in 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.

Hoewel deze brochure uw huisarts helpt om u beter te begeleiden, heeft hij geen expertise op het gebied van Alpha-1. Voor complexe vragen neemt u altijd contact op met uw behandelend specialist of het expertisecentrum. Wij raden u aan om in overleg met uw huisarts en behandelend specialist af te stemmen wie welke zorg en ondersteuning verleent.

Wij hopen dat de informatie een waardevolle bijdrage kan leveren aan de zorg die uw huisarts kan bieden aan u en aan anderen met Alpha-1.

Met vriendelijke groet,  
Longfonds

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'H. Witte', is centered on the page.

Hendrien Witte  
Directeur Patiënt, Zorg en Participatie

PS Op [longfonds.nl/vragenlijst-arts](https://www.longfonds.nl/vragenlijst-arts) vindt u ook informatie en tips om uw gesprek met uw arts voor te bereiden.