

Geachte heer/mevrouw,

Hierbij ontvangt u een brochure en een brief voor uw huisarts. Wanneer bij u de diagnose narcolepsie is gesteld, kunt u deze brochure en brief overhandigen aan uw huisarts of de praktijkassistent. Omdat narcolepsie een zeldzame aandoening is, weet uw huisarts over het algemeen weinig over dit ziektebeeld. In de brochure staat kort beschreven wat voor de huisarts van belang is om over narcolepsie te weten. De informatie helpt uw huisarts om u beter te begeleiden.

De brochure komt uit 2012 en is eind 2018 geheel herzien.

De huisartsenbrochure over narcolepsie is ook digitaal te bekijken via: www.zichtopzeldzaam.nl, www.narcolepsie.nl en op www.nhg.org.

De huisartsenbrochure is gemaakt door de Nederlandse Vereniging voor Narcolepsie samen met de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), 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 met uw huisarts hierover kunt u zelf al nadenken over wat u verwacht en belangrijk vindt:

Hoe is de relatie met uw huisarts? Kunt u open praten met uw huisarts? Wat verwacht u van uw huisarts? Wat organiseert u zelf en wat verwacht u dat uw huisarts regelt?

Voor complexe vragen over narcolepsie kunt u terecht bij uw behandelend specialist of het expertisecentrum van uw aandoening. Namen van behandelaars kunt u bij Nederlandse Vereniging voor Narcolepsie opvragen (www.narcolepsie.nl).

Wij raden u aan om in overleg met huisarts en behandelend specialist (of 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 aan anderen met narcolepsie.

Met vriendelijke groet,

Nederlandse Vereniging voor Narcolepsie