



Geachte huisarts,

De patiënt die u deze brief geeft heeft de zeldzame aandoening Amyloïdose.

Informatie over Amyloïdose vindt u in de digitale huisartsenbrochure op [www.nhg.org/amyloidose](http://www.nhg.org/amyloidose), [www.vsop.nl](http://www.vsop.nl), [www.zichtopzeldzaam.nl](http://www.zichtopzeldzaam.nl) en [www.amyloidose.nl](http://www.amyloidose.nl). Het NHG, de Stichting Amyloïdose Nederland en de VSOP - Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen, dit materiaal specifiek voor huisartsen ontwikkeld.

In de brochure vindt u praktische handvatten voor de huisartsgeneeskundige behandeling en begeleiding van de patiënt en zijn/haar naasten.

Het heeft de voorkeur dat de coördinatie in overleg met een gespecialiseerde behandelaar en patiënt afgestemd wordt op de behoefte van die patiënt. Op de website [www.amyloidose.nl](http://www.amyloidose.nl) zijn de adressen van gespecialiseerde behandelcentra te vinden. U kunt hier ook meer gedetailleerde informatie over de zeldzame aandoening van uw patiënt nalezen of opvragen.

Het is nuttig om de digitale informatie ook bij uw doktersassistente en andere zorgverleners, bijvoorbeeld keuringsartsen of fysiotherapeuten, onder de aandacht te brengen. Ook zij kunnen er profijt van hebben.

Wij hopen u hiermee bij het arts-patiëntcontact van dienst te zijn.

Met vriendelijke groet,

*Team Zeldzame Ziekten*  
*Nederlands Huisartsen Genootschap*

## Amyloïdose

De huisartsenbrochure over Amyloïdose gaat dieper in op drie typen *systemische* amyloïdose: AL-amyloïdose, familiale ATTR-amyloïdose en verworven ATTR-amyloïdose.

- Amyloïdose is een zeldzame aandoening. Alle typen systemische amyloïdose hebben met elkaar gemeenschappelijk dat er amyloïd (verkeerd gevouwen eiwit) stapelt in meerdere organen (nieren, hart, zenuwstelsel, lever, milt, maag-darmkanaal).
- AL-amyloïdose komt het vaakst voor en heeft relatief het meest uitgebreide klachtenpatroon.
- De klachten variëren van ernstige vermoeidheid tot gezwollen enkels (oedeem) en tintelingen in de handen (carpale tunnel syndroom).
- Typering is van belang omdat elk type een eigen behandelingsstrategie vraagt. De behandeling is afhankelijk van de betrokken organen en het ziekteproces. Met name cardiale amyloïdose heeft een slechte prognose.
- Onbehandeld kan de ziekte (binnen weken tot maanden) leiden tot de dood. Daarom is zo vroeg mogelijke herkenning en behandeling van de ziekte belangrijk.
- De behandeling van amyloïdose is tweeledig: 1) symptoombestrijding om de kwaliteit van leven te verhogen en 2) de depositie van amyloïd stoppen en daarmee de functie van de aangedane organen tenminste niet verder te laten verslechteren en de kans op overleven te vergroten.
- Bij cardiale betrokkenheid is bij hartfalen de NHG-standaard Hartfalen NIET zonder meer van toepassing.
- De afweer van patiënten kan verminderd zijn. Infectiepreventie en het laagdrempelig voorschrijven van antibiotica zijn van belang.

*De brochure "Informatie voor de huisarts over Amyloïdose" is ontwikkeld in het kader van een projectsubsidie van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars. De brochure kwam tot stand door een samenwerking van de [Stichting Amyloïdose Nederland](#), [de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties \(VSOP\)](#) en [het Nederlands Huisartsen Genootschap \(NHG\)](#).*

### Links

- Website van de patiëntenvereniging Stichting Amyloïdose Nederland: [www.amyloidose.nl](http://www.amyloidose.nl)
- Websites van gespecialiseerde centra: [www.amyloid.nl](http://www.amyloid.nl), website van de Groningen Unit for Amyloidosis Research & Development (GUARD)/UMCG.