



Geachte heer/mevrouw,

Hierbij ontvangt u een brief voor uw huisarts met een verwijzing naar een digitale brochure met informatie over aangeboren hartafwijkingen.

De brochure en de begeleidende brief zijn bedoeld voor de situatie dat de diagnose aangeboren hartafwijking bij u of bij uw kind is gesteld. U kunt deze brief overhandigen aan de praktijkassistente van uw huisarts en tegelijkertijd een afspraak met uw huisarts maken om de informatie te bespreken.

Normaal gesproken hebben huisartsen een begeleidende en in veel gevallen een coördinerende rol bij mensen met een chronische ziekte. Maar omdat veel aangeboren hartafwijkingen zeldzaam zijn, weet de huisarts in het algemeen niet alles over dit ziektebeeld. In de digitale brochure staat beschreven wat de huisarts over de symptomen en de behandeling van uw specifieke aangeboren hartafwijking moet weten.

De huisartsenbrochure is gemaakt door de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (PAH), samen met de VSOP – Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), en is gecontroleerd door medisch specialisten. De brochure is geschreven voor de huisarts. De gegevens in de brochure worden daarom kort, zakelijk, en in medisch vakjargon weergegeven. Natuurlijk staat het u vrij om de brochure door te lezen.

De huisarts speelt vaak een belangrijke rol in de zorgverlening aan mensen met een zeldzame aandoening en hun naaste. In de regel wordt de betrokkenheid van de huisarts groter naarmate de aandoening meer klachten geeft.

Bedenk voor het gesprek welke rol uw huisarts kan hebben bij de zorg voor u of uw kind. 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, zal uw huisarts geen specialist worden op het gebied van aangeboren hartafwijkingen. Daarvoor ziet hij/zij te weinig mensen met deze aandoening. Voor complexe vragen zult u altijd een beroep moeten blijven doen op een behandelaar die is gespecialiseerd in aangeboren hartafwijkingen. Wij raden u aan regelmatig op controle te gaan bij deze behandelaar.

Wij hopen dat de digitale brochure een waardevolle bijdrage zal leveren aan de zorg die uw huisarts kan bieden bij aangeboren hartafwijkingen.

Met vriendelijke groet,

De Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen