



Geachte huisarts,

Hierbij ontvangt u informatiemateriaal over een neuromusculaire aandoening. Spierziekten Nederland heeft in samenwerking met het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en VSOP - Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen, dit materiaal specifiek voor huisartsen ontwikkeld.

Het betreft een zeldzame aandoening. Deze brochure biedt praktische handvatten voor de huisarts-geneeskundige behandeling en begeleiding van de patiënt en gezinsleden. Als u deze brochure ontvangt, heeft u waarschijnlijk een patiënt met een dergelijke aandoening in uw praktijk.

In verband met de progressie complexiteit van de aandoening vergt de behandeling van een neuromusculaire aandoening een goed gecoördineerde en multidisciplinaire aanpak. Iedereen is erbij gebaat als over en weer (huisarts-patiënt-specialisten) duidelijk is welk aandeel van de huisarts gewenst en mogelijk is in het geheel.

In de regel neemt de betrokkenheid van de huisarts bij de patiënt toe naarmate de ziekte voortschrijdt. Het heeft de voorkeur dat de coördinatie zo lang mogelijk in handen blijft van een gespecialiseerde revalidatiearts of neuroloog. Via de Zorgwijzer van Spierziekten Nederland zijn de adressen van gespecialiseerde behandelcentra te vinden, zie [www.spierziekten.nl/zorgwijzer](http://www.spierziekten.nl/zorgwijzer). U kunt op [www.spierziekten.nl](http://www.spierziekten.nl) gedetailleerde informatie over de zeldzame aandoening van uw patiënt nalezen of opvragen.

Deze brochure is te vinden op [www.nhg.org](http://www.nhg.org), [www.vsop.nl](http://www.vsop.nl), [www.zichtopzeldzaam.nl](http://www.zichtopzeldzaam.nl) en [www.spierziekten.nl](http://www.spierziekten.nl).

De brochure wordt periodiek geactualiseerd.

Wij hopen u hiermee bij het arts-patiënt contact van dienst te zijn geweest.

Met vriendelijke groet,

*Team Zeldzame Ziekten*  
*Nederlands Huisartsen Genootschap*