



Geachte huisarts,

Omdat u waarschijnlijk iemand met zo'n zeldzame aandoening in uw praktijk hebt, ontvangt u hierbij een brochure over een neuromusculaire aandoening en de huisartsgeneeskundige behandeling en begeleiding bij die ziekte. De informatie is ontwikkeld door Spierziekten Nederland, het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en de VSOP - Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen.

De behandeling van een patiënt met een neuromusculaire ziekte vraagt een multidisciplinaire aanpak waarbij voor alle betrokkenen duidelijk is welk aandeel van de huisarts gewenst en mogelijk is. De betrokkenheid van de huisarts kan variëren en hangt onder meer af van het verloop van de ziekte. Mocht iets de communicatie met uw patiënt in de weg staan, bijvoorbeeld door de gang van zaken rond de diagnosestelling, praat dit dan uit zodat die ervaringen het verdere contact niet verstoren.

De coördinatie van de behandeling wordt, bij voorkeur met een gespecialiseerde behandelaar en de patiënt, afgestemd op de behoefte van de patiënt. U kunt voor consultatie terecht bij een spierziekte-revalidatieteam of spierziekte-expertiseteam in een UMC. De adressen van gespecialiseerde behandelcentra zijn te vinden via de Zorgwijzer van Spierziekten Nederland op www.spierziekten.nl/zorgwijzer.

Op www.spierziekten.nl vindt u meer informatie, over deze en andere spierziekten.

Deze brochure is te vinden op www.nhg.org, www.vsop.nl, www.zichtopzeldzaam.nl en www.spierziekten.nl.

De brochure wordt periodiek geactualiseerd.

Wij hopen u hiermee van dienst te zijn geweest.

Met vriendelijke groet,

Team Zeldzame Ziekten
Nederlands Huisartsen Genootschap