



Geachte huisarts,

Hierbij ontvangt u informatiemateriaal over Paroxismale Nachtelijke Hemoglobinurie. Stichting AA & PNH Contactgroep heeft in samenwerking met het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en de 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 huisartsgeeneeskundige 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 complexiteit van de aandoening vergt de behandeling van Paroxismale Nachtelijke Hemoglobinurie een goed gecoördineerde en multidisciplinaire aanpak. Iedereen is erbij gebaat als over en weer (huisarts-patiënt-specialisten) duidelijk is welk aandeel van u als 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 behandelaar. Op de website www.bloedziekten.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.

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