

Geachte heer/mevrouw,

Bij u of uw kind is er een autoinflammatoire aandoening vastgesteld. Om uw huisarts over deze aandoening te informeren, is er speciaal voor huisartsen informatie samengesteld.

De begeleidende brief kunt u aan uw huisarts geven. Er staat in dat uw huisarts uitgebreide informatie over autoinflammatoire aandoeningen kan vinden op:

www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten/autoinflammatoire-aandoeningen



U kunt de QR-code ook hiernaast scannen.

De huisartseninformatie is gemaakt door KAISZ samen met de VSOP – Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen, het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en is gecontroleerd door medisch specialisten.

De informatie geeft uw huisarts handvatten om u(w kind) beter te begeleiden. Huisartsen hebben vaak geen tot weinig expertise op het gebied van autoinflammatoire aandoeningen. Daarvoor ziet hij of zij te weinig mensen met deze aandoening. De huisarts speelt echter wel een rol in uw zorg, zoals omgaan met de ziekte, lotgenotencontact en bij klachten die niet veroorzaakt worden door de autoinflammatoire aandoening.

Voor complexe vragen kunt u terecht bij uw behandelend specialist of het expertisecentrum voor autoinflammatoire aandoeningen. Namen van behandelaars kunt u bij de KAISZ opvragen www.kaisz.nl.

Wij raden u aan om in overleg met uw huisarts en behandelend specialist (of de regievoerend arts) af te stemmen wie welke zorg of ondersteuning geeft.

Wij hopen dat de huisartseninformatie een waardevolle bijdrage kan leveren aan de zorg die uw huisarts kan bieden aan u(w kind) en uw gezin en aan anderen met een autoinflammatoire aandoening.

Met vriendelijke groet,

KAISZ