

Geachte huisarts,

De patiënt die u deze brief geeft, heeft (een kind met) de zeldzame aandoening primair lymfoedeem. Informatie over primair lymfoedeem vindt u in de digitale huisartsenbrochure op www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten/primair-lymfoedeem, www.vsop.nl, www.zichtopzeldzaam.nl/documenten en www.lymfoedeem.nl. Het NHG, het Nederlands Netwerk voor Lymfoedeem en Lipoeedeem (NLNet) en de VSOP - Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen, hebben samen deze brochure speciaal voor huisartsen ontwikkeld.

In de brochure vindt u praktische handvatten voor de huisartsgeneeskundige behandeling en begeleiding van de patiënt en zijn/haar naasten.

Het heeft de voorkeur dat de coördinatie in overleg met een gespecialiseerde behandelaar en de patiënt afgestemd wordt op de behoefte van die patiënt. Op de website www.lymfoedeem.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.

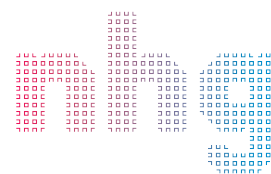
Wij adviseren u de digitale brochure aan uw HIS te koppelen. U kunt dan, indien nodig, de brochure makkelijk raadplegen wanneer de patiënt met een vraag bij u komt.

Het is nuttig om de digitale informatie ook bij uw doktersassistente en andere zorgverleners, bijvoorbeeld jeugdartsen, keuringsartsen of fysiotherapeuten, onder de aandacht te brengen. Ook zij kunnen er profijt van hebben.

Wij hopen u hiermee bij het arts-patiëntcontact van dienst te zijn.

Met vriendelijke groet,

Team Zeldzame Ziekten
Nederlands Huisartsen Genootschap



Primair lymfoedeem

De huisartsenbrochure primair lymfoedeem gaat dieper in op de zeldzame, aangeboren vorm van lymfoedeem.

Primair lymfoedeem is een chronische aandoening die ontstaat als gevolg van een genetische predispositie. De aandoening kenmerkt zich door het niet goed functioneren van het lymfesysteem in een of meer gebieden van het lichaam, met een gestoorde lymfe-afvoer als resultaat.

Bij patiënten met primair lymfoedeem ontstaan de eerste klachten in de meeste gevallen tussen het 15^e en 35^e levensjaar, waarbij vrouwen vaker zijn aangedaan dan mannen (3:1).

Het begin is meestal sluipend met een progressief beloop. In de meeste gevallen zijn alleen de benen aangedaan. Klachten die met lymfoedeem gepaard gaan zijn zwelling, stuwingsgevoel, moeheid en tinteling. Overgewicht en terugkerende infecties vormen een belangrijk risico bij lymfoedeem.

De aandoening heeft een aanzienlijke, levenslange impact op het fysieke en psychische functioneren van patiënten. In de eindstadia kan de aandoening gepaard gaan met grote morbiditeit en verlies van kwaliteit van leven.

Er bestaat geen genezende behandeling voor lymfoedeem. De behandeling is zowel gericht op de vermindering van klachten als op het voorkomen van verergering. Dit gebeurt bij voorkeur vanuit een multidisciplinair team. In de meeste gevallen is een dermatoloog de hoofdbehandelaar. Therapie bestaat uit verschillende fasen en is er in eerste instantie op gericht de hoeveelheid vocht te reduceren. Daarna is de behandeling erop gericht om met behulp van zelfmanagement een zo optimaal mogelijke situatie te behouden.

De huisarts kan bij de (levenslange) behandeling van lymfoedeem een actieve, adviserende en ondersteunende rol spelen. Daarnaast zal de huisarts vaak het eerste aanspreekpunt zijn voor de patiënt bij (dreigende) complicaties, zoals erysipelas. Laagdrempelig en snel behandelen met antibiotica bij een (dreigende) infectie kan een toename van lymfoedeem voorkomen.

De brochure 'Informatie voor de huisarts over primair lymfoedeem' is ontwikkeld in het kader van een projectstudie van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars. De brochure kwam tot stand door een samenwerking van het Nederlands Netwerk voor Lymfoedeem en Lipoedeem (NLNet), de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG).