

Beste huisarts,

Graag brengen wij je op de hoogte van amyloïdose – een zeldzame, ernstige aandoening die vraagt om goede afstemming tussen specialist, huisarts en patiënt.

Brochure: praktische handvatten

De Stichting Amyloïdose Nederland, het NHG en de VSOP ontwikkelden samen een huisartsenbrochure over amyloïdose. Deze biedt praktische ondersteuning bij de behandeling en begeleiding van patiënten en hun naasten. Je vindt de brochure op: www.vsop.nl/voorwie/huisartsenbrochures.

Rol van de huisarts

De coördinatie van zorg wordt bij voorkeur afgestemd tussen huisarts, patiënt en de betrokken specialist, op basis van ernst van de aandoening, expertise van de huisarts en wensen van de patiënt.

Meer weten?

Op <https://amyloidose-expertise.net> vind je:

- Adressen van gespecialiseerde behandelcentra
- Uitgebreide informatie over amyloïdose

De brochure is ook waardevol voor collega's zoals doktersassistenten, keuringsartsen of fysiotherapeuten. Breng deze informatie daarom ook bij hen onder de aandacht.

Met vriendelijke groet,

Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)



Amyloïdose

- De huisartsenbrochure Amyloïdose gaat dieper in op de vier meest voorkomende typen van systemische amyloïdose in Nederland:
 - Amyloïd Transthyretine (ATTR) amyloïdose, met een onderscheid tussen
 - een verworven (wild-type) variant (ATTRwt-amyloïdose)
 - een erfelijke (variabele) variant (ATTRv-amyloïdose) en
 - Amyloïd lichte keten (AL) amyloïdose
 - Acute-fase eiwit serum amyloïd A (AA) amyloïdose
- Amyloïdose is een zeldzame, ernstige aandoening. Alle typen systemische amyloïdose hebben met elkaar gemeenschappelijk dat er amyloïd (verkeerd gevouwen eiwit) stapelt in meerdere organen (hart, zenuwstelsel, nieren, lever, milt, maag-darmkanaal).
- Amyloïdose is een chronische aandoening geworden die in remissie kan zijn en weer kan opvlammen. Aangezien de aandoening een snel progressief beloop kan hebben, is het van groot belang om alert te blijven op symptomen passend bij amyloïdose. Een vroege diagnose en snelle start van de behandeling voorkomt zoveel mogelijk blijvende schade.
- Bij de diverse typen amyloïdose komen, afhankelijk van de betrokken organen, deels overlappende en deels verschillende symptomen voor. Algemene ziekteverschijnselen die frequent voorkomen bij de verschillende typen amyloïdose zijn: vermoeidheid, algehele malaise, verminderde eetlust en gewichtsverlies. Kenmerkend voor systemische amyloïdose is dat er vaak meerdere organen betrokken zijn en daardoor zijn de klinische manifestaties uitgebreid en divers. De brochure gaat hier dieper op in.

De brochure kwam tot stand door een samenwerking van de Stichting Amyloïdose Nederland, de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG).

Links

- Op <https://amyloidose-expertise.net> zijn de adressen van de expertisecentra alsmede veel achtergrondinformatie en links over de aandoening.
- Website van de patiëntenvereniging Stichting Amyloïdose Nederland: www.amyloidose.nl