

Geachte heer/mevrouw,

Bij u (of een naaste) is de diagnose amyloïdose gesteld. Om uw huisarts over deze aandoening te informeren is er speciaal voor huisartsen informatie samengesteld. In de begeleidende brief staat beknopte informatie over de aandoening voor de huisarts.

De begeleidende brief kunt u aan uw huisarts, de praktijkondersteuning of praktijkverpleegkundige geven. Er staat in dat de huisarts uitgebreide informatie over amyloïdose kan vinden op: <https://vsop.nl/voor-wie/huisartsenbrochures/>. U kunt tegelijk een afspraak maken met uw huisarts om de informatie over uw aandoening te bespreken. Ook kunt u via bovenstaande link zelf de informatie lezen voor de huisarts over uw aandoening.

De huisartsenbrochure is gemaakt door de Stichting Amyloïdose Nederland (SAN) samen met de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), en is gecontroleerd door medisch specialisten. Hij is speciaal geschreven voor huisartsen. De gegevens in de brochure worden daarom kort, zakelijk, en in medisch vakjargon weergegeven. Natuurlijk staat het u vrij om de samenvatting en/of de brochure door te lezen. Echter, het kan mede door dit jargon zijn dat onderdelen van de teksten confronterend overkomen.

De informatie geeft uw huisarts handvatten om u beter te begeleiden. Een huisarts heeft vaak weinig tot geen expertise op het gebied van amyloïdose. Daarvoor zien zij te weinig mensen met deze aandoening. Voor complexe vragen zult u altijd een beroep moeten blijven doen op uw behandelend specialist of het expertisecentrum van uw aandoening.

De huisarts speelt vaak een belangrijke rol in de zorgverlening aan mensen met een zeldzame aandoening en hun naasten. In de regel wordt de betrokkenheid van de huisarts groter naarmate u de aandoening langer heeft.

Bedenk voor het gesprek welke rol uw huisarts kan hebben in uw zorg:

- Hoe is de relatie met uw huisarts nu? Zijn er in het nabije verleden zaken voorgevallen die de relatie met uw huisarts verstoord hebben? Praat hier dan ook open over. Het is voor een huisarts soms ook moeilijk om de juiste beslissingen te nemen als het gaat om een zeldzame ziekte.
- Wat verwacht u van uw huisarts? Wat organiseert u zelf en wat verwacht u dat uw huisarts regelt? Kan uw huisarts een coördinerende rol vervullen?

Wij raden u aan om in overleg met huisarts en behandelend specialist (of de regievoerend arts) af te stemmen wie welke zorg of ondersteuning verleent. Wij hopen dat de digitale informatie een waardevolle bijdrage kan leveren aan de zorg die uw huisarts kan bieden aan u en aan anderen met amyloïdose.

Met vriendelijke groet,

Stichting Amyloïdose Nederland

**Amyloïdose**
NEDERLAND