



Geachte mevrouw, heer,

Hierbij ontvangt u informatie voor uw huisarts over het Guillain-Barré syndroom (GBS). U kunt de brochure met de begeleidende brief aan de praktijkassistente van uw huisarts geven en meteen een afspraak met uw huisarts maken voor ongeveer een week daarna. Uw huisarts kan dan het materiaal voorafgaand aan de afspraak doornemen. Wanneer u uw situatie al uitgebreid hebt besproken met uw huisarts is dit natuurlijk niet aan de orde: de brochure en brief zijn bedoeld voor kort na de diagnosestelling.

Huisartsen hebben meestal een begeleidende of coördinerende rol bij chronische ziekten. GBS is zeldzaam en meestal ook bij de huisarts weinig bekend. In de brochure staat wat uw huisarts over de symptomen en de behandeling ervan moet weten.

De huisartsenbrochure is gemaakt door Spierziekten Nederland en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en gecontroleerd door medisch specialisten. Hij is geschreven voor de huisarts in kort, zakelijk en medisch vakjargon. Het staat u natuurlijk vrij de brochure door te lezen; onderdelen van de tekst kunnen confronterend overkomen.

De huisarts kan een belangrijke rol spelen in het verlenen van zorg 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 open over. Het is voor een huisarts soms ook moeilijk goede keuzes te maken bij zeldzame ziekten.
- 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?

Alhoewel deze brochure uw huisarts helpt u beter te begeleiden, zal uw huisarts hierdoor geen specialist worden op het gebied van spierziekten. Voor complexe vragen zult u altijd een beroep moeten blijven doen op een in GBS gespecialiseerde behandelaar. Wij raden u aan regelmatig op controle te gaan bij een dergelijke behandelaar. Namen van behandelaars kunt u bij Spierziekten Nederland opvragen.

Wij hopen dat dit informatiepakket een waardevolle bijdrage levert aan de zorg die uw huisarts u kan bieden.

Met vriendelijke groet,

drs. M.F.Th. Timmen,
directeur Spierziekten Nederland