



Kenmerk: 020/mw/ha/pat

Datum: zie poststempel

Geachte heer, mevrouw,

Hierbij ontvangt u een brochure voor uw huisarts. U kunt deze informatie aan de assistente van uw huisarts geven en een afspraak met uw huisarts maken voor ongeveer een week daarna. Uw huisarts kan dan de informatie doornemen voordat u op gesprek komt. Wanneer u uw situatie al hebt besproken met uw huisarts, is dit natuurlijk niet nodig.

De huisartsenbrochure en begeleidende brief zijn bedoeld voor de situatie waarin de diagnose kortgeleden is gesteld.

Normaal gesproken hebben huisartsen een begeleidende en in veel gevallen een coördinerende rol bij chronische ziekten. Maar omdat spierziekten zeldzaam zijn, weet de huisarts hier in het algemeen weinig over. In de brochure staat beknopt beschreven wat de huisarts over uw spierziekte en de behandeling ervan moet weten.

De huisartsenbrochure is gemaakt door Spierziekten Nederland samen met het Nederlands Huisartsen Genootschap en gecontroleerd door vooraanstaande specialisten. Hij is geschreven voor de huisarts. Natuurlijk staat het u vrij om de brochure te lezen. De gegevens in de brochure worden kort, zakelijk en in medisch vakjargon weergegeven. Onderdelen van de brochure kunnen daardoor confronterend overkomen.

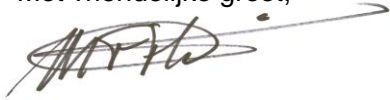
De huisarts speelt vaak een belangrijke rol in de zorgverlening aan mensen met een spierziekte en hun naasten. In de regel wordt de betrokkenheid van de huisarts groter naarmate u de aandoening langer hebt. Bedenk welke rol uw huisarts kan hebben in uw zorg.

- Hoe is uw relatie met uw huisarts nu? Zijn er in het verleden zaken voorgevallen die de relatie met uw huisarts verstoord hebben? Praat hier dan over met elkaar. Het valt voor een huisarts soms ook moeilijk om 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?

Deze brochure kan uw huisarts helpen u beter te begeleiden, maar maakt uw huisarts geen specialist in spierziekten. Daarvoor ziet hij of zij te weinig mensen met uw aandoening. Met complexe vragen zult u altijd een beroep moeten blijven doen op een in spierziekten gespecialiseerde revalidatiearts. Spierziekten Nederland raadt u aan regelmatig op controle te gaan bij een revalidatiearts. Via de Zorgwijzer van Spierziekten Nederland kunt u adressen van gespecialiseerde behandelaars vinden, zie [www.spierziekten.nl/zorgwijzer](http://www.spierziekten.nl/zorgwijzer).

Wij hopen dat uw huisarts de nodige steun heeft aan deze brochure.

Met vriendelijke groet,

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'M.F.Th. Timmen', with a long horizontal stroke extending to the right.

Drs. M.F.Th. Timmen  
Directeur Spierziekten Nederland