



Geachte heer/mevrouw,

Hierbij ontvangt u een brief voor uw huisarts over de zeldzame aandoening cystinose. Bij u (of een naaste) is deze diagnose gesteld. De brief verwijst naar een digitale brochure over cystinose. Naast informatie over de aandoening komt ook de rol die uw huisarts kan spelen (naast eventueel de specialist in het ziekenhuis of andere zorgverleners) aan de orde.

U kunt deze brief overhandigen aan de praktijkassistente van uw huisarts en tegelijkertijd een afspraak met uw huisarts maken om de informatie over uw aandoening te bespreken. Door het overhandigen van deze brief weet uw huisarts waar hij digitale informatie (een brochure met een samenvatting) over uw aandoening kan vinden. U kunt ook zelf de volledige tekst van de brochure afdrukken en deze aan uw huisarts overhandigen. U vindt de brochure via: [www.zichtopzeldzaam.nl/documenten/](http://www.zichtopzeldzaam.nl/documenten/) , <https://www.nhg.org/cystinose> of via [www.cystinose.nl/huisartsenbrochure](http://www.cystinose.nl/huisartsenbrochure) .

Omdat cystinose zeldzaam is, weten huisartsen vaak weinig over dit ziektebeeld. In de brief die u aan uw huisarts kunt overhandigen staat zeer beknopt beschreven wat de huisarts over de symptomen en de behandeling van uw aandoening moet weten. In de brochure vindt uw huisarts meer relevante uitgebreide informatie.

De huisartsenbrochure is gemaakt door de Cystinose Groep Nederland (een diagnosegroep van de VKS) 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. Op de website van de patiëntenvereniging ([www.cystinose.nl](http://www.cystinose.nl)) staat een brochure voor patiënten en hun familie.

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?



Hoewel deze brochure uw huisarts helpt om u beter te begeleiden, heeft uw huisarts geen expertise op het gebied van cystinose. Daarvoor ziet hij/zij te weinig mensen met uw aandoening. Voor complexe vragen zult u altijd een beroep moeten blijven doen op uw behandelend specialist of het expertisecentrum van uw aandoening. Namen van behandelaars kunt u bij de Cystinose Groep Nederland opvragen via [www.cystinose.nl/contact](http://www.cystinose.nl/contact).

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 cystinose.

Met vriendelijke groet,

Cystinose Groep Nederland