

**Longfonds**

Postbus 627
3800 AP Amersfoort
t (033) 43 41 212
info@longfonds.nl
longfonds.nl

IBAN/Rekeningnr. NL95 INGB 0000 0550
55
K.v.K. Gooi en Eemland nr. 40506839

Betreft: huisartsenbrochure Alpha-1
Amersfoort, datum poststempel

Geachte heer/mevrouw,

Hierbij ontvangt u een huisartsenbrochure en een begeleidende brief voor uw huisarts over de zeldzame aandoening Alpha-1-antitrypsinedeficiëntie (Alpha-1). Huisartsen hebben vaak geen tot weinig expertise op het gebied van Alpha-1. Daarvoor ziet hij/zij te weinig mensen met deze aandoening. De huisarts speelt echter wel een rol in uw zorg, bijvoorbeeld wanneer u komt voor griep, vermoeidheid, omgaan met de ziekte of lotgenotencontact. Daarom ontwikkelde het Longfonds samen met patiënten en de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) een brochure voor huisartsen.

De brochure biedt huisartsen informatie over de aandoening Alpha-1 en geeft handvatten voor de behandeling en begeleiding van mensen met deze aandoening. De informatie is voor huisartsen geschreven en is daarom kort, zakelijk en in medische taal weergegeven. Het kan zijn dat u daardoor zelf niet alle informatie begrijpt of dat de teksten confronterend overkomen. Wanneer u zelf op zoek bent naar informatie kunt u kijken op longfonds.nl/Alpha-1 of dit bespreken met uw eigen specialist.

U kunt de brochure en de begeleidende brief overhandigen tijdens een afspraak met uw huisarts om de informatie over uw aandoening te bespreken. Bedenk voor het gesprek wat u van uw huisarts verwacht:

- Wat organiseert u zelf en wat verwacht u dat uw huisarts regelt?
- Kan uw huisarts een coördinerende rol vervullen?
- Hoe is de relatie met uw huisarts nu? Zijn er in 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.



Hoewel deze brochure uw huisarts helpt om u beter te begeleiden, kunt u voor complexe vragen altijd contact opnemen met uw behandelend specialist of het expertisecentrum. Wij raden u aan om in overleg met uw huisarts en behandelend specialist af te stemmen wie welke zorg en ondersteuning verleent.

De huisarts kan de digitale versie van de huisartsenbrochure Alpha-1-antitrypsinedeficiëntie (Alpha-1) vinden op: <https://www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten/alpha-1-antitrypsinedeficientie>, www.zichtopzeldzaam.nl en op www.longfonds.nl.

Wij hopen dat de informatie een waardevolle bijdrage kan leveren aan de zorg die uw huisarts kan bieden aan u en aan anderen met Alpha-1.

Met vriendelijke groet,
Longfonds

Hendrien Witte
Directeur Patiënt, Zorg en Participatie Longfonds

PS. Op www.longfonds.nl/vragenlijst-arts vindt u ook informatie en tips om uw gesprek met uw arts voor te bereiden. Tevens kunt u namen van behandelaars met expertise in Alpha-1 bij het Longfonds opvragen (longfonds.nl)