



Geacht VSN-lid,

Hierbij ontvangt u een *informatiepakket* voor uw huisarts. Het pakket bestaat uit twee brochures en een begeleidende brief. U kunt deze informatie overhandigen aan de praktijkassistente van uw huisarts en tegelijkertijd een afspraak met uw huisarts maken voor ongeveer een week daarna. Uw huisarts heeft dan de mogelijkheid om het materiaal door te nemen voordat u op gesprek komt. Dit is natuurlijk niet aan de orde wanneer u uw situatie uitgebreid besproken heeft met uw huisarts. De brochure en begeleidende brief zijn bedoeld voor de situatie dat de diagnose kort geleden is gesteld. U ontvangt de brochure nu omdat het een nieuwe VSN-uitgave is.

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 het informatiepakket staat beknopt beschreven wat de huisarts over de behandeling van uw spierziekte moet weten.

De huisartsenbrochure is gemaakt door de VSN 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 door te lezen. De gegevens in de brochure worden kort, zakelijk, en in medisch vakjargon weergegeven. Het kan zijn dat onderdelen van de brochure 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 langer de aandoening hebt.* Bedenk welke rol uw huisarts kan hebben in uw zorg.

- Hoe is uw 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 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?

Alhoewel deze brochure uw huisarts helpt om u beter te begeleiden, zal uw huisarts geen specialist worden op het gebied van spierziekten. Daarvoor ziet hij/zij te weinig mensen met uw spierziekte. Voor complexe vragen zult u altijd een beroep moeten blijven doen op een in spierziekten gespecialiseerde revalidatiearts. De VSN raadt u aan om *regelmatig* op controle te gaan bij zo'n revalidatiearts. Namen van deze artsen kunt u bij de VSN opvragen.

Wij hopen dat uw huisarts de nodige steun heeft aan dit informatiepakket.

Met vriendelijke groeten,

Drs. M.F.Th. Timmen
Algemeen directeur VSN