

Geachte huisarts,

De patiënt die u deze brief geeft heeft de zeldzame aandoening autosomaal dominante cerebellaire ataxie (ADCA).

Informatie over deze aandoening vindt u in de digitale huisartseninformatie ADCA op www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten/autosomaal-dominante-cerebellaire-ataxie-adca

De huisartseninformatie is ook te raadplegen via www.vsop.nl, www.zichtopzeldzaam.nl en www.ataxie.nl.



U kunt ook de QR-code scannen die hiernaast staat.

De ADCA-ataxievereniging heeft in samenwerking met het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en de VSOP-Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen (VSOP) dit materiaal specifiek voor huisartsen ontwikkeld.

ADCA is een zeldzame aandoening. De digitale brochure biedt praktische handvatten voor de huisartsgeneeskundige behandeling en begeleiding van de patiënt en gezinsleden.

In verband met de complexiteit van de aandoening vergt de behandeling van een ADCA een goed gecoördineerde en multidisciplinaire aanpak. Iedereen is erbij gebaat als over en weer (huisarts-patiënt-specialisten) duidelijk is welk aandeel van u als huisarts gewenst en mogelijk is in het geheel.

In de regel neemt de betrokkenheid van de huisarts bij de patiënt toe naarmate de ziekte voortschrijdt. Het heeft de voorkeur dat de coördinatie zo lang mogelijk in handen blijft van een gespecialiseerde behandelaar.

Op de website www.ataxie.nl en in de huisartsenbrochure ADCA zijn de adressen van expertisecentra te vinden. U kunt hier ook meer gedetailleerde informatie over de zeldzame aandoening van uw patiënt nalezen of opvragen.

De brochure is digitaal te downloaden via de meegestuurde QR-code, en via www.nhg.org, www.vsop.nl, en www.ataxie.nl. De brochure wordt periodiek geactualiseerd. Via de genoemde websites en de QR-code is steeds de meest recente versie van de brochure beschikbaar.

Wij hopen u hiermee bij het arts-patiënt contact van dienst te zijn geweest.

Met vriendelijke groeten,

Team Zeldzame ziekten
Nederlands Huisartsen Genootschap