



Geachte heer/mevrouw,

Hierbij ontvangt u een [brief voor uw huisarts](#) met een verwijzing naar een digitale brochure over de zeldzame aandoening autosomaal dominante cerebellaire ataxie (ADCA).

De brief met verwijzing naar de [digitale huisartsenbrochure ADCA](#) is bedoeld voor de situatie dat de diagnose autosomaal dominante cerebellaire ataxie bij u of bij een naaste van u is gesteld.

U kunt deze brief overhandigen aan de praktijkassistente van uw huisarts en tegelijkertijd een afspraak met uw huisarts maken om de informatie te bespreken.

Normaal gesproken hebben huisartsen een begeleidende en in veel gevallen een coördinerende rol bij mensen met een chronische ziekte. Maar omdat autosomaal dominante cerebellaire ataxie (ADCA) zeldzaam is, weet de huisarts in het algemeen weinig over dit ziektebeeld. In de digitale brochure staat beschreven wat de huisarts over de symptomen en de behandeling van uw aandoening moet weten.

De huisartsenbrochure is gemaakt door de ADCA-ataxie vereniging, samen met de VSOP-Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen (VSOP) en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), en is gecontroleerd door medisch specialisten. De brochure is geschreven voor de huisarts. De gegevens in de brochure worden daarom kort, zakelijk, en in medisch vakjargon weergegeven. Natuurlijk staat het u vrij om de brochure door te lezen. Het kan zijn dat onderdelen van de brochure confronterend overkomen.

De huisarts speelt vaak een belangrijke rol in de zorgverlening aan mensen met een zeldzame aandoening en hun naaste. 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 bij uw zorg. 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, zal uw huisarts geen specialist worden op het gebied van ADCA. Daarvoor ziet hij/zij te weinig mensen met uw aandoening. Voor complexe vragen zult u altijd een beroep moeten blijven doen op een in ADCA gespecialiseerde behandelaar. Wij raden u aan regelmatig op controle te gaan bij een dergelijke behandelaar.

Wij hopen dat de digitale brochure een waardevolle bijdrage kan leveren aan de zorg die uw huisarts kan bieden bij ADCA.

Met vriendelijke groet,

De ADCA-ataxie vereniging