

Hartsvrienden

Voor de generaties van nu en morgen

Beste lezers,

Voor u ligt de nieuwe Hartsvrienden met dit keer vooral veel informatie over de activiteiten die Hart en vaat onderzoekfonds Limburg speciaal voor u organiseert.

Het afgelopen anderhalf jaar hebben we elkaar weinig kunnen ontmoeten. Evenementen als de Kick-off van 'Loop met je dokter' en het nieuwe evenement 'de Nach van 't Hart' gingen niet door. De Hart & Vaat Cafés, waar u geïnformeerd wordt over belangrijke onderwerpen rondom het ziektebeeld, vonden online plaats. Daarmee wisten we u wel te informeren maar het contact met lotgenoten konden we u daarin niet bieden.

Hoe fijn was het dan ook dat 'Loop met je dokter 2020' door kon gaan. Geheel coronaproof, op verantwoorde wijze, elkaar weer te mogen ontmoeten, te inspireren en activeren.

Op het moment van ter perse gaan van deze Hartsvrienden staat al heel snel, op 18 september, alsnog het 'RESCAR-congres' in Margraten op de agenda. Achterin dit magazine het boeiende programma. Twee weken daarna 'Loop met je dokter' in de prachtige omgeving van Banholt en Mheer. We zorgen vanzelfsprekend voor een veilige setting voor de beperkte groep deelnemers en houden ons aan de dan geldende maatregelen.

Ik verwacht veel van het nieuwe evenement 'Night of Science' in december. Een waar cadeau van Health Foundation Limburg aan de inwoners van Maastricht en omgeving. Op diverse mooie locaties in de binnenstad zullen jonge onderzoekers u bijpraten over baanbrekende projecten die in ons ziekenhuis plaatsvinden. Niet alleen over hart- en vaatziekten, maar bijvoorbeeld ook over kankeronderzoek en onderzoek naar alzheimer.

Tenslotte vragen we aandacht voor hart- en vaatziekten tijdens de 'Nach van 't Hart', waarin we in een winterse setting door prachtig verlicht Maastricht zullen wandelen en na afloop het leven zullen vieren, met een schare aan artiesten die belangeloos zullen meewerken aan dit feest. Hoe mooi zou het zijn als dit weer kan en mag!

Ik hoop van harte u bij een van deze activiteiten te mogen begroeten.

Tot gauw!

Prof. dr. Harry Crijns
Voorzitter Adviesraad Hart en vaat
onderzoekfonds Limburg



Op dit moment is het nog niet zeker of bepaalde activiteiten doorgaan. Wij volgen hierin de richtlijnen van de overheid en het Maastricht UMC+. Wilt u er in principe bij zijn? Schrijf u dan toch in! We houden u dan op de hoogte als data veranderen. Wij werken momenteel alleen op afspraak en blijven telefonisch (043-4077364) en per mail (info@hartenvaatonderzoekfondslimburg.nl) bereikbaar.

Uitgave 5 2021
In dit nummer o.a.

Meer balans dankzij HeArt-Ma'at

Loop met je dokter 2021

De Nach van 't Hart

Kerstactie

RESCAR-Congres



**Hart en vaat
onderzoekfonds
Limburg**

voor de generaties van nu en morgen

Meer balans dankzij HeArt-Ma'at

Als je een hartstilstand overleeft, ziet je leven er ineens heel anders uit. Net als dat van je naasten natuurlijk. Je bent misschien bang dat het nog eens gebeurt, moet medicatie trouw nemen en zo zijn er meer zaken die veel stress kunnen opleveren. En dat helpt weer niet om gezond te blijven. Hartpatiënten zijn meer dan alleen dat hart, vinden cardioloog Rachel ter Bekke en beeldend kunstenaar Claudia Volders. Zij werken aan een wetenschap- en kunstproject dat aandacht geeft aan de hele mens: HeArt-Ma'at.



Wie denkt dat er per ongeluk een apostrof in de naam van het project is afgedrukt, heeft het mis. Ma'at is een Egyptische godin die onder meer staat voor harmonie en balans. "Wij willen met dit project hartpatiënten met ernstige ritmestoornissen helpen in balans te blijven", vertelt Rachel ter Bekke.

Wat is HeArt-Ma'at?

Het is een uniek project, dat Virtual Reality (VR)-technieken aanbiedt aan hartpatiënten met een verhoogd risico op een hartstilstand. Via een VR-bril kun je je in een wereld begeven vanuit je luie stoel. Het idee van HeArt-Ma'at is dat mensen thuis gedurende een aantal maanden regelmatig zo'n bril opzetten en zo aan de slag gaan met wat hen is overkomen.

Denk aan het maken van opdrachten, het beantwoorden van vragen, alles omlijst door verschillende kunstvormen. "Het doel is mensen via dit virtuele platform meer inzicht te geven in wat er is gebeurd, maar ook hoe ze daar het beste mee om kunnen gaan. Contact met lotgenoten vormt ook een waardevolle pijler. Het kan stress verlagen, bloedwaardes en bloeddruk verbeteren en hopelijk de kans op een volgende hartritmestoornis verlagen."

Enthousiaste samenwerking

Een derde van de mensen die een ICD (een onderhuids apparaat dat een schok geeft om het hartritme te normaliseren) geïmplanteerd kreeg, lijdt na meerdere shocks aan een posttraumatische stressstoornis en/of depressie. "Die zouden we beter moeten kunnen ondersteunen", aldus Ter Bekke. "Kunst maakt diepere bewustzijnslagen toegankelijk." Ze is heel enthousiast over de samenwerking met niet alleen beeldend kunstenaar Claudia Volders, maar ook collega's van de afdeling medische psychologie/psychiatrie, klinische neuropsychologie, datawetenschappers en studenten van voortgezet onderwijs, kunstacademie en Universiteit Maastricht. "Uit onderzoek is bijvoorbeeld gebleken dat als mensen naar bepaalde muziek luisteren

tijdens een operatie, ze minder pijnstilling nodig hebben. Je zintuigen openstellen kan dus lichamelijk positieve effecten hebben. Ik ben cardioloog, maar ik zie het hart als meer dan een pompend orgaan. Er schuilt ook je ziel en je emoties; er zit passie en liefde in."

Brug tussen zorg en kunst

HeArt-Ma'at wil de brug slaan tussen cardiologie, psychologie en kunst, afgestemd op de individuele situatie van de patiënt. Deelnemers worden dan ook uitgebreid gemonitord hoe het met hen gaat, zowel lichamelijk als geestelijk, en een wetenschappelijk onderzoek moet vaststellen of het programma voordelen biedt ten opzichte van de bestaande hartrevalidatie. "Het lijkt me ook een voordeel dat je dit thuis kunt doen op het moment dat het je uitkomt. Maar dat gaan we ook onderzoeken, of dat zo is voor patiënten." Allereerst moet er een prototype worden gebouwd van de VR-simulatie.



Wilt u deze innovatieve ontwikkeling steunen?
Ga naar www.actiehartenvaatonderzoekfondslimburg.nl of scan deze QR code



Dr. Lotte Wieten



Waar zijn artsen en wetenschappers van het Maastricht UMC+ dagelijks mee bezig? Op dinsdagavond 7 december vertellen maar liefst 9 van hen meer over hun boeiende research en activiteiten tijdens de eerste editie van Night of Science.

Aan de hand van het thema 'Vrouw', 'Cellen' of 'Kind & Jeugd' bezoek je op deze avond 3 lezingen van 3 wetenschappers op een bijzondere locatie in Maastricht.

Op dinsdagavond 7 december 2021 organiseert Health Foundation Limburg een educatief evenement; The Night

of Science! Op diverse mooie locaties in de binnenstad van Maastricht kunt u korte interessante lezingen volgen over het baanbrekende onderzoek dat in het Maastricht UMC+ wordt gedaan naar kanker, hart- en vaatziekten, aandoeningen van het brein bij kinderen en volwassenen. U kunt kiezen uit één van de 3 thema's. Behalve educatief wordt dit ook een sfeer- en gezellig evenement. Maastricht is in december op haar mooist. Een hapje en drankje zijn inbegrepen bij de toegangsprijs. Houd onze website in de gaten om tijdig uw kaarten te kunnen bestellen.

www.nightofscience.nl



Prof. dr. Marjolein Smidt



◀ drs. Rogier Veltrop



**Hart & Vaat
Café**

Online Hart & Vaat Café op dinsdag 5 oktober over Cholesterol

In oktober viert het Hart & Vaat café Maastricht haar 10e verjaardag. Een waar jubileum dat we graag op feestelijke wijze met u hadden willen vieren op onze vertrouwde locatie; Eetcafé de Vreede aan de Markt in Maastricht. Met een hapje en een drankje, het ontmoeten van lotgenoten en zoals altijd een interessante lezing. Helaas kunnen we op dit moment nog niet samen zijn op de manier zoals wij dat gewend zijn. Wel hebben we natuurlijk een prachtig alternatief voor u; een interessante lezing met als thema 'wat u moet weten over cholesterol'. Spreker is Prof. dr. Bram Kroon, internist en vasculair geneeskundige.

Anmelden kan door een mail te sturen aan m.kooman@hfl.nl

Nadat u zich heeft aangemeld krijgt u een paar dagen van tevoren een link en een password toegestuurd waarmee u heel eenvoudig snel en veilig kunt inloggen en de presentaties live kunt volgen. Er is tevens mogelijkheid tot het stellen van vragen.

Een digitale sprong voorwaarts

Voor patiënten met hart- en vaatziekten stopt het niet bij mogelijke operaties, medicijnen en consulten in een ziekenhuis of bij de huisarts. Als patiënt betekent het ook dat je de regie over je eigen gezondheid moet voeren en een gezonde levensstijl moet ontwikkelen. Maar hoe? En wat is effectief en doeltreffend?

De missie van Amgen is om patiënten te helpen. Wij ontwikkelen niet alleen innovatieve geneesmiddelen, maar ook oplossingen zoals een leefstijl-app voor patiënten die een myocardinfarct oftewel een hartinfarct hebben doorgemaakt. De app is samen met zorgverleners en patiënten ontwikkeld om patiënten op een actieve manier te monitoren en coachen tijdens het hartrevalidatieproces. Resultaten zijn eenvoudig en snel in te zien voor de patiënt via de app en voor de zorgverleners via een online platform. Een mooie oplossing, die gaat bijdragen aan de succesvolle behandeling van hart- en vaatziekten.

Lees meer: www.amgen.nl





Loop met je dokter

Beleef een onvergetelijke dag en wandel op zaterdag 2 oktober 2021 mee met de artsen van het Maastricht UMC+, Zuyderland, Adelante en huisartsen uit de regio!

Loop met je dokter is precies wat de naam doet vermoeden: een wandeling van patiënten met hun artsen, familie en vrienden. Op die dag ontmoeten patiënten en hun artsen elkaar eens op een andere, informele manier en leggen samen een wandeling af van 5 of 10 kilometer. Deze keer gaat de tocht door het prachtige gebied rond Banholt en Mheer. Vanzelfsprekend is er weer volop muziek; gezonde snacks een leuke goodie bag en natuurlijk medische begeleiding.

Doet u ook weer mee?

Loop met je dokter is een sponsorwandeltocht: samen brengen we geld bijeen voor wetenschappelijk onderzoek naar hart- en vaatziekten in Limburg. Wilt u meedoen? Sluit u dan aan bij een van onze teams. Lees hun motivatie op onze website, maak uw keuze en schrijf u in!

Wilt u niet meedoen, maar wel een team steunen? Dat kan ook! Voor elke € 5 die u sponsort, ontvangt u een lot voor de loterij met prachtige prijzen. U kunt zelf ook een actie starten en met het verkopen van loten geld voor Loop met je dokter ophalen. Kinderen tot en met 12 jaar wandelen gratis mee, mits begeleid door een betalende volwassene per kind.



**Op naar zaterdag
2 oktober 2021
wanneer we wederom
te gast zullen zijn in de
gemeente Eijsden-
Margraten.**



Inschrijven

Online via: www.loopmetjedokter.nl.

Hier vindt u ook meer informatie over de teams en de acties.

Programma

De 5 km teams wandelen 's ochtends; inschrijving vanaf 09.30.

De 10 km wandelaars zijn welkom vanaf 13.30 uur.



Op **zaterdagavond 11 december 2021** organiseren we een bijzonder evenement; een lichtstoet door een prachtig verlicht winters Maastricht om aandacht te vragen voor hart- en vaatziekten in Limburg. Na afloop vieren we met een scala aan Maas-trichtse topartiesten bij Dans- en Partycentrum Bernaards het leven! Initiatiefnemers zijn Frans Theunisz en Dyon De Vreede.

Alle artiesten werken belangeloos mee! Heel mooi en bijzonder in een tijd waarin zij niet op hun geliefde podium konden staan en geen inkomsten uit optredens hadden! Een grote chapeau voor hen! Ook Dans- en Partycentrum Bernaards stelt belangeloos hun prachtige locatie beschikbaar.

Deze artiesten gaan er alvast een feest van maken! Frans Theunisz, Beppie Kraft, Angelina & Ronald, Ziesjoem!, Jack Vinders, Diego Lenaerts, Jerome Gelissen, DJ Amigo en DJ Nando. Meer artiesten volgen!

www.denachvaanthart.nl

Wie is Willy Rompelberg?



Hij is een graag geziene verpleegkundige op de afdeling Hartkatheterisatie van het Maastricht UMC+. In zijn kamer, de 'holding', ziet hij elke patiënt voordat deze naar een van de vier behandelkamers gaat. Willy Rompelberg (60) houdt van zijn werk en vooral van het contact met patiënten en collega's.

Hij is al bijna veertig jaar verpleegkundige, waarvan 32 jaar op de huidige afdeling. "We werken met een ervaren, vrij specialistisch opgeleid team en dat is doorgaans heel gezellig", zegt hij. "Dat is wat me motiveert in mijn werk, samen met het contact met de patiënten. Ik praat veel met ze en leg graag uit wat er gaat gebeuren. Bij sommige mensen neemt dat wat angst weg."

Voor wat voor behandelingen komen mensen op jullie afdeling?

"We hebben drie specialisaties: hartkatheterisatie en dotteren indien nodig. Ook behandelen we ritmestoornissen door het plaatsen van pacemakers en ICD's en ablatie".

Maar die behandelingen voer jij niet zelf uit?

"Nee, mijn taak is het om te zorgen dat de behandelkamers zo efficiënt mogelijk gebruikt worden. Dus ik regel de komst van nieuwe patiënten naar de afdeling en het vertrek van de mensen die klaar zijn. Daarbij zie ik elke patiënt van tevoren in de holding. Ik check of

ze goed zijn voorbereid volgens protocol, met de juiste medicatie, ik plak bijvoorbeeld de ECG-stickers op hun lichaam en meer."

Hoe is het om zo lang op één plek te werken?

"Het mooie is dat je veel ontwikkelingen van dichtbij meemaakt. Cardiologie is een prachtig specialisme, waarin de laatste decennia veel is veranderd. Ik heb nog meegewerkt aan de plaatsing van de eerste stent in een varken."

En je werkt fulltime?

"Ja, altijd gedaan. Nu pas begin ik soms te denken aan een beetje minderen. Ik en mijn vrouw reisden normaalgesproken graag, waarbij ik veel vrienden heb gemaakt. En daarnaast speel ik golf. Dat klinkt misschien als een sport voor pensionado's, maar als ik achttien holes op de Dousberg heb gespeeld, is de brandstof op, hoor!"

Rotary Gulpen-Vaals doneert 3 jaar lang voor reanimatieonderwijs aan middelbare scholieren. De eerste € 3.000 zijn al binnen. Dank voor deze fantastische bijdrage waarmee 300 leerlingen en docenten kunnen leren reanimeren!

Heeft u ook een idee voor een leuke actie waarmee u geld kunt ophalen voor het onderzoek in Limburg naar hart- en vaatziekten? Maar weet u misschien niet hoe u dat aan zou kunnen pakken? Bel of mail ons en we helpen u graag! Meer informatie vindt u ook op ons online platform: www.actiehartenvaatonderzoekfondslimburg.nl





Op zaterdag 18 september organiseren we – alsnog! – het RESCAR-congres in gemeenschapshuis Oos Heim in Margraten. De middag staat in het teken van ‘Hartfalen’.

Programma

- 13.00 uur Ontvangst met koffie/thee en een versnapering
- 13.30 uur Welkom door Guy Peeters, bestuursvoorzitter Hart en vaat onderzoekfonds Limburg
- 13.35 uur Inleiding door Harry Crijns, voorzitter Adviesraad Hart en vaat onderzoekfonds Limburg
- 13.40 uur ‘Over-winnen van laminopathie’ door Rogier Veltrop, onderzoeker Universiteit Maastricht
- 14.05 uur ‘Het belang van erfelijkheidsonderzoek bij hartspierziekten: consequenties voor patiënt en familie’ door Job Verdonschot, klinisch geneticus i.o.

- 14.25 - 14.50 Pauze
- 14.50 uur ‘Het verwijde hart: verfijnde diagnostiek en gerichte behandeling’ door Michiel Henkens, arts-onderzoeker cardiologie

- 15.10 - 15.15 Video ‘Hart voor de vrouw’
- 15.15 ‘HeArt-Ma’at’ een kunstzinnig virtueel platform voor mensen met een verhoogd risico op plotse hartstilstand’ door Rachel ter Bekke, cardioloog en elektrofysioloog

- 15.45 Afsluiting



Anmelden per mail kan ook: info@hartenvaatonderzoekfondslimburg.nl

Kerstactie 2021

Het duurt misschien nog even.....maar de tijd gaat altijd sneller dan je denkt! We hebben weer twee vrouwelijke kunstenaars bereid gevonden aan onze kerstactie voor het onderzoek naar de vrouwelijke vorm van hartfalen mee te werken. Beide dames kent u wellicht al van vorige acties. Suzanne Stohr maakt prachtige tekeningen van vrouwen. De opbrengst van deze – unieke en gesigneerde – exemplaren gaat naar het onderzoek. Danielle Bruggenwert heeft weer een uniek en handgemaakt sieraad gemaakt. De prachtige items zijn vanaf november te koop. Houd hiervoor onze digitale nieuwsbrieven en website in de gaten.



Heeft u ook een idee voor een leuke actie waarmee u geld kunt ophalen voor het onderzoek in Limburg naar hart- en vaatziekten? Maar weet u misschien niet hoe u dat aan zou kunnen pakken? Bel of mail ons en we helpen u graag! Meer informatie vindt u ook op ons actieplatform: www.actiehartenvaatonderzoekfondslimburg.nl



Nalaten

Wilt u ook in de toekomst bijdragen aan onderzoek naar hart- en vaatziekten in Limburg? Hiervoor kunt u Hart en vaat onderzoekfonds Limburg opnemen in uw testament. Een testament laat u opmaken bij de notaris. Hiermee bepaalt u zelf wat er met uw erfenis gebeurt. In uw testament kunt u kiezen uit twee vormen: een legaat (vast bedrag, bepaald goed zoals een huis of grond) of een erfstelling (een percentage van uw nalatenschap). Elke nalatenschap in geld en goederen is van harte welkom. Wanneer u geld nalaaat aan Hart en vaat onderzoekfonds Limburg, komt uw nalatenschap volledig ten goede aan dit doel. Als ANBI-instelling hoeven wij namelijk geen erfbelasting af te dragen.

Contacteer ons gerust voor meer informatie: tel. 06-46422533 of m.kooman@hfl.nl

Harry Crijns Research Grant

In november werd al hij benoemd tot Ridder in de Orde van de Nederlandse Leeuw. Hart en vaat onderzoekfonds Limburg wil jonge onderzoekers in het Maastricht UMC+ de kans geven op een mooie start van hun wetenschappelijke carrière en misschien een '2e Harry Crijns' te worden! We doneren een bedrag van € 25.000 aan een toponderzoek dat zich richt op preventie, opsporing, behandeling of genezing van hart- en vaatziekten. Dus

met een hoge impact voor de patiënt. De winnaar van deze 'grant' wordt gekozen door onze Adviesraad. De grant is mogelijk gemaakt door bijdragen van Bayer en Sanofi. Zij hebben geen invloed op het selectieproces.

In de volgende editie van Hartsvrienden een interview met de winnaar die in november 2021 bekend zal zijn.



Agenda

Zaterdag 18 september

Zaterdag 2 oktober

Dinsdag 5 oktober

Half november

Dinsdag 7 december

Zaterdag 11 december

Dinsdag 18 januari 2022

Dinsdag 5 april 2022

Dinsdag 7 juni 2022

Dinsdag 4 oktober 2022

RESCAR-Congres

Loop met je dokter

Hart & Vaat Café

Start kerstacties

Night of Science

Nach vaan 't Hart

Hart & Vaat Café

Hart & Vaat Café

Hart & Vaat Café

Hart & Vaat Café

Margraten

Banholt

Maastricht

Maastricht

Maastricht

Maastricht

Maastricht

Maastricht

Maastricht

Maastricht

Gemeenschapshuis Oos Heim

Harmoniezaal Amicitia

Online vanuit Maastricht UMC+

Diverse locaties in Maastricht

Diverse locaties in Maastricht

Dans- en partycentrum Bernaards Maastricht

Eetcafé de Vreede

Eetcafé de Vreede

Eetcafé de Vreede

Eetcafé de Vreede

Colofon

Hartsvrienden is een uitgave van het Hart en vaat onderzoekfonds Limburg.

Hart en vaat onderzoekfonds Limburg

Gaetano Martinolaan 85, 1e etage,
6229 GS Maastricht T: + 31 (0)43 407 7364
info@hartenvaatonderzoekfondslimburg.nl
www.hartenvaatonderzoekfondslimburg.nl
Rekeningnummer: NL54 INGB 0657 1814 20

Redactie: Harry Crijns, Vanessa van Empel, Barend Mees, Peyman Sardari Nia, Bas Streukens, Femke Kools, Maggie Kooman, Marion Lahaije

Eindredactie: Ellen van de Ven

Fotografie: Alf Mertens Fotografie, Focus22, Philippe van den Akker, Fotostudio G2



**Hart en vaat
onderzoekfonds
Limburg**

voor de generaties van nu en morgen



Health
Foundation
Limburg



Maastricht UMC+
Hart+Vaat Centrum

Indien u deze nieuwsbrief liever digitaal of op een ander adres wilt ontvangen stuur dan een mail naar info@hartenvaatonderzoekfondslimburg.nl.

DONATEURSKAART

Ja, ik wil graag op de hoogte blijven van wetenschappelijk onderzoek op het gebied van hart- en vaatziekten en word donateur.

De heer Mevrouw

Voorletters:

Achternaam:

Straat:

Huisnummer:

Plaats:

Postcode:

Geboortedatum:

E-mail:

Telefoon:

IBAN nr.:

t.n.v.

Ik doneer graag: Maandelijks Jaarlijks Eenmalig

Met een bedrag van: € 10,- € 17,50 € 22,50 anders, namelijk: €

Datum:

Handtekening:

Ik wil graag op de hoogte gehouden worden en meld mij aan voor de nieuwsbrief.

Deze kaart kunt u – zonder postzegel – ingevuld terugsturen naar: Hart en vaat onderzoekfonds Limburg | Antwoordnummer 1105 | 6200 VB Maastricht. Liever zelf een bedrag overmaken? Dat kan natuurlijk ook. IBAN NL54INGB0657181420 t.n.v. Hart en vaat onderzoekfonds Limburg

AANMELDKAART

Ja, ik schrijf me in voor:

het Rescar-Congres op 18 september 2021

De heer Mevrouw

Voorletters:

Achternaam:

Straat:

Huisnummer:

Plaats:

Postcode:

Geboortedatum:

E-mail:

Telefoon:

Datum:

Handtekening:

Ik wil graag op de hoogte gehouden worden en meld mij aan voor de nieuwsbrief.

Deze kaart kunt u – zonder postzegel – ingevuld terugsturen naar: Hart en vaat onderzoekfonds Limburg | Antwoordnummer 1105 | 6200 VB Maastricht. Liever zelf een bedrag overmaken? Dat kan natuurlijk ook. IBAN NL54INGB0657181420 t.n.v. Hart en vaat onderzoekfonds Limburg



Hart en vaat onderzoekfonds Limburg
Antwoordnummer 1105
6200 VB Maastricht



**Hart en vaat
onderzoekfonds
Limburg**
voor de generaties van nu en morgen



Health
Foundation
Limburg



Hart en vaat onderzoekfonds Limburg
Antwoordnummer 1105
6200 VB Maastricht



**Hart en vaat
onderzoekfonds
Limburg**
voor de generaties van nu en morgen



Health
Foundation
Limburg