

Hartsvrienden

VOOR DE GENERATIES VAN NU EN MORGEN

Nieuwsbrief van Stichting Hartsvrienden RESCAR en HFL hart- en vaatziekten

NUMMER 27
DECEMBER 2013



VOORWOORD



Wij kijken terug op 2013 als een jaar waarin de zorg voor patiënten met hart- en vaatziekten nieuwe stappen voorwaarts gemaakt heeft. Een open communicatie tussen patiënt en dokter kan snel tot een juiste diagnose leiden. Goed luisteren en de juiste vragen stellen is vaak belangrijker dan welk geavanceerd onderzoek ook.

Niettemin zijn we trots op ons geavanceerde CT onderzoek om vroegtijdig atherosclerose van de kransslagaderen op te sporen, of de moleculaire oorzaak van diastolisch hartfalen. Of op de door ons geïntroduceerde hybride hartoperaties. En natuurlijk zijn we ook trots op de nieuwe polikliniek van het Hart en Vaatcentrum waar we u patiëntvriendelijk willen ontvangen. Over communicatie gesproken. Ook in 2014 hopen we u weer te ontmoeten in het Hart en Vaat café of op het patiënten congres. Of bij Loop met je Dokter.

Namens Hartsvrienden RESCAR en HFL hart- en vaatziekten wensen wij u een prachtig kerstfeest en een gelukkig nieuwjaar.

Prof. dr. Harry Crijns
Namens Stichting Hartsvrienden RESCAR en HFL hart- en vaatziekten

BEWAKEN HARTFALEN OP AFSTAND HEeft POSITIEF EFFECT OP ANGST EN DEPRESSIE

Telemonitoring blijkt voor mensen met chronisch hartfalen belangrijke voordelen op te leveren. Zo resulteert het op afstand bewaken van hartfalen in meer kennis over de ziekte en zelfzorg, positieve effecten op angst en depressie en lastenverlichting voor de hartfalenverpleegkundige. Dat concludeert promovenda Josiane Boyne, onderzoeker aan het Maastricht UMC+.

Bij telemonitoring draait het enerzijds om het aanbieden van educatie en anderzijds om het op afstand controleren van lichaamsfuncties van een patiënt. Boyne onderzocht of deze methode de kwaliteit van de zorg verbetert in vergelijking met de gebruikelijke zorg bij patiënten met hartfalen. De onderzoeksgroep die met telemonitoring te maken kreeg, beantwoordde dagelijks een aantal vragen met betrekking tot aan hartfalen gerelateerde klachten en leefregels. Bij klachten werd feedback aan de patiënt gegeven en zo nodig de therapie aangepast; bij onvoldoende kennis of therapietrouw werden patiënten geïnformeerd over het belang van het naleven van de leefregels.

AGENDA

14 JANUARI 2014
1 APRIL 2014
15 APRIL 2014

HART EN VAAT CAFÉ, MAASTRICHT
HART EN VAAT CAFÉ, MAASTRICHT
KICK-OFF LOOP MET JE DOKTER 2014, KERKRADE
RESCAR CONGRES 2014, MAASTRICHT
HART EN VAAT CAFÉ, MAASTRICHT
LOOP MET JE DOKTER, KERKRADE
HART EN VAAT CAFÉ, MAASTRICHT

24 MEI 2014
3 JUNI 2014
27 SEPTEMBER 2014
7 OKTOBER 2014

BORRELEN VOOR HET GOEDE DOEL

Gasten van Tapperij De Poshoorn in Maastricht hebben samen € 1660,50 bij elkaar gebracht voor de projecten reanimatieonderwijs en plotse hartdood die gekoppeld zijn aan Loop met je dokter. Ze deden dit door mee te doen aan de Groene Borrel van de Tapperij. Een deel van de opbrengst van dit maandelijkse netwerkevenement wordt telkens gedoneerd aan een goed doel. De afgelopen drie maanden was dit Loop met je dokter. **DE ACTIE KWAM TOT STAND DANKZIJ MARLIES LEMMENS, VRIJWILLIGSTER VAN HFL HART- EN VAATZIEKTEN.**

HEEFT U ZELF PLANNEN OM HFL HART- EN VAATZIEKTEN TE HELPEN? NEEM DAN CONTACT MET ONS OP, STUUR EEN E-MAIL AAN INFO@HFL.NL OF BEL MET (043) 407 73 63.

Implementatie

De positieve effecten die uit de studie naar voren komen, lijken de implementatie van telemonitoring bij hartfalenpatiënten te rechtvaardigen. Ook lijkt het te leiden tot minder ziekenhuisopnamen. Enkele barrières hinderen echter in de praktijk de implementatie ervan. Zo heersen er bij sommige professionals te hoge verwachtingen van telemonitoring. Ook speelt onbekendheid met telebegeleiding, bij patiënten en professionals, een aanzienlijke rol. Tot slot stelt Boyne dat een conclusie over de kosteneffectiviteit van telemonitoring nog niet te trekken is. De manier waarop de zorg voor hartfalenpatiënten in diverse ziekenhuizen geregeld is, lijkt daarbij een rol te spelen.



RUIM HALVE TON VOOR LOOP MET JE DOKTER ARTSEN EN VERPLEEGKUNDIGEN WANDELLEN VOOR EEN GEZONDER LIMBURG!



De vijfde editie van Loop met je dokter op 28 september heeft het geweldige bedrag van € 53.000,- opgeleverd. De jubileumeditie van de sponsorwandeltocht vond dit jaar plaats in Kerkrade. Ruim 340 wandelaars, onder wie veel (ex) hartpatiënten, maakten een prachtige wandeling door het Wormdal. Ze deden dit samen met cardiologen van het Maastricht UMC+ en Atrium MC, huisartsen, onderzoekers en verpleegkundigen.

Voor Loop met je dokter waren dit jaar weer twee mooie wandelroutes uitgezet: van vijf of tien km. De start (en finish) was bij Abdij Rolduc. Burgemeester Jos Som gaf het startschot, waarna de deelnemers genoten van een fantastische wandeldag met veel extra's; van koffie met vlaai tot feestelijke muziek en een ontspannende massage. Dank aan iedereen die dit speciale evenement mogelijk heeft

gemaakt! Maar ook aan iedereen die heeft meegelopen en loten heeft verkocht met als doel geld bij elkaar te brengen voor levensbelangrijk onderzoek naar hart- en vaatziekten. Het opgehaalde sponsorgeld gaat rechtstreeks naar twee onderzoeksprojecten van het Maastricht UMC+ over hartstilstand: plotse hartdood en reanimatieonderwijs.



HARTSVRIENDEN IN 2014

Hartsvrienden verschijnt in 2014 drie keer. Twee keer in gedrukte vorm, één keer alleen digitaal. Op deze manier willen we langzaam de overgang maken naar een meer digitale nieuwsbrief. Vandaar dat wij u vriendelijk verzoeken om, indien mogelijk, uw mailadres door te geven op info@hlf.nl. Uiteraard gaan we zorgvuldig met uw gegevens om. De nieuwsbrief wordt ook op www.rescar.nl en www.hflhartenvaatziekten.nl gepubliceerd.

ENERGIEGEBRUIK

Onderzoekers van het Maastricht UMC+ hebben in diermodellen een moleculaire oorzaak gevonden die bijdraagt aan het ontstaan van menselijk hartfalen. Naar aanleiding hiervan konden ze het falende hart laten omschakelen van een 'on gezond' naar een 'gezond' energiegebruik, met herstel van hartfunctie als gevolg.

De Maastrichtse onderzoekers, onder leiding van prof. dr. Leon de Windt, hoogleraar Moleculaire Cardiologie, hebben de veelbelovende resultaten gepubliceerd in het wetenschappelijke tijdschrift Cell Metabolism.

Het is nu ongeveer een jaar geleden dat we bij een aantal families in Zuid-Limburg een uniek DNA-foutje ontdekten. Deze genetische afwijking, waardoor het risico op plotse hartstilstand sterk toeneemt, is van generatie op generatie doorgegeven. Het akelige is dat je vooraf geen enkele hartklacht gehad hoeft te hebben. De eerste uiting kan echter plotse hartstilstand zijn!

Probeer u zich eens voor te stellen wat voor impact dat heeft gehad bij de leden van deze families. Ben je dan opeens hartpatiënt? Terwijl je niks voelt, niet ziek bent? Wie van de familie heeft het gen wel en wie niet? Want, niet elk familielid heeft de genetische afwijking.

Duizend en een vragen. Zowel voor deze families als voor ons onderzoeksteam dat het afgelopen jaar intensief heeft samengewerkt. In eerste instantie om voor deze families meer duidelijkheid te krijgen. Stambomen zijn uitgepluisd, en de familieleden zijn vrijwel allemaal geïnformeerd. Want, we wilden risicopatiënten natuurlijk zo vroeg mogelijk opsporen. Dat is letterlijk van levensbelang. Net zoals de noodzaak om zoveel mogelijk mensen en dan vooral jongeren te leren reanimeren. Zodat je – als er iemand in je omgeving een hartstilstand krijgt – weet wat je moet doen. Onze collega Ton Gorgels zet zich hiervoor voor 100% in.

Ons onderzoek naar genetische afwijkingen is in eerste instantie belangrijk voor deze Limburgse families, dat is overduidelijk. Zij willen niet alleen weten hoe het kan, maar zijn natuurlijk vooral gebaat bij een antwoord op de vraag: en wat nu? Hoe nu verder? Daar werken we hard



aan. Tegelijkertijd kunnen en willen we van deze unieke situatie - deze genmutatie is elders in de wereld slechts twee keer gevonden - heel veel leren over de invloed van erfelijkheid op plotse hartstilstand in het algemeen. Een van de aanknopingspunten is de kwaliteit van het eiwit dat het foute gen produceert. Daar willen we graag meer over weten.

Zo'n grootschalig onderzoek kost tijd, energie en geld. Als een soort van Sherlock Holmes gaan wij op zoek naar aanwijzingen en verbanden, in de hoop dat we de puzzelstukjes op hun plaats krijgen. Voor de financiering van dit baanbrekend onderzoek hebben wij uw hulp heel hard nodig. Hoe klein of hoe groot ook: uw bijdrage is altijd zeer welkom. Alvast hartelijk bedankt daarvoor. En natuurlijk houden we u op de hoogte van de ontwikkelingen.

Dr. Rachel ter Bekke



Ja! Ik Steun Hartsvrienden RESCAR

Voorletters	Achternaam	m/v
Straat / huisnummer		
Postcode / woonplaats		
Telefoonnummer		
E-mailadres		
Rekeningnummer		
Datum	Handtekening	

- Ik doe een extra eenmalige gift van € [] en machtig Stichting Hartsvrienden RESCAR om het ingevulde bedrag van mijn rekening af te schrijven.
- Ik verhoog mijn periodieke bijdrage. Neem contact met mij op.
- Ik wil graag een acceptgiro ontvangen voor het overmaken van een extra eenmalige gift.

De machtiging verplicht u nergens toe. Met één telefoontje maakt u de automatische incasso weer ongedaan!

Stuur de antwoordkaart retour naar Stichting Hartsvrienden RESCAR, antwoordnummer 1105, 6200 VB Maastricht

De samenstelling van plaques is signaal

HARTINFARCT TE VOORSPELLEN MET BEHULP VAN CT-SCAN

In bepaalde patiënten is het risico op het krijgen van een hartinfarct met een CT-scan van de kransslagaders beter te voorspellen dan met gebruikelijke methodes als hartkatheterisatie. De samenstelling van zogenoemde plaques speelt daarbij een belangrijke rol. Dat blijkt uit promotieonderzoek van Mathijs Versteylen van Maastricht UMC+.

"Met het uitvoeren van een CT-scan kun je heel goed de vaatwand in kaart brengen," legt Versteylen uit. "Daarmee kijk je niet alleen naar vernauwingen, maar ook naar de samenstelling van plaques. Dat laatste is met bijvoorbeeld een katheterisatie niet zichtbaar te maken." De vorming van plaques wordt veroorzaakt door de opbouw van vetachtige stoffen aan de binnenkant van de bloedvaten. Het verschil in samenstelling zit in de mate van verkalking. Uiteindelijk leidt ophoping van plaques tot vaatvernauwingen en ook tot een verhoogd risico op een hartinfarct.

Vroegtijdig

Van 1.600 patiënten met pijn op de borst werd een CT-scan van de kransslagaders gemaakt. Daaruit bleek dat patiënten waarbij plaques werden aangetroffen met bepaalde kenmerken, zoals een hoog volume niet-verkalkte plaques, een verhoogd risico hebben op het krijgen van een hartinfarct. Versteylen: "Als je met een CT-scan in een vroeg stadium patiënten opspoorst die niet-verkalkte plaques in de vaatwand ontwikkelen, kun je ze ook vroegtijdig behandelen en voorkom je mogelijk een toekomstige dotterbehandeling of een hartinfarct."



Colofon

Hartsvrienden is een gemeenschappelijke uitgave van Stichting Hartsvrienden RESCAR en HFL hart- en vaatziekten.

Stichting Hartsvrienden RESCAR

Gaspeldoorn 7, 6226 WZ MAASTRICHT

T: + 31 (0)43 363 0919 E: info@rescar.nl

www.rescar.nl

Rekeningnummers: ABN/AMRO 48.62.76.430 of ING 192.72.28 t.n.v. Hartsvrienden RESCAR Maastricht

HFL hart- en vaatziekten

Turennestraat 33, 6221 AR Maastricht

T: + 31 (0)43 407 7363 E: info@hfl.nl

www.hflhartenvaatziekten.nl

Rekeningnummer: ING 65.71.81.420

Aan dit nummer werkten mee:

Cecile Giesen,

Harry Crijns,

Silvia van de Put,

Leontine de Vlieger

Opmaak:

Di-gitta-al

Druk

MTB Grafisch



SPORTEN VOOR HET GOEDE DOEL



CLUB PELLIKAAN.NL
FOR THE HEALTHY FEW

Bent u op zoek naar een leuke familieactiviteit in de kerstvakantie? Koop dan een gouden voucher bij Club Pellikaan in Maastricht en ga zeven dagen sporten! Bewegen is niet alleen goed voor uw gezondheid en leuk om te doen, maar u steunt met deze actie ook de strijd tegen hart- en vaatziekten. De opbrengst van alle verkochte gouden vouchers komt geheel ten goede aan HFL hart- en vaatziekten. Met de voucher kunt u in een week tijd kennis maken met verschillende sporten: van fitness tot zwemmen, tennis tot squash. Een voucher kost 20 euro en kunt u bestellen via info@hfl.nl of 043-407 7363.

geen
postzegel
nodig

Stichting Hartsvrienden RESCAR

Antwoordnummer 1105

6200 VB Maastricht