

Medisch beloop van aangeboren hartafwijkingen

Informatie voor volwassenen

Misschien wist je op jonge leeftijd al dat je een aangeboren hartafwijking hebt. Misschien heb je jarenlang 'gewoon' geleefd en is er onlangs pas een aangeboren hartafwijking bij je geconstateerd. In beide situaties behoor je tot de groeiende groep volwassenen met aangeboren hartafwijkingen. Op dit moment zijn er in Nederland ongeveer 25.000 volwassenen met een aangeboren hartafwijking. De meesten zijn 20 tot 45 jaar. Dit thema geeft informatie over wat volwassenen met aangeboren hartafwijkingen op medisch/lichamelijk gebied in de toekomst kunnen verwachten.

'Ik ben 44 en onlangs is pas vastgesteld dat ik een ASD (een gaatje in het tussenschot tussen de boezems) heb met een doorsnede van twee centimeter. Dat was natuurlijk wel schrikken. Nooit gedacht dat ik een hartafwijking heb. Ik ben al mijn hele leven gewoon erg moe. Nu ben ik er eindelijk achter hoe dat komt.'

Levensverwachting

Betere vooruitzichten

Dat steeds meer kinderen met een aangeboren hartafwijking de volwassen leeftijd bereiken, heeft alles te maken met de komst van de hartchirurgie. Op 8 mei 1957 vond in Groningen de operatie van het eerste Nederlandse kind met een aangeboren hartafwijking plaats. Sindsdien is alles veranderd. Aan het begin van de vorige eeuw werden maar 15 van de 100 pasgeborenen met hartafwijkingen ouder dan twintig jaar. Tegenwoordig bereiken meer dan 85 van de 100 kinderen met een hartafwijking de volwassen leeftijd. Behalve aan de hartchirurgie, is dat te danken aan een betere zorg voor pasgeborenen. Maar ook aan een betere behandeling, controle en begeleiding van mensen met een aangeboren hartafwijking.

Op de lange termijn

De vooruitzichten voor kinderen met een aangeboren hartafwijking zijn sterk verbeterd. Maar omdat hartoperaties nog relatief kort plaatsvinden, is er weinig bekend over de langetermijnvooruitzichten van volwassenen met aangeboren hartafwijkingen. (Kinder)cardiologen moeten daarom heel voorzichtig zijn met het doen van uitspraken over de levensverwachting bij aangeboren hartafwijkingen. Zij kunnen je hooguit vertellen dat je vooruitzichten 'normaal', 'redelijk' of 'beperkt' zijn. De levensverwachting is bovendien afhankelijk van vele aspecten. Vanwege alle onzekerheden kunnen cardiologen deze dan ook (nog) nauwelijks voorspellen.

Wat bepaalt je levensverwachting?

In het algemeen is de levensverwachting bij aangeboren hartafwijkingen afhankelijk van:

- De **complexiteit van de aangeboren hartafwijking**: als je een relatief eenvoudige hartafwijking hebt, dan heb je een hogere levensverwachting dan bij een ingewikkelde hartafwijking.
- De **restafwijkingen**: hoe minder restafwijkingen je hebt, hoe hoger je levensverwachting.

- De **operatie**: hoe jonger je was bij de operatie en hoe meer je operatie heeft geleid tot herstel van de aangeboren hartafwijking, hoe gunstiger je vooruitzichten zijn.

Omgaan met een lagere levensverwachting

Als je te horen krijgt dat je een lagere levensverwachting hebt, is dat een boodschap die niet eenvoudig is te verwerken. Toch reageert iedereen verschillend. De een probeert het beste van zijn of haar leven te maken, een ander gaat gebukt onder de onzekerheden. Ook kan het zijn dat je, bijvoorbeeld tussen je 20^{ste} en 30^{ste}, opeens te maken krijgt met beperkingen terwijl je jarenlang nergens last van hebt gehad. Dat kan je behoorlijk uit je evenwicht brengen. Voor sommigen helpt het erover te praten, zoals met familie, kennissen of zorgverleners als de huisarts. Bij congenitale hartcentra kun je ook om begeleiding vragen door een gespecialiseerde verpleegkundige, psycholoog of maatschappelijk werker. Anderen proberen meer grip te krijgen op hun situatie door informatie te zoeken. Maar je kunt ook contact zoeken met lotgenoten, bijvoorbeeld via de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (PAH).

'Ik heb een tetralogie van Fallot, maar ook een opgeruimd karakter. Ik leef zoveel mogelijk bij de dag en probeer ook heel bewust te leven. En te genieten. Van alles. Een uitje met mijn vriend, een kopje koffie in de zon op het balkon. Niemand weet hoe de toekomst precies loopt. Waarom zou ik daar wel onder lijden?'

Klachten op volwassen leeftijd

Mensen met aangeboren hartafwijkingen kunnen op volwassen leeftijd te maken krijgen met lichamelijke problemen en klachten. Maar je kunt ook klachtenvrij blijven.

'Twee maanden geleden heb ik een herseninfarct gehad. Na heel veel onderzoeken kwamen ze erachter dat ik een aangeboren hartafwijking heb. Ik ben 35 jaar. Tussen mijn rechter- en linkerboezem zit een gat van ruim 3 cm. Via dit gat komen bloedpropjes vrij, die via de aorta snel naar je hoofd kunnen stijgen. Mijn rechterboezem is ook een stuk groter dan mijn linkerboezem. Mijn hart is daardoor gekanteld en de bloeddruk in mijn hart is verhoogd. Binnenkort moet ik dus geopereerd worden. Ik zie er best tegenop, maar iedereen zegt ook: meid, je komt er zeker goed doorheen. En ja, als dit achter de rug is, dan zou ik me toch echt een stuk beter moeten voelen.'

Restafwijkingen

Als je een aangeboren hartafwijking hebt loop je kans op zogenoemde restafwijkingen. De meest voorkomende zijn:

- **Hartritmestoornissen.** Hartritmestoornissen kunnen bij alle typen aangeboren hartafwijkingen voorkomen. Bijvoorbeeld als gevolg van de operatie (zo kan littekenweefsel de stroom van de elektrische prikkels veranderen), andere restafwijkingen (bijvoorbeeld kleplekkage) of de hartafwijking zelf.
- **Hartfalen.** Bij hartfalen schiet de pompfunctie van het hart tekort. Dit kan ontstaan door de hartafwijking zelf. Hartfalen komt vaker voor bij de meer ingewikkelde aangeboren hartafwijkingen.

- **Klepinsufficiëntie (lekkage).** Kleplekkage kan bij alle typen aangeboren hartafwijkingen voorkomen. Bij mensen met de Tetralogie van Fallot leidt de operatie vrijwel altijd tot lekkage van de longslagaderklep. Ook na een ballondilatatie bij vernauwing van de aorta (aortastenose) kan aortakleplekkage ontstaan.
- **Pulmonale hypertensie.** Een verhoogde bloeddruk in de longslagader kan ontstaan als, vanwege een aangeboren hartafwijking, bloed vanuit de linker- naar de rechter harthelft kan stromen. Uiteindelijk loop je dan het risico dat het bloed minder gemakkelijk naar de longen dan naar de rest van het lichaam stroomt. Dit komt nog maar zelden voor.
- **Reststenose en restenose.** Als een vernauwing (stenose) in een bloedvat of hartklep door een ballondilatatie of operatie is opgeheven, dan kan direct na de ingreep nog een resterende vernauwing aanwezig blijven (reststenose). Ook kan soms na korte of langere tijd opnieuw een vernauwing (restenose) ontstaan. Deze restvernauwingen en restenoses komen bij alle aangeboren hartafwijkingen regelmatig voor.
- **Aortadilatatie.** Aortadilatatie of aneurysma is een lokale verwijding (dilatatie) van de grote lichaamsslagader. Bij ernstige verwijding bestaat het risico dat de slagader gaat barsten. Mensen met problemen aan de aortaklep worden daarom regelmatig op aortadilatatie onderzocht.

Zwangerschap

Afhankelijk van het soort hartafwijking en eventuele restafwijkingen kan zwangerschap een risico zijn voor vrouwen met aangeboren hartafwijkingen.

Herseninfarct

Als volwassene met een aangeboren hartafwijking, loop je een iets hogere kans op een herseninfarct. Dit kan het gevolg zijn van de hartaandoening zelf of van de behandeling. Zo hebben mensen met een verbinding tussen de rechter- en linker harthelft een iets grotere kans op een herseninfarct dan mensen zonder een afwijking. Ook na implantatie van kunstkleppen en bij hartritmestoornissen ontstaat een verhoogde kans op de vorming van bloedstolsels en daarmee op een herseninfarct. Cardiologen schrijven vaak bloedverdunners voor om bloedstolsels te voorkomen.

Bijkomende hart- en vaatziekten

Net als iemand zonder aangeboren hartafwijking, kun je op volwassen leeftijd te maken krijgen met hart- en vaatziekten. Bijvoorbeeld een hoge bloeddruk, diabetes en aderverkalking. Zo'n bijkomende ziekte versterkt soms de eventueel aanwezige restafwijkingen en betekent een extra aanslag op het hart. Je kunt met je cardioloog overleggen in hoeverre jij risico loopt op hart- en vaatziekten. Eventueel kun je dit risico verminderen, bijvoorbeeld met behulp van een dieet of beweging.

Vermoeidheid

Ook klachten van vermoeidheid kunnen door een hartafwijking ontstaan. Zo kan vermoeidheid een symptoom zijn van een minder goede bloedsomloop. Maar vermoeidheid kan ook ontstaan door allerlei andere oorzaken, die niet samenhangen met de aangeboren hartafwijking.

Infectie van het hart (endocarditis)

Mensen met een hartafwijking zijn gevoeliger voor bacteriën in hun bloed dan mensen zonder afwijking. Daardoor kunnen zij weefselirritaties krijgen. Bacteriën kunnen op de plekken met weefselirritaties neerslaan. Dat kan leiden tot een ontsteking binnen in het hart (**endocarditis**). Een endocarditis geeft ernstige klachten van hoge koorts en ziek zijn. Het is een gevaarlijke ontsteking waar je aan kunt overlijden. Het is nodig om bij sommige ingrepen uit voorzorg één antibioticumdosering (profylaxe) te gebruiken:

- Bij ingrepen aan het gebit waarbij bloedend tandvlees optreedt, zoals bij het trekken van tanden of kiezen.
- Bij operaties. Bij sommige operaties hoeft het niet. Bespreek dit altijd met de behandelend arts.

Acute (plotse) dood

Plotse hartdood is onder de algemene bevolking bijzonder zeldzaam. De belangrijkste oorzaak ervan zijn aangeboren hartafwijkingen. Meestal is acute dood een gevolg van ernstige ritmestoornissen in de hartkamers. Het hart pompt hierdoor geen bloed meer (circulatiestilstand), met de dood tot gevolg. Met name de meer ingewikkelde aangeboren hartafwijkingen zijn daar meer gevoelig voor.

Wat te doen bij klachten?

Als je klachten als kortademigheid of flauwvallen krijgt, kun je het beste contact opnemen met je behandelend cardioloog. Als je die niet hebt, vraag je huisarts dan om een verwijzing naar een van de Nederlandse hartcentra. Niet alle cardiologen zijn even goed bekend met aangeboren hartafwijkingen. In de hartcentra (alle academische ziekenhuizen) werken cardiologen die in aangeboren hartafwijkingen zijn gespecialiseerd: congenitale cardiologen.

Als je met spoed moet worden opgenomen in een ziekenhuis kun je prima terecht in een algemeen ziekenhuis. Alleen voor enkele gespecialiseerde ingrepen moet je soms alsnog naar een academisch ziekenhuis (een universitair medisch centrum).

Controle/follow-up

Afhankelijk van de ernst van de aangeboren hartafwijking, blijven de meeste mensen met aangeboren hartafwijkingen tegenwoordig hun leven lang onder controle bij de behandelend specialisten. De controles zijn vooral gericht op het ontdekken van eventuele restafwijkingen en de effecten daarvan op de functie van het hart.

'Ik ben eind jaren '70 geopereerd aan een ASD, VSD en een lekkende mitralisklep. Op het moment ben ik gewoon gezond. Wel moet ik elk jaar onder controle vanwege de mogelijkheid van hartritmestoornissen. Op mijn 23^{ste} kreeg ik die voor het eerst, nadat ik in mijn korte leven weinig problemen had gehad. Maar mijn vermoeidheid werd erger en de hartritmestoornissen namen dusdanige vormen aan dat er een operatie moest volgen. Ik zal nog verschillende keren in mijn leven onder het mes moeten. Maar verder geniet ik zo veel mogelijk van het leven zelf.'

Om de hoeveel tijd naar de cardioloog?

Hoe vaak cardiologen iemand met een bepaalde aangeboren hartafwijking controleren, is in het algemeen afhankelijk van de complexiteit van de hartafwijking en de ernst van eventuele restafwijkingen. De arts maakt dan een inschatting van de benodigde controles op basis van de verwachtingen die hij of zij heeft over het verloop van jouw

hartafwijking. Bij mensen met een eenvoudige aangeboren hartafwijking kunnen controles van om de vijf jaar volstaan. Heb je een meer ingewikkelde aangeboren hartafwijking met een hoger risico op restafwijkingen, dan zul je waarschijnlijk ieder jaar of vaker gecontroleerd worden.

Hart-APK

Een paar zorginstellingen bieden mensen, met en zonder hartafwijkingen, de mogelijkheid om regelmatig de conditie van hun hart te laten testen. Met zo'n zogenoemde 'hart-APK' wordt dan bijvoorbeeld duidelijk hoeveel kans iemand heeft om binnen tien jaar een hartinfarct te krijgen. Cardiologen vinden een hart-APK niet geschikt voor het opsporen van restafwijkingen of complicaties bij mensen met aangeboren hartafwijkingen.

Waaruit bestaat een controle?

Welke controles worden verricht, is afhankelijk van je aangeboren hartafwijking, eventuele restafwijkingen en klachten. De controle, die meestal een ochtend of middag duurt, kan bestaan uit:

- Anamnese: een gesprek over je gezondheidssituatie met de cardioloog.
- Lichamelijk onderzoek
- Zuurstofsaturatiemeting: onderzoek naar het zuurstofgehalte van het bloed.
- Elektrocardiogram (ECG), die de elektrische activiteit van je hart registreert.
- Echocardiogram: een onderzoek met behulp van geluidsgolven, die het hart zichtbaar maken op een beeldscherm.
- Bloedonderzoek.
- Inspanningsonderzoek (fietstest of loopbandtest), waarmee wordt gemeten hoe je hart bij inspanning reageert.

Verder onderzoek

Afhankelijk van de uitkomsten van de controle, kan je aanvullend onderzoek nodig hebben. De volgende onderzoeken kunnen dan plaatsvinden:

- MRI-scan: onderzoek, met behulp van een magneetveld en radiogolven, naar de aorta of longslagader en naar de bouw en functie van het hart (en hartkleppen) en de grote vaten.
- CT-scan: Computer Tomografie is een onderzoek waarbij met behulp van röntgenstraling dwarsdoorsneden van het hart worden gemaakt, voor een beoordeling van onder meer de kransslagaders, hartkleppen en de hartfunctie.
- Longperfusiescan: een onderzoek met behulp van radioactieve stoffen waarmee de doorgankelijkheid van de bloedvaten van de longen wordt onderzocht.
- Longfunctie-onderzoek: een aantal testen waarmee wordt onderzocht hoe goed jouw longen functioneren.
- Hartkatheterisatie: invasief onderzoek waarmee bloeddrukken in (delen van) het hart en de grote vaten kunnen worden gemeten. Ook kan met dit onderzoek de hoeveelheid zuurstof in (delen van) het hart worden bepaald. Verder kunnen - met behulp van röntgenstralen en contrastvloeistof - afbeeldingen worden gemaakt van de bloedvaten, het hart zelf en de kransslagaderen.

Overgang naar volwassenencardiologie

Kinderen met aangeboren hartafwijkingen worden onderzocht en behandeld door kindercardiologen tot zijn 16, 17 of 18 jaar oud zijn. Kindercardiologen werken vrijwel uitsluitend in academische ziekenhuizen. Wel vinden soms in algemene ziekenhuizen

gezamenlijke controles plaats door de kinderarts van het betreffende ziekenhuis en een kindercardioloog van een academisch ziekenhuis. Als een kind met een aangeboren hartafwijking 16, 17 of 18 jaar is, draagt de afdeling kindercardiologie hem of haar over aan de afdeling (volwassenen)cardiologie in een academisch centrum.

Kopie medisch dossier

Als je wilt beschikken over de gegevens van de afdeling kindercardiologie, kun je een kopie laten maken van jouw 'oude' dossier. Hierop heb je recht op grond van de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO). Je kunt een kopie opvragen van jouw **medische gegevens**, zoals de diagnose, de verrichte onderzoeken en onderzoeksuitslagen, de uitgevoerde operatieve en niet-chirurgische ingrepen en operatieverslagen. Dat geldt uiteraard ook voor de medische gegevens in het nieuwe dossier op de afdeling cardiologie. Aan het laten maken van een kopie zijn vaak kosten verbonden. De kosten voor een afschrift zijn vastgelegd in het 'Besluit kostenvergoeding rechten betrokkene Wet Bescherming Persoonsgegevens'.

Opnieuw een ingreep

Bij sommige aangeboren hartafwijkingen kan een nieuwe ingreep (operatief of via een katheter) noodzakelijk zijn. Of deze plaatsvindt, is afhankelijk van het type aangeboren hartafwijking dat je hebt en de restafwijkingen. Nieuwe ingrepen vinden vaker plaats bij mensen met de meer ingewikkelde aangeboren hartafwijkingen.

'Ik ben geboren met een bicuspide aortaklep en had een lekkage (insufficiëntie) en verkleving van de zieke klep. Bij mijn eerste operatie hebben ze de verkleving kunnen opheffen. Met de insufficiëntie heb ik nog tien jaar kunnen leven, daarna moest ik een andere klep hebben. Helaas is bij het verwijderen van de kapotte klep de AV-knoop geraakt en beschadigd. Daarom ben ik genoodzaakt om een pacemaker te dragen. Inmiddels heb ik al de vierde wisseling gehad. Maar het gaat prima. Ik ben nu 43 en voel me zo gezond als een vis!'

Soorten ingrepen

De volgende nieuwe ingrepen kunnen plaatsvinden:

- Hartklepoperaties: reparaties aan of vervanging van hartkleppen.
- Het sluiten van restopeningen in het tussenschot tussen de boezems of kamers.
- Het sluiten van nieuwe verbindingen tussen bloedvaten (collateralen).
- Ablatie (wegbranden) bij hartritmestoornissen.
- Implantatie van een ICD of pacemaker.
- Vervanging van een deel van de aorta.

Voorbeelden nieuwe ingrepen

Mensen die geopereerd zijn voor de tetralogie van Fallot ondergaan vaak een nieuwe operatie vanwege een ernstige lekkage van bloed vanuit de longslagader naar de rechterhartkamer. Het implanteren van een nieuwe klep verhelpt de lekkage. Mensen die als kind een ballondilatatie hebben gehad voor aortaklepstenose hebben kans op het opnieuw ontstaan van een vernauwing of lekkage. Het implanteren van een nieuwe hartklep verhelpt dan een overbelasting van de linkerhartkamer. Soms ontstaat een sterk verwijde lichaamsslagader, die operatief vervangen moet worden.

Op welk tijdstip?

Het moment van de nieuwe ingreep is afhankelijk van de restafwijkingen en de ontwikkeling daarvan. In de meeste situaties is dat moment niet precies vast te stellen. Wat jouw persoonlijke vooruitzichten zijn, kun je het beste met jouw congenitaal cardioloog bespreken.

Omgaan met een nieuwe ingreep

Iedereen reageert verschillend op het ondergaan van een nieuwe ingreep. Sommige mensen met aangeboren hartafwijkingen zien het als een 'noodzakelijk kwaad'. Anderen zijn angstig voor een nieuwe ingreep. Een hartoperatie is een ingrijpende gebeurtenis met gevolgen voor jou en je directe omgeving. Je kunt hierbij begeleiding vragen door een psycholoog of maatschappelijk werker van een congenitaal hartcentrum. Om meer grip te krijgen op je situatie kun je ook informatie zoeken of vragen stellen aan lotgenoten, bijvoorbeeld via de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (PAH).

Wat weten we van het leven van volwassenen met aangeboren hartafwijkingen?

Het aantal volwassenen met aangeboren hartafwijkingen groeit. Toch is nog niet veel wetenschappelijk onderzoek gedaan naar het leven van volwassenen met aangeboren hartafwijkingen. In Nederland heeft Erasmus Universiteit Rotterdam in 2004 onderzoek* verricht naar de levensverwachting van de grootste groepen mensen met aangeboren hartafwijkingen, die in Nederland een hartoperatie hebben ondergaan tussen 1969 en 1980. Daaruit weten we:

- Mensen met een **atriumseptumdefect** (ASD, een gaatje in het tussenschot tussen de boezems) hebben na sluiting van het defect een normale levensverwachting. Zij hebben meestal geen nieuwe operaties of andere ingrepen nodig en een normale inspanningscapaciteit. Als het gaatje op jonge leeftijd gesloten wordt, kan het optreden van hartritme stoornissen grotendeels voorkomen worden.
- Mensen met een **klein ventrikelseptumdefect** (VSD, een gaatje in het tussenschot van de kamers) hebben over het algemeen een goede levensverwachting met weinig late problemen. Bij een groot VSD is de levensverwachting afhankelijk van de leeftijd waarop het gesloten is. Wel hebben mensen met een hoge druk in de longen een lagere levensverwachting dan de algemene bevolking. Er zijn maar weinig mensen met restafwijkingen zoals kleplekkage, een hartinfectie of restgaatjes. Een klein deel heeft soms na de operatie een pacemaker nodig.
- Mensen met een transpositie van de grote vaten die een operatie volgens **Senning of Mustard** hebben ondergaan, bij wie de rechterhartkamer al het bloed naar het lichaam moet pompen, maakten het vijftien jaar na hun operatie goed, zo blijkt uit het onderzoek. Wel hebben mensen vaak een nieuwe operatie of een pacemaker nodig. Bij deze afwijking ontstaat een slechtere pompfunctie van het hart wat op den duur leidt tot achteruitgang. Mensen krijgen vaak te maken met afname van de inspanningscapaciteit en hartfalen.

- Mensen met **pulmonalisklepstenose** (een vernauwing van de klep naar de longslagader) hebben een goede levensverwachting - iets lager dan de algemene bevolking - met weinig problemen. Een klein deel heeft op den duur een behandeling, zoals ballondilatatie, of een nieuwe hartklep nodig.
- Mensen met een gecorrigeerde **tetralogie van Fallot** hebben een redelijke levensverwachting. Vaak hebben zij een nieuwe hartklep nodig vanwege lekkage van de longslagaderklep. Deze ontstaat als gevolg van de operatie. Op volwassen leeftijd kunnen hartritmestoornissen voorkomen.
- Mensen met maar **één werkende hartkamer**, die de operatie volgens Fontan hebben ondergaan, hebben een beperkte levensverwachting. Velen krijgen op den duur problemen als hartfalen, ritmestoornissen en longemboliën. Soms is een reoperatie noodzakelijk. Zij kunnen zich vaak minder lang inspannen dan hun leeftijdgenoten.
- Mensen die geopereerd zijn aan een vernauwing van de grote lichaamsslagader (**coarctatie**) kunnen op latere leeftijd opnieuw een vernauwing krijgen. Ook krijgen zij vaker een hoge bloeddruk, ook al is de vernauwing opgeheven. Daarnaast heeft meer dan de helft een afwijking aan de aortaklep. Deze kan vernauwd zijn of lekken. Ook kan een verwijding van het eerste stukje van de grote lichaamsslagader ontstaan. Als deze heel breed is, bestaat er een risico op een scheur.

**"Congenital heart disease at adult age" door dr. J. Roos-Hesselink, Erasmus Universiteit Rotterdam.

CONCOR

Het onderzoek rond aangeboren hartafwijkingen is gericht op de verschillende aspecten bij aangeboren hartafwijkingen, zoals restafwijkingen, zwangerschap, sport/beweging en levensverwachting. Er vindt ook steeds meer onderzoek plaats naar de genetische oorzaken van aangeboren hartafwijkingen. Verder zijn veel inspanningen gericht op het verbeteren van het onderzoek naar en de behandeling van aangeboren hartafwijkingen. Omdat er nog maar weinig kennis is over de gezondheidssituatie van volwassenen met aangeboren hartafwijkingen, is in 2002 een landelijk, uniform registratiesysteem gestart van mensen met aangeboren hartafwijkingen: CONCOR. Ook jouw behandelend arts/cardioloog kan je benaderen voor deelname aan CONCOR. Na jouw schriftelijke toestemming worden jouw klinische gegevens dan ingevoerd in de CONCOR-registratie.

Meer weten?

- Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen: www.aangeborenhartafwijking.nl
- Contact met lotgenoten: www.pah-forum.nl
- Links naar behandelcentra bij aangeboren hartafwijkingen (congenitale hartcentra): www.nederlandsehartstichting.nl
- Ervaringen van volwassenen met een aangeboren hartafwijkingen: <http://hart.startpagina.nl>
- Begeleiding door thuiszorg: www.regelhulp.nl, www.cg-raad.nl, www.weldergroep.nl, www.aangeborenhartafwijkingen.nl
- Restafwijkingen: brochures "Hartritmestoornissen", "Hartfalen", "Hartfalen, wat is het en hoe herken je het", "Aortakleplekkage(-insufficiëntie)" en Cd rom "Leven

- met hartfalen” van de Nederlandse Hartstichting,
www.nederlandsehartstichting.nl
- Waaruit bestaat een controle: www.nederlandsehartstichting.nl
 - Onderzoeken bij aangeboren hartafwijkingen: brochure “Hartkatheterisatie” van de Nederlandse Hartstichting en www.nederlandsehartstichting.nl
 - Soorten (nieuwe) ingrepen: brochures “Elektrofysiologisch onderzoek (EFO) en Ablatiebehandeling”, “Implanteerbare Cardioverter Defibrillator (ICD)” en “Pacemaker” van de Nederlandse Hartstichting, www.nederlandsehartstichting.nl
 - Zwangerschap: <link naar tekst “Zwangerschap en erfelijkheid”>
 - Concor: www.concor.net.

Bron:

Dr. A. van Dijk, cardioloog, UMCN
Dr. B.J. Bouma, cardioloog, AMC/UVA
J. van Oeveren, lid PAH
J. Stoel, lid PAH
en diverse andere (ervarings)deskundigen

Tips en aanvullingen op de tekst zijn welkom en kun je mailen naar i.van.den.broek@shhv.nl.

Dit product is tot stand gekomen in samenwerking tussen de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen en de Nederlandse Hartstichting.