

Hartsvrienden

VOOR DE GENERATIES VAN NU EN MORGEN

Nieuwsbrief van Stichting Hartsvrienden RESCAR en HFL hart- en vaatziekten

NUMMER 26
SEPTEMBER 2013



VOORWOORD



Hartfalen heeft vele gezichten. Littekens in het hart als gevolg van een hartinfarct bijvoorbeeld. Maar ook ontsteking van de hartspier door een virus. Of een aangeboren hartafwijking met overbelasting van de rechter hartkamer. Of genetische aanleg voor spierziekte of kamerfibrilleren, en ga zo maar door. Inderdaad, ook een ritmestoornis als kamer- of boezemfibrilleren valt onder hartfalen, immers het hart faalt, het doet niet wat het hoort te doen. Hartfalen treft niet

alleen de oudere mens. Als expertisecentrum zien we helaas steeds vaker jonge mensen. In het Maastricht UMC+ bieden medisch specialisten, gespecialiseerde verpleegkundigen, laboranten en wetenschappelijk onderzoekers zorg op maat. Vanaf het begin van mijn carrière als cardioloog in 1987 heb ik diverse nieuwe behandelingen voor het falende hart zien komen. We kunnen hartfalen daardoor steeds beter behandelen. Er staat nog veel meer aan te komen. Gelukkig maar.

Prof. Dr. Harry J.G.M. Crijns
Namens Stichting Hartsvrienden RESCAR en HFL hart- en vaatziekten

INHOUD

- PAGINA 1
CONGRES SCOORT HOOG
- PAGINA 2
WIE IS...JAN HOORNTJE?
- PAGINA 3
LOOP MET JE DOKTER 2013
- PAGINA 4
DONATIE JONGE HARTFALERS
- PAGINA 5
HARTSVRIEND PETER BEGAS
- PAGINA 6
BOEZEMVRIENDEN

HOGE WAARDERING RESCAR-CONGRES

Het patiëntencongres van Stichting Hartsvrienden RESCAR op zaterdag 1 juni was een groot succes. Ruim 350 mensen bezochten de bijeenkomst in het Mecc in Maastricht. De gemiddelde waardering van het congres was een 8,8. Dat blijkt uit de enquête die na het congres werd verstuurd.

Enkele opmerkingen uit de enquête: 'alles was geweldig goed verzorgd en leerzaam', 'ontwikkelingen gaan snel vooruit en dit is een goed congres om deze ontwikkelingen te communiceren' en 'vooral zo door blijven gaan'.

De meeste congresgangers vonden de presentaties van de sprekers 'helder en duidelijk', hoewel ook opgeroepen werd de 'getoonde grafieken eenvoudig te houden'. De lezingen gingen onder meer over de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van dotteren, boezemfibrilleren en minimaal invasieve aortaklepvervangings. Diverse mensen gaven aan het op prijs te stellen als de presentaties (digitaal) beschikbaar zouden worden gesteld. Het doel is dan ook deze op korte termijn op de website van RESCAR te plaatsen.

Ook het vragenronde aan het eind van het congres werd als waardevol ervaren. De vragen en antwoorden zijn inmiddels gebundeld, en te lezen op www.rescar.nl. In de rubriek Hartwijzer op pagina 5 staat een vraag uit het congres centraal.

Wilt u deze nieuwsbrief liever per mail ontvangen? U kunt dit aangeven door een mailtje te sturen aan info@hfl.nl. Bedankt!

BORRELEN VOOR HET GOEDE DOEL



Wie op een ludieke manier wil bijdragen aan de sponsorwandeloctocht Loop met je dokter kan op 1 oktober en 5 november gaan borrelen bij Tapperij De Poshoorn in Maastricht. De opbrengst van de maandelijkse 'Groene Borrel' gaat dan naar de twee projecten die gekoppeld zijn aan Loop met je dokter 2013: reanimatieonderwijs en plotse hartstilstand. Tapperij De Poshoorn ligt aan de Stationstraat 47 in Maastricht.

Meer informatie en aanmelden: poshoorn@hetnet.nl.

VOOR MEER LOOP MET JE DOKTER: ZIE PAGINA 3.

VRIJWILLIGERS GEZOCHT!

Wij kunnen altijd vrijwilligers gebruiken. Meer weten? Bel of mail dan Cecile Giesen van HFL hart- en vaatziekten: 043-4077364 of c.giesen@hfl.nl

WIE IS... JAN HOORNTJE?

In het Maastricht UMC+ werken veel mensen die op de een of andere manier betrokken zijn bij hart- en vaatpatiënten. Deze keer stellen we Jan Hoorntje aan u voor. Sinds april van dit jaar werkt hij in het Atrium Medisch Centrum in Heerlen en in Maastricht als kartrekker interventiecardiologie.

“Eigenlijk stond ik op het punt om vervroegd met pensioen te gaan. Totdat ik dat telefoontje kreeg: of ik zin had om in Zuid-Limburg de interventiecardiologie verder uit te bouwen. Wist je dat ik professor Harry Crijns al kende toen hij opgeleid werd tot cardioloog?”

Wat is interventiecardiologie?

“Interventiecardiologie is hetzelfde als dotteren, die termen worden door elkaar gebruikt. De eerste dotterbehandeling in Nederland werd in 1980 gedaan door dr. Ernst. Mijn eerste dotterbehandeling deed ik in 1981 in Groningen. Mijn hele ziel en zaligheid zit in de ontwikkeling en vervolmaking van de interventiecardiologie, samen met mijn maten Zijlstra, Suryapranata en De Boer in de Isalakliniek in Zwolle.”

Wat is uw opdracht hier?

“Om in Heerlen en Maastricht, zeg maar Zuid-Limburg, het dotterprogramma te optimaliseren en uit te breiden. Daar heb je een goed opgeleid team voor nodig; artsen, laboranten en verpleegkundigen. Maar ook samenwerking met hartchirurgen. Hartchirurgie vinden we in Maastricht, dus daar schuif ik nu wekelijks aan voor de hartteambespreking.”



Loopt het naar wens?

“Er is enorm hard gewerkt: mensen trainen, zaken op elkaar afstemmen, de katheterisatiekamer optimaliseren, procedures afstemmen met Maastricht. De natuurlijke culturele verschillen hier in Zuid-Limburg zijn niet klein. Maar het zijn stuk voor stuk redelijke mensen die heel goed begrijpen dat je met dit soort super hightech dingen maar beter kunt samenwerken om het beste met elkaar er van te maken. In september gaan we in Heerlen overdag ook dotteren bij mensen met een infarct. Dat gebeurde in Zuid-Limburg tot nu toe alleen in Maastricht.”

U wordt ook hoogleraar interventiecardiologie?

“Dat klopt, het is ook nodig om meer gewicht te geven aan mijn functie hier. Ik kijk er naar uit om onderzoek te gaan doen. En onderwijs te geven natuurlijk, dat heb ik altijd graag gedaan, dat blijf ik ook doen. Mijn inaugurele rede? Die gaat natuurlijk over de regio, dat mag duidelijk zijn. Maar op de details ben ik nog aan het broeden.”

Bent u al een beetje gewend in de regio?

“Veel tijd om in te burgeren heb ik nog niet gehad. Ik ben vooral bezig geweest met inwerken en verhuizen. Mijn vriendin komt over een tijdje ook deze kant op. En ik woon nu in de buurt bij mijn broer, die cardioloog is in Sittard. Hij was de enige die een veto mocht uitspreken over het plan om in Zuid-Limburg te komen werken. Maar hij vond het meteen leuk. En ik ook.”



Dinsdag 8 oktober opent het Hart en Vaat café voor de achtste maal haar deuren. Dit keer is het thema hart- en vaatziekten bij vrouwen. Het is nog lang niet bij iedereen bekend, maar hart- en vaatziekten zijn doodsoorzaak nummer één onder vrouwen. Gelukkig krijgt dit thema landelijk steeds meer aandacht.

Cardiologen Vanessa van Empel en Rachel ter Bekke gaan tijdens het Hart en Vaat café uitgebreid in op het thema. Ook diverse andere gerelateerde onderwerpen komen aan bod. Wij zijn ervan overtuigd dat het, mede dankzij de Health Foundation Limburg, het Maastricht UMC+ en Stichting Hartsvrienden RESCAR wederom een boeiende avond wordt.

Niet alleen voor hart- en vaatpatiënten. Maar ook voor partners, dierbaren en belangstellenden. Dus graag tot dinsdag 8 oktober bij Grand Eetcafé De Vreede, Markt 62 in Maastricht. De deuren gaan om 19.30 uur open.

Dyon De Vreede, Bianca Vorstermans & Marlies Steehouwer

**In 2014 is het Hart en Vaat café op:
Dinsdag 14 januari • Dinsdag 1 april
Dinsdag 3 juni • Dinsdag 7 oktober
Zelfde tijd en locatie.**

Thema's worden tijdig bekend gemaakt via www.hflhartenvaatziekten.nl onder Hart en Vaat café en op onze Facebook-pagina.

WANDEL MEE EN BELEEF EEN ONVERGETELIJKE DAG!



Op 28 september is het weer zover: Loop met je dokter! De inschrijving is inmiddels in volle gang. Onze captains zijn hard op zoek naar lopers om hun team mee te versterken. Naast cardiologen uit Maastricht, wandelen nu ook cardiologen uit Heerlen en huisartsen uit de regio mee.

U doet toch ook mee? Wandelen is een van de veiligste sporten voor hartpatiënten. Afhankelijk van uw conditie, kunt u een route van vijf of tien kilometer lopen. Bovendien bent u verzekerd van een team medici om u heen: de teamcaptains. Nodig ook uw vrienden, familieleden en collega's uit om zich voor de wandeltocht in te schrijven. U kunt dan gezellig samen lopen.

Loop met je dokter 2013 start op 28 september bij Abdij Rolduc in Kerkrade. Vanaf 12.00 uur is de registratie geopend. Na een optreden van zanger Jack Vinders, geeft burgemeester Jos Som om 13.00 uur het startschot.

Uiteraard zorgen we voor koffie met vlaai en voor een lunch onderweg.

De opbrengst van Loop met je dokter gaat dit jaar naar de volgende projecten:

♥ **Reanimatieonderwijs**, om nog meer Limburgse leerlingen te leren reanimeren. In 2013 worden 4.000 middelbare scholieren getraind.

♥ **Plotse hartstilstand**, waarmee de erfelijke factoren van plotse hartstilstand in Limburgse families in kaart kunnen worden gebracht.

DRESS RED DAY

Op 29 september is het Dress Red Day. De Hartstichting roept dan alle vrouwen in Nederland op om iets roods te dragen: een rode jurk, een rood shirtje, een rood overhemd of een rode stropdas. Alles kan en mag, zolang het maar rood is. Doel van Dress Red Day is aandacht genereren voor hart- en vaatziekten bij vrouwen. Hart- en vaatziekten zijn nog altijd doodsoorzaak nummer één bij vrouwen. Om het goede voorbeeld te geven, gaan veel zorgprofessionals op 28 september al in het rood gekleed.

HART
WIJZER

In deze rubriek beantwoorden artsen en onderzoekers uw vragen over hart- en vaatziekten.

VRAAG

ALS JE EEN HARTSTILSTAND GEHAD HEBT, ONTSTAAT ER DAN LITTEKENWEEFSEL MET RISICO OP OPNIEUW HARTFALEN/VAATZIEKTE?

ANTWOORD CARDIOLOOG YURI BLAAUW

Bij een hartstilstand hoeft geen litteken in het hart te ontstaan. Als de hartstilstand kort duurt en effectief behandeld wordt dan zal de hartstilstand zelf geen schade aan het hart geven. Toch kan op zeker 2 manieren die schade wel ontstaan. Als een hartstilstand pas na wat langere tijd (bijv. na 5-10 minuten) behandeld wordt, kan door de wat langere circulatiestilstand het hart schade oplopen die zich uit in littekenvorming. Ook kan een hartinfarct de oorzaak zijn van een hartstilstand en tegelijk schade aan de hartspier veroorzaken. Bij een hartinfarct ontstaat namelijk schade en littekenvorming door afsluiting van een kransslagader en stoppen van de bloed- en zuurstoftoevoer naar een deel van de hartspier. Tegelijkertijd met het infarct kan door het zuurstofgebrek een ritmestoornis ontstaan die zich uit in een circulatiestilstand door te snel hartritme.

Dan nu het tweede deel van de vraag: of na de hartstilstand opnieuw hartfalen (pompfalen) ontstaat hangt uitsluitend af van de omvang van de schade en littekenvorming. Een langduriger hartstilstand of een groot infarct zal eerder aanleiding zijn tot het ontwikkelen van pompfalen. Een hartstilstand zelf is overigens geen oorzaak voor opnieuw vaatziekte. Of opnieuw vaatziekte ontstaat hangt vooral samen met het vasculaire risico van de patiënt dat verminderd kan worden door niet te roken, gezond te eten (fruit, vis, groenten), overgewicht te vermijden en voldoende te bewegen. Helaas zijn er ook vasculaire risicofactoren die niet te beïnvloeden zijn zoals hogere leeftijd, mannelijk geslacht en erfelijke aanleg.



U kunt ook genieten van een ontspannende stoelmassage en stands bezoeken met informatie over hart- en vaatziekten.

Aanmelden voor de wandeltocht of een wandelaar sponsoren?
Bezoek www.loopmetjedokter.nl of bel 043-407 7364



KANS OP HARTINFARCT BETER TE VOORSPELLEN

Onderzoekers van het Maastricht UMC+ hebben in samenwerking met Philips aangetoond dat met behulp van een nieuwe methode om CT-scans van het hart te analyseren, de kans op een hartinfarct veel beter voorspeld kan worden. Dit onderzoek is gepubliceerd in het Journal of the American College of Cardiology.

"Als een patiënt met pijn op de borst naar het ziekenhuis komt, blijft het voor de cardioloog moeilijk te voorspellen hoe groot de kans is op een hartinfarct", leggen de cardiologen Bas Kietselaer en Leonard Hofstra uit. "Iemand die vandaag een perfecte inspanningstest heeft, kan morgen overlijden aan een hartinfarct". Een belangrijke stap voorwaarts was enkele jaren geleden de introductie van CT-scans, samen met de afdeling radiologie. Met de CT-scan kan men van buitenaf in de kransslagaderen van het hart kijken en bepalen of er aderverkalking in de kransslagaderen aanwezig is. Aderverkalking, het langzaam dichtslibben van de slagaderen door cholesterol en ontstekingscellen, is verantwoordelijk voor meer dan acht van de tien hartinfarcten.

Software

Met nieuwe analyse-software, ontwikkeld door Philips, is het mogelijk om veel preciezer vast te stellen hoeveel

aderverkalking er in de kransslagaderen aanwezig is. Daarbovenop is de software in staat om te bepalen wat de samenstelling is van de aderverkalking. Deze software is in het Maastricht UMC+ (in samenwerking met het Erasmus MC) onderzocht in een groep van meer dan 1600 patiënten die door de cardioloog werden verwezen voor een CT-scan van het hart.

Behandeling

Uit dit onderzoek blijkt dat de nieuwe analysemethode een veel betere voorspelling oplevert van de kans op het krijgen van een hartinfarct. Kietselaer: "Ons onderzoek betekent voor ongeveer 5 procent van de mensen die aderverkalking blijken te hebben op hun CT-scan, een vroegtijdige herkenning van het risico op een hartinfarct. Die mensen komen in aanmerking voor een meer intensieve behandeling met medicijnen." De effecten van een meer intensieve behandeling moeten nog bestudeerd worden in uitgebreidere studies in meerdere ziekenhuizen.

INFORMATIEAVOND OVER SCHENKEN EN NALATEN

Geven aan een Limburgs doel door te schenken bij leven of na te laten bij overlijden. Dat is het thema van een informatieavond die in november in samenwerking met Notariaat Versteeg, Giesbers & Steegmans wordt georganiseerd. Donateurs en relaties ontvangen hiervoor binnenkort een uitnodiging. De informatieavond wordt gehouden in het Maastricht UMC+.

Tijdens de bijeenkomst gaat een arts/onderzoeker in op de wetenschappelijke onderzoeken naar hart- en vaatziekten die momenteel plaatsvinden in het academisch ziekenhuis. Ook wordt er een rondleiding gegeven.

Over nalatenschap en schenkingen is in Nederland veel geregeld. Wetten veranderen en de regelgeving staat niet stil. De notaris zal u informeren over erfrecht, financiële afwikkeling en fiscale aspecten van een nalatenschap en een schenking aan een goed doel.

DONATIE ONDERZOEK JONGE HARTFALERS

HFL hart- en vaatziekten heeft begin 2013 een donatie van € 18.000,- ontvangen van Life Tec Network bestemd voor het onderzoek naar jonge hartfalers van cardioloog Stephane Heymans.

Zo vaak gebeurt het niet dat iemand een directe donatie doet voor een specifiek onderzoek, dus Stephane Heymans zegt "zeer verrast" te zijn en "nog gemotiveerder". Zijn onderzoek ('Use of microRNA blocking medicines to treat and diagnose viral myocarditis') richt zich op jonge mensen met hartfalen: actieve mensen, vaak met nog jonge kinderen, met een baan en soms zelfs nog studierend. In tegenstelling tot de gemiddelde patiënt met hartfalen, is er bij die jongere doelgroep opvallend vaak géén verband met een verkeerde leefstijl maar ligt de oorzaak in een virale ontsteking of op het algemeen inflammatoire, genetische

of toxische vlak. Al zeven jaar speurt Heymans met zijn team, ondersteund door onder andere virologen, genetici, microbiologen en oncologen, naar het hoe en het waarom van hartfalen bij jonge mensen. Hij combineert klinisch met preklinisch laboratoriumonderzoek, en haalt en brengt zijn kennis internationaal. Op zoek naar dé oplossing op maat voor hartfalen bij jonge patiënten

LifeTec Network – een initiatief van TU/e, Universiteit Maastricht, Philips, DSM, Organon en Medtronic – had als doel dat Zuidoost-Nederland een leidinggevende regio moest blijven qua onderzoek, ondernemerschap en industrie in de lifetec-sector. Bij de opheffing van de stichting werd het restbedrag geschonken aan HFL hart- en vaatziekten, en dan specifiek aan het onderzoek van Heymans.

PETER BEGAS: HARTVEILIG LANDGRAAF EN DE REANIMATIE-ESTAFETTE



Voordat het interview begint, heeft Peter Begas een vraag: “Kunnen we met het hele gezin op de foto?” Peter is dan wel degene die vijf jaar geleden – nota bene in de Week van het Hart – een acute hartstilstand kreeg, maar onderschat niet de impact op de andere gezinsleden. Peter kan het navertellen, hij is er goed uitgekomen en samen hebben ze de draad weer opgepakt.

Dat benadrukt hij meerdere malen in het gesprek: hij realiseert zich dat hij geluk heeft gehad. Vandaar dat hij geen seconde twijfelt als hij in 2010 posters ziet hangen met een groot hart. De gemeente Landgraaf zoekt vrijwilligers om een netwerk van AED's op te zetten: “Zo kan ik iets terug doen.”

Netwerk

Drie jaar later vertelt hij over zijn missie om zoveel mogelijk mensen te leren reanimeren. De Stichting Hartveilig Landgraaf – met als slogan: Samen redden we levens - draait als een tielier. Even een korte stand van zaken, voor de beeldvorming: vier bestuursleden waaronder Peter als voorzitter, 250 (!) vrijwilligers die jaarlijks worden getraind, de BHV'ers van de Meander Groep die zich allen aanmeldde, 20 AED's verspreid over Landgraaf en het aantal AED's blijft voorlopig groeien, een sms-netwerk dat functioneert, enthousiaste sponsors, een nieuwsbrief,

een voetbalclub die spontaan aanbiedt om Hartveilig te vermelden op de shirts.... Hartverwarmend. Maar het is ook keihard werken, dat moge duidelijk zijn. Je krijgt het niet voor niks.

Estafette

Peter rolt van het ene in het andere: “Dat krijg je als je eenmaal in dat wereldje zit.” Nu is hij weer volop bezig met de organisatie van de reanimatie-estafette die op 27 september plaatsvindt in het Charlemagne College in Landgraaf. Zo'n 500 leerlingen en leerkrachten hebben de reanimatietrainingen er op zitten: “Stuk voor stuk enthousiast! De laatste training vond plaats na de proefwerkweek, feitelijk al in de vakantie voor de leerlingen. En iedereen was er! Dat vond ik zo bijzonder.” Voor wie geïnteresseerd is: de draaiboeken van de reanimatie-estafette zijn beschikbaar. De organisatoren helpen andere initiatiefnemers graag op weg. Alles voor dat ene doel:

héél Nederland reanimeert. Daarvoor wordt binnenkort een petitie ingediend in de Tweede Kamer: “We willen dat reanimatie standaard wordt opgenomen in het lessenpakket van de middelbare scholier. Hoe meer handtekeningen hoe beter natuurlijk. Mensen kunnen de petitie ondertekenen op www.reanimatie-estafette.nl.”

Aandacht

Er valt zoveel te vertellen, zoveel uit te leggen. Geld is er nodig, mens- en daadkracht eveneens. Wil je het grote publiek bereiken, dan is aandacht in de media onontbeerlijk. Dus lang leve opvallende initiatieven als ‘Loop met je dokter’ en de reanimatie-estafette. En lang leve enthousiaste ambassadeurs en boegbeelden als Bert van Marwijk, Jan Smeets, Guido Dieteren en Jack Vinders. Op naar Hart van Nederland! Maar eerst met z'n allen op de foto.

EERSTE RESULTATEN MAASTRICHT STUDIE

Eerste analyses van De Maastricht Studie laten zien dat risicofactoren voor hart- en vaatziekten vaker en geclusterd voorkomen bij Limburgers. Deze gegevens verklaren mogelijk de hogere sterfte van Limburgers aan hart- en vaatziekten.



De Maastricht Studie is wereldwijd de grootste cohortstudie naar oorzaken en gevolgen van diabetes type 2 en andere chronische ziekten. Diabetespatiënten in de regio Maastricht worden vergeleken met een controlegroep van willekeurig gekozen bewoners uit hetzelfde gebied. Van ruim 800 mensen zijn de data nu geanalyseerd. Dat levert een eerste inzicht op in de risicofactoren die tot diabetes type 2 en hart- en vaatziekten leiden.

Aanleg

Die risicofactoren zijn onder meer een te hoge bloedsuikerwaarde op de nuchtere

maag, een te hoge bloeddruk, een te laag gehalte van het gezonde HDL-cholesterol, een te hoog algemeen vetgehalte in het bloed en een te grote buikomvang. Wie drie van de vijf afwijkingen heeft, loopt een drie tot vier keer grotere kans daadwerkelijk diabetes te krijgen en een twee tot drie keer grotere kans op hart- en vaatziekten.

Analyse

Uit de data-analyse van de eerste 800 deelnemers blijkt in de groep zonder diabetes 40 procent van de mannen en 26 procent van de vrouwen aanleg te hebben voor het krijgen van diabetes type 2. Dat levert een gemiddelde op van 33 procent, terwijl het landelijk gemiddelde 23 procent is.

Dyon de Vreede uit Maastricht en Roger Frankort uit Kerkrade. Twee mannen in de bloei van hun leven. Maar ook twee mannen met een ernstige hartaandoening. Een toevallige ontmoeting in het ziekenhuis bracht ze bij elkaar. Inmiddels zijn ze boezemvrienden.

Hallo Roger,

De vorige keer sloot ik af met: 'een ongeluk zit in 'n klein hoekje, het geluk zit in de rest!' Helaas lag dat hoekje voor mij onlangs in een zwembad. Ik raakte zo hard met mijn teen een opstaand randje dat deze gekneusd of zelfs gebroken bleek te zijn. Op zich heel pijnlijk en vervelend, maar waar ik meteen aan dacht was het ontstekingsgevaar. De week erop zou ik namelijk mijn derde pacemaker/ICD geïmplantéerd krijgen. En je weet: ontstekingen zoeken gemakkelijk het zwakste punt in je lichaam op: in ons geval de rikketik. Gelukkig bleef de ontsteking uit en is de operatie succesvol verlopen. Wat ik onder de aandacht wil brengen is de constante angst die aangeboren hartpatiënten met zich meedragen. Natuurlijk is het vreselijk als je ineens geconfronteerd wordt met een ziekte, maar dat neemt niet weg dat het voor iemand met een chronische aandoening gemakkelijker is. Toch krijg ik dat wel eens te horen. Mensen zeggen dan 'oh, bij jou is het aangeboren'. Dat probeer ik dan te begrijpen, maar eigenlijk is het allesbehalve makkelijk. Daarom gaat mijn hart uit naar mensen die jarenlang vechten, angsten overwinnen, geen uitzicht op volledige genezing hebben en er toch het beste van proberen te maken. Mensen zoals jij mijn vriend. Een ENORME chapeau !!!

Tot snel, groeten Dyon



He grote vriend,

Gelukkig kunnen we weer een aantal fasen afsluiten. Je teen gaat genezen en je ICD-operatie is achter de rug. Ik heb mijn gevreesde scan weer gehad. Daarnaast heb ik, helaas, het uitsluitsel gekregen dat ik definitief en volledig ben afgekeurd. Maar goed, als je ermee geboren bent is dat allemaal makkelijker te verwerken toch? Ik kom het ook veel te vaak tegen en ook ik maak me hier nog steeds erg kwaad hierover. We hebben het er onlangs, tijdens alweer een gezellige dag met z'n allen, nog over gehad! Waarom denken wij dan steeds dat wij ons moeten verantwoorden? Het zegt toch iets over die mensen en niet over ons? WIJ zijn niet ziek. Wij ZIJN Roger en Dyon en ONZE HARTEN zijn ziek. Een wezenlijk verschil. Ik ben absoluut niet dankbaar voor de situatie waarin we zitten. Waar ik wel dankbaar voor ben, is dat wij de ECHTE zaken in het leven weten te waarderen. Dan gaat het niet om materialisme, maar om de (voor anderen) 'vanzelfsprekende' zaken. Met zware moed wacht ik op de uitslag van de scan, maar ik blijf genieten. En je weet het: 'don't let your own struggle become your identity'. Een waarheid als een koe als je het mij vraagt...

Hou je taai maat! Roger

Op www.mumc.tv kunt u diverse filmpjes bekijken die te maken hebben met de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van hart- en vaatziekten. Een van de reportages gaat over de ontdekking van een fout in het erfelijk materiaal van een aantal Limburgse families. Dit genfoutje kan ernstige hartritmestoornissen en plotse hartdood veroorzaken. De ontdekking van deze foundermutatie door cardiologen en klinisch (moleculaire) genetica van het Maastricht UMC+ is heel bijzonder.

AGENDA

27 SEPTEMBER 2013:

REANIMATIE-ESTAFETTE, LANDGRAAF

28 SEPTEMBER 2013:

LOOP MET JE DOKTER, KERKRADE

29 SEPTEMBER 2013:

DRESS RED DAY

1 OKTOBER EN 5 NOVEMBER 2013:

GROENE BORREL, TAPPERIJ POSHOORN MAASTRICHT

8 OKTOBER 2013:

HART EN VAAT CAFÉ, MAASTRICHT

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
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
info@hfl.nl ; www.hflhartenvaatziekten.nl
Rekeningnummer: ING 65.71.81.420

TEKSTEN:
Yuri Blaauw,
Harry Crijns,
Roger Frankort,
Cecile Giesen,
Silvia van de Put,
Leontine de Vlieger,
Dyon de Vreede en
Maastricht UMC+

VORMGEVING:
Di-Gitta-al

DRUK:
MTB Grafisch

FOTO'S:
Alf Mertens Fotografie