

Hartsvrienden

VOOR DE GENERATIES VAN NU EN MORGEN

Nieuwsbrief van Stichting Hartsvrienden RESCAR en HFL hart- en vaatziekten

NUMMER 22
MAART 2012



VOORWOORD



Dit jaar bestaat RESCAR 30 jaar, een memorabele tijd waarin cardiologie en hartchirurgie zijn uitgegroeid tot grote afdelingen met een belangrijke taak op gebied van wetenschappelijk onderzoek, onderwijs en patiëntenzorg. Dat hebben we samen met U bereikt. Dit is dan ook een mooi moment om een nieuwe naam voor ons blad te presenteren: 'Hartsvrienden'. Immers de wetenschappelijke ontwikkelingen waren zonder U - vrienden van de stichting RESCAR – niet mogelijk geweest. En, omdat we samen werken aan de toekomst van de zorg voor hart en vaatziekten. Uw donaties en ook uw deelname aan Loop met je dokter en het Hart- en Vaatcafé verbinden ons op een bijzondere wijze. Wij danken alle donateurs zeer hartelijk, mede namens de dokters, onderzoekers en alle medewerkers van cardiologie en hartchirurgie. Dertig jaar steun heeft immers veel opgeleverd. Wij zijn trots U juist bij ons 30-jarig bestaan op het patiënten congres te laten zien wat de laatste ontwikkelingen zijn. U kunt er ook al wat over lezen in deze nieuwsbrief. Ons congres is op zaterdag 12 mei. Wij hopen U dan weer te ontmoeten!

Prof. Dr. Harry J.G.M. Crijns
Stichting Hartsvrienden RESCAR

Ellen van de Ven
Health Foundation Limburg



INHOUD

- PAGINA 1
VOORWOORD
- PAGINA 2
KICK-OFF LOOP MET JE DOKTER
- PAGINA 3
RESULTATEN HYBRIDE AANPAK
- PAGINA 4
INTERVIEW 30 JAAR RESCAR
- PAGINA 5
OPBRENGST ACTIES RAGWEEK
- PAGINA 6
HARTOPERATIES MET EEN ROBOT
- PAGINA 7
STEUNHART REDT LEVEN
- PAGINA 8
NIEUW: BOEZEMVRIENDEN

OPROEP!
WILT U DEZE NIEUWS-
BRIEF LIEVER PER MAIL
ONTVANGEN? U KUNT
DIT AANGEVEN DOOR
EEN MAILTJE TE STUREN
AAN INFO@HFL.NL.
BEDANKT!

PATIËNT AZM/MAASTRICHT UMC+: EERSTE VOLWASSEN NEDERLANDER MET BERLIN HEART STEUNHART



Een 50-jarige man uit Neerbeek heeft als eerste volwassen Nederlander een Berlin Heart uitwendig steunhart voor beide hartkamers gekregen. De man, die een zeer zeldzame hartspierontsteking heeft, is patiënt van het azM/Maastricht UMC+. Voor de behandeling van Neerbekenaar werkte het ziekenhuis samen met het UKA, het Universiteitsziekenhuis Aken.

De man uit Neerbeek werd in november bij het azM/Maastricht UMC+ binnengebracht na een hartstilstand. Om zijn leven te redden, werd hij aan een geminiaturiseerde hart-longmachine gelegd. Inzet van een ELS (Extracorporele Life Support) bij reanimatiepatiënten is in Nederland zeer onconventioneel. Omdat een hart-longmachine niet lang aangesloten kan blijven, ging het behandelend team op zoek naar een alternatief. Dit bleek een ventricular assist device te zijn dat beide hartkamers ondersteunt. Deze 'dubbele' steunharten worden in Nederland

echter nauwelijks geïmplantéerd bij volwassenen. Vandaar dat de artsen de hulp in riepen van het Klinikum in Aken. Daar kreeg de Neerbekenaar begin december een steunhart van het bedrijf Berlin Heart. Een aantal weken later werd hij weer overgebracht naar het ziekenhuis in Maastricht. Hij is de eerste Nederlander die met dit specifieke systeem in een Nederlands ziekenhuis verpleegd wordt. Met hem gaat het inmiddels goed.

ZIJN PERSOONLIJKE VERHAAL LEEST U OP PAGINA 7

VOOR UW AGENDA

**RESCAR-
JUBILEUMCONGRES
12 MEI 2012,
MECC MAASTRICHT**

WIE IS... RACHEL TER BEKKE?

Bij Stichting Hartsvrienden RESCAR en HFL hart- en vaat- ziekten zijn veel mensen betrokken. Deze keer stellen we Rachel ter Bekke aan u voor. Sinds oktober 2011 werkzaam in het azM/Maastricht UMC+ als cardioloog.

"Ik ben 35 jaar en moeder van drie dochters. Eentje van vijf en een tweeling van vier. Ik heb mijn jeugd doorgebracht in Tilburg en gestudeerd in Antwerpen. Tegenwoordig woon ik in Dilsen-Stokkem, net over de grens bij Sittard. In mijn vrije tijd doe ik aan hardlopen."

Hoe bent u in dit vak gerold?

"Ik heb eigenlijk altijd dokter willen worden. Dat komt voort uit de basale behoefte om iemand te willen helpen. Ik ben ook echt een mens-mens. In de cardiologie boeit me met name de onvoorspelbaarheid van het vak. Iemand kan ineens getroffen worden door een hartinfarct, en jij als arts moet dan op het juiste moment de juiste beslissing nemen."

Wat is uw specialisme?

"Ik volg een opleiding tot elektrofysioloog. Dat betekent dat ik me ga specialiseren in het behandelen van hartritmestoornissen en het implanteren van ICD's en pacemakers. Daarnaast houd ik me bezig met cardiogenetica. Samen met enkele collega's houd ik poli voor mensen waarvan vermoed wordt dat hun hartklachten verband houden met een erfelijke aandoening."



Onder meer aan de hand van ECG's, echo's, inspannings- testen, stambomen en familie verhalen zoeken we uit of er inderdaad sprake is van een genetische afwijking. Ontzettend fascinerend is dat, spitten in iemands DNA. Je voelt je bijna Sherlock Holmes."

Daarnaast bent u ook nog aan het promoveren. Waarin?

"Ik doe onderzoek naar ventriculaire hartritmestoornissen in genetisch gevoelige patiënten. Een onderzoek op het snijvlak van elektrofysiologie, cardiogenetica en beeldvorming. Met dit onderzoek hoop ik nieuw licht te werpen op het ontstaan van hartritmestoornissen. En dat is uiteraard heel belangrijk voor de behandeling van mensen met deze aandoening. Mijzelf levert dit onderzoek ook wat op. Het helpt me een beter arts te worden. Want als je weet waar een ziekte vandaan komt, kun je iemand beter behandelen. Niet alleen een pleister op de wonde leggen, maar daadwerkelijk de angel er uit halen!"

KICK-OFF LOOP MET JE DOKTER

Woensdag 4 april vindt in de sfeervolle Brasserie de Stationnerie in Valkenburg de kick-off plaats van het wandelevenement Loop met je dokter. U bent van harte welkom!



Tijdens de bijeenkomst staan we stil bij de mooie resultaten die zijn bereikt dankzij eerdere edities van Loop met je dokter. Een mooi voorbeeld: ruim 2000 Limburgse scholieren kunnen nu reanimeren. De helft heeft zelfs al een herhaal cursus gevolgd. We onthullen deze middag ook de nieuwe route, die de deelnemers door het prachtige Heuvelland leidt. Vanaf het moment van de kick-off is de inschrijving van Loop met je dokter 2012 officieel geopend.

Loop met je dokter

Op zaterdag 29 september klinkt het startschot van Loop met je dokter 2012.

Het inschrijf- en sponsorgeld van de tocht gaat naar projecten van het azM/Maastricht UMC+ om hart- en vaatziekten tegen te gaan. Belangrijk, want nog steeds komen in Limburg de meeste hart- en vaatziekten voor.

KOMT U OOK?

De kick-off vindt plaats bij Brasserie de Stationnerie, Stationsstraat 10 in Valkenburg aan de Geul. Van 16.00 – 18.00 uur. Graag horen we even of u komt en of u een introduc e meebrengt. Bel naar 043-4077364 of mail naar info@loopmetjedokter.nl.

NIEUWE BEHANDELING HARTRITMESTOORNIS GROOT SUCCES

Het combineren van twee technieken voor de behandeling van atriumfibrilleren is een groot succes. 90 procent van de patiënten bij wie de procedure is uitgevoerd, is na een jaar vrij van ritmestoornissen en van medicatie.



Atriumfibrilleren is een veel voorkomende hartritmestoornis. Het azM/Maastricht UMC+ is wereldwijd koploper op het gebied van deze gecombineerde behandeltechniek, die hybride AF-ablatie genoemd wordt. Onlangs is een publicatie hierover aanvaard door het gezaghebbende tijdschrift Journal of the American College of Cardiology (JACC).

Gangbare techniek

Bij hybride AF-ablatie werken cardioloog en chirurg nauw met elkaar samen. De meest gangbare invasieve techniek om atrium- of boezemfibrilleren te behandelen, is ablatie. Dat is het aanbrengen van littekenweefsel in het hart op de plaats waar de hartritmestoornis ontstaat. Littekenweefsel geleidt geen elektrische prikkels, zodat de hartritmestoornis die wordt opgewekt door verkeerde elektrische prikkels, stopt. Bij deze techniek wordt een katheter via een ader in de lies tot in het hart geschoven, om daar aan de binnenkant littekenweefsel te maken. Nadeel is dat dit littekenweefsel niet altijd volledig door de hartwand heen gaat. Dit is een vereiste om elektrische prikkels tegen te houden.

Perfekte samenwerking

In Maastricht is daarom een techniek ontwikkeld waarbij een tweede behandelaar, een chirurg, het hart van de buitenkant benadert om ook daar littekenweefsel aan te brengen. Dit resulteert in permanent littekenweefsel dat volledig door de hartwand gaat. De techniek vereist een nauwe samenwerking tussen beide specialisten. Cardioloog-
elektrofysioloog Laurent Pison:

“We hebben twee specialismen samengebracht. Cardioloog en chirurg vullen elkaar perfect aan. Je moet in feite door het weefsel heen behandelen om de verkeerde prikkels optimaal te isoleren. Dat lukt met de hybride techniek wonderwel omdat je zowel aan de binnen- als de buitenkant van het hart verhitting toepast.” In Maastricht zijn drie jaar geleden de eerste patiënten met deze combinatietechniek behandeld. Inmiddels zijn er 26 patiënten behandeld en geëvalueerd, de grootste serie wereldwijd. De resultaten zijn heel goed.



Laurent Pison

Pison: “Klassieke ablatie via de lies is succesvol in 60 à 70% van de gevallen. En dan zijn meestal verschillende ingrepen noodzakelijk! De hybride techniek is succesvol in 90% van de patiënten na slechts één enkele procedure”.

Interesse buitenland

Vanuit het buitenland is er veel interesse voor de innovatieve techniek. Regelmatig komen er cardiologen en chirurgen naar Maastricht om de procedure onder de knie te krijgen. Gerenommeerde klinieken uit de Verenigde Staten en Europa waren al in het azM/Maastricht UMC+ op bezoek om de techniek te leren.

HART
WIJZER

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

VRAAG

WAT IS ER OP EEN CT-ANGIO VAN HET HART ZIEN?

ANTWOORD CARDIOLOOG BAS KIETSELAER

CT-angio, cardiale CT of cardiale CTA hart zijn verschillende woorden voor hetzelfde onderzoek. De afkortingen staan voor Computed Tomografie Angiografie, wat betekent dat met een computerscan afbeeldingen in dunne plakjes (tomografie) van het hart en de bloedvaten worden gemaakt. De scan wordt met name gebruikt bij patiënten die nooit eerder iets aan het hart gehad hebben en klachten hebben waarvan de behandelende cardioloog nog niet precies de oorzaak weet.

De patiënt komt voor dit onderzoek op een tafel te liggen die heen- en weer schuift in de scanner. De scanner maakt, na toedienen van contrastmiddel, met röntgenstraling beelden van de patiënt. De huidige generatie scanners is in staat om snel, vaak binnen een seconde, de borstkast in beeld te brengen. De snelheid van de scan maakt het mogelijk met weinig straling beelden te maken.

Een CT-angio wordt met name gemaakt om de kransslagvaten en de hartspeer te bekijken. Ook alle andere organen in de borstkast zijn te zien. De driedimensionale beelden worden door een radioloog en cardioloog samen bekeken en beoordeeld. Behalve dat de scan goed is in het opsporen van afwijkingen in de kransslagvaten, worden ook andere oorzaken voor klachten gevonden. Vaak ziet de scan er normaal uit, en kan een patiënt gerustgesteld worden. Momenteel moeten patiënten een paar weken wachten op een CT-angio. We hopen in de toekomst een polikliniek te openen waar patiënten op korte termijn, liefst dezelfde dag, een scan kunnen krijgen.



JUBILEUM:

30 JAAR RESCAR

Stichting Hartsvrienden RESCAR bestaat 30 jaar. Een reis door de tijd met professor Hein Wellens, voormalig hoofd van de afdeling cardiologie en oprichter van RESCAR, en professor Bas Mochtar, lid van het huidige bestuur van RESCAR.

Het is eind jaren zeventig. Met de vestiging van de Rijkuniversiteit Limburg in Maastricht krijgt het Ziekenhuis Sint Annadal de status 'academisch' ziekenhuis. Hein Wellens wordt benoemd tot hoogleraar cardiologie en krijgt als taak om in Annadal een afdeling "academische" cardiologie van de grond te tillen. "We begonnen met z'n vieren. Er was geen geld, geen infrastructuur, geen instrumentarium. Het waren tropenjaren," vertelt Wellens. Geld voor wetenschappelijk onderzoek is er al helemaal niet. Vandaar dat Wellens en zijn collega's op zoek gaan naar alternatieve geldstromen. De stichting Hartsvrienden RESCAR wordt opgericht. RESCAR staat voor REsearch CARdiologie. Eerste voorzitter is Dick van Waes. Naast hem hebben twee cardiologen (Wellens en Frits Bär), Paul Engelen en Michiel Tomlow zitting in het bestuur. De administratie wordt gedaan door de vrouw van cardioloog Bär, Mitzi. "Zij heeft een ongelooflijk belangrijke rol gespeeld in de beginjaren," zegt Wellens.

Financiële steun

RESCAR schrijft alle patiënten van de afdeling cardiologie aan met de vraag of zij het onderzoek naar hart- en vaatziekten financieel willen steunen. Deze manier van geld werven leidt bij sommigen tot reacties als "Als je geld geeft, word je sneller geholpen", herinnert Wellens zich. "Gelukkig zagen onze patiënten dat niet zo. Wij wisten bovendien niet wie wel of geen geld gaf." De eerste donaties spelen een belangrijke rol bij het opstarten van wetenschappelijk onderzoek naar hart- en vaatziekten in Maastricht. "En mede dankzij RESCAR heeft Maastricht zich daarna

Hein Wellens (L) en Bas Mochtar (R)

ontwikkeld tot een internationaal centrum voor hartritmestoornissen," aldus Wellens.

Congres voor patiënten

Bij RESCAR draait het echter niet alleen om het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek. Vanaf 1983 organiseert de stichting ook patiëntencongressen. Op deze symposia krijgen patiënten uitleg over de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van hart- en vaatziekten en horen ze wat er met hun donaties is gedaan. Zo heeft RESCAR de afgelopen jaren diverse projecten mogelijk gemaakt, zoals onderzoeken naar de oorzaken van plotse hartdood en vroege behandeling van een hartinfarct. Een ander doel van het congres is het verbeteren van het contact tussen arts en patiënt. Vandaar dat de bijeenkomst een informele sfeer heeft. Patiënten kunnen vragen stellen aan artsen en persoonlijke problemen met hen en met elkaar bespreken. "Je merkt dat mensen dat enorm op prijs stellen", aldus cardiothoracaal chirurg Bas Mochtar. Hij is de opvolger van Olaf Penn, de eerste hartchirurg in het bestuur van RESCAR. Vanaf 1986 wordt de cardiovasculaire zorg in Maastricht uitgebreid met hartchirurgie, en dus ook het bestuur van RESCAR. Inmiddels is de stichting verder geprofessionaliseerd. Deels is dat het gevolg van de samenwerking die RESCAR is aangegaan met HFL hart- en vaatziekten. HFL is onder meer betrokken bij de organisatie van het congres.

Toekomst RESCAR

Binnenkort, op 12 mei, is het jubileum patiëntencongres van RESCAR. Beide heren gaan ervan uit dat er nog veel congressen zullen volgen. "Wij blijven bij RESCAR het erfgoed van Wellens uitdragen," zegt Mochtar. Volgens hem is een stichting als RESCAR van groot belang ook gezien de huidige economische problemen. "Alle beetjes helpen in deze tijd van bezuinigingen." Wellens onderstreept dat. "Bovendien kan alleen een stichting als RESCAR ervoor waken dat donaties daadwerkelijk besteed worden aan cardiovasculair onderzoek!"

NIEUWS!

Café

Zo'n 100 belangstellenden hebben op 24 januari het Hart- en Vaatcafé bezocht. Het was de tweede keer dat de inloopavond voor hart- en vaatpatiënten georganiseerd werd. Aan bod kwamen thema's als fysiotherapie en hartrevalidatie. Op 8 mei is er weer een Hart- en Vaatcafé. Een van de gasten is dan onderzoeker Jeroen Hendriks. Hij is betrokken bij de AF-Poli in het azM/Maastricht UMC+.

Locatie: Café De Vreede aan de Markt in Maastricht.

U bent welkom vanaf 19:30 uur.

Diabetes

Ruim een miljoen Nederlanders hebben diabetes, en met de juiste zorg is er goed mee te leven. Daarom heeft de Consumentenbond uitgezocht welke ziekenhuizen het best voor diabetespatiënten zorgen. Het azM/Maastricht UMC+ is het hoogst geplaatste academische ziekenhuis. Ziekenhuizen moeten minimaal op zes van de zeven zaken bovengemiddeld scoren om tot de koplopers te horen. Minimaal een jaarlijkse controle van twee waarden in de urine, de bloeddruk, het cholesterol, de bloedsuikerspiegel, en voeten en ogen is voor diabetespatiënten noodzakelijk.

PAUL SCHUFFELERS: “MIJN MANIER OM DANKJEWEL TE ZEGGEN”

Paul Schuffelers (64) kent cardioloog Ton Gorgels nog van vroeger. Van de voetbalclub, en van de basisschool. Op zijn veertigste komt hij zijn jeugdvriend onverwachts weer tegen. In het ziekenhuis.



“Ik ben geboren met ruis op mijn hart. In principe niets ernstigs, maar je moet het wel laten controleren. Eigenlijk ging alles goed met mij, tot ik op mijn veertigste pijn op mijn borst kreeg. Ik reed naar het ziekenhuis en liep daar Ton Gorgels tegen het lijf. Trots vertelde hij dat hij cardioloog werd en ik vertelde over mijn baan. Ik kreeg een echo en toen kwam de klap: een infectie aan mijn hartklep. Schijnbaar heel gevaarlijk, want de kamer stond vol artsen en iedereen was in paniek. Ik moest acht weken in het ziekenhuis blijven. Moeilijk, want ik had een eigen bedrijf en dertig man in dienst. Gelukkig knapte ik op en de ontsteking trok weg. Ik ben een nuchter mens en had het idee dat alle paniek voor niets was geweest. Tot ik hoorde dat ik rustig aan moest doen en niet meer intensief kon sporten. Terwijl ik juist zó graag mijn actieve leven terug wilde.”

Nieuwe hartklep

De conclusie was snel getrokken: ik wilde een nieuwe hartklep. Nog voor mijn vijfenvijftigste. Want ik wist zeker dat ik dan beter uit zo'n operatie zou komen dan op mijn zeventigste. Ton vertelde me echter dat jonge mensen

bijna nooit een nieuwe hartklep kregen. Maar een paar weken later belde hij: 'Ik heb jouw argument besproken met het team en ze zijn het met je eens. Als je het nog steeds wil, gaan we opereren.' Blij dat ik was. De operatie verliep goed. In de jaren daarna zijn Ton en ik weer goede vrienden geworden. Hij zei grappend: 'Ik heb je een nieuwe hartklep bezorgd, nu moet jij iets voor mij doen.' En dat was meedoen aan Loop met je dokter, een vraag waarop ik meteen 'ja' zei.”

Bijzonder evenement

“Loop met je dokter is mijn manier om dankjewel te zeggen tegen de maatschappij. Ik heb het altijd goed gehad, een groot bedrijf, veel lol. Nu wil ik mensen informeren en ervoor zorgen dat ze weten wat ze kunnen doen om te voorkomen dat ze ziek worden. Dat dit met zo'n wandeltocht kan, is leuk. De natuur, de bomen, de weilanden. En dan in het midden al die artsen in witte jassen, omringt door mensen. Loop met je dokter is elk jaar weer een bijzonder evenement.”

OPBRENGST RAGWEEK MAASTRICHT: 6.000 EURO VOOR HFL HART- EN VAATZIEKTEN

Ragweek Maastricht heeft 6.000 euro bij elkaar gebracht voor HFL hart- en vaatziekten. De Ragweek is een jaarlijks evenement waarbij studenten zich een week lang inzetten voor het goede doel. De organisatie had dit jaar HFL hart- en vaatziekten uitgekozen als lokaal goed doel.



Onno Hoes en Ellen van de Ven

Namens de organisatie van de Ragweek reikte burgemeester Onno Hoes van Maastricht op de slotdag van de Ragweek, 14 maart, de cheque uit aan HFL hart- en vaatziekten. Ragweek-bestuurslid Ruby Gillis is bijzonder trots op de opbrengst: “Het was dit jaar erg moeilijk om sponsoren voor onze activiteiten te krijgen. Dat we HFL hart- en vaatziekten dan toch nog 6.000 euro kunnen schenken, is geweldig.”

Eenzelfde bedrag ging naar Stop Kindermisbruik, het nationale goede doel dat de organisatie gekozen had.

De Ragweek ging op 7 maart van start met twee lezingen.

Een daarvan werd gehouden door cardioloog Ton Gorgels van het azM/ Maastricht UMC+. Daarna volgden diverse activiteiten. Een daarvan was een wedstrijd tussen MVV Maastricht en DBSV Red Sox. Daarnaast konden studenten onder meer karaoken in een kerk, tennissen in de nacht en lootjes trekken voor het goede doel.

SLEUTELGAT HARTOPERATIES MET DE DA VINCI ROBOT

Hartchirurgie is van oudsher één van de meest ingrijpende vormen van chirurgie. Tegenwoordig is het streven niet meer om de grenzen van het mogelijke te verleggen, maar juist om op een minder ingrijpende manier hetzelfde chirurgische resultaat te bereiken. Een belangrijk hulpmiddel hierbij is de Da Vinci operatie robot.

Het Da Vinci systeem bestaat uit een operatierobot die met vier robotarmen aan de patiënt wordt verbonden en een besturingsconsole waarachter de chirurg plaats neemt. Vanuit de console worden de bewegingen van de chirurg vertaald naar bewegingen van de robot instrumenten. De chirurg kan hierdoor in beperkte werkruimte zeer precieze en complexe handelingen uitvoeren door slechts vier incisies van elk gemiddeld nog geen centimeter. Dit resulteert behalve in kleinere littekens, ook in minder bloedverlies, minder pijn, sneller herstel en een kortere ziekenhuisopname.

Maastrichtse ervaring

Het azM/Maastricht UMC+ is sinds 2005 in het bezit van de Da Vinci robot. Sindsdien worden vanuit heel Nederland patiënten met een thymus (zwezerik) aandoening naar Maastricht verwezen om via een robotkijkoperatie de thymus te verwijderen. Begin dit jaar had het ziekenhuis een primeur door met robot een longkwab te verwijderen zonder de borstkas te openen. Ook hartoperaties worden in Maastricht met de robot uitgevoerd. Bijvoorbeeld bij patiënten met een vernauwing aan de voorste kransslagader.



De robot en artsen aan het werk

Met de robot kan de borstslagader worden vrijgemaakt en via een klein sneetje tussen de ribben worden aangesloten op de aangedane kransslagader. Hierdoor hoeft het borstbeen niet te worden doorgenomen en de hart-longmachine niet te worden gebruikt.

Vernieuwende aanpak

De ervaring die bij een select groepje patiënten met slechts één aangedane kransslagader is op gedaan, is inmiddels de basis voor een vernieuwende Maastrichtse aanpak. Door een robot bypass operatie te combineren met een dotter behandeling kunnen ook patiënten met meerdere aangedane kransslagaderen op een minder ingrijpende manier worden geholpen. Deze hybride aanpak illustreert wederom een van de krachten van het azM/Maastricht UMC+: een uitmuntende samenwerking tussen cardiologen en cardiochirurgen.



MVV MAASTRICHT EN DE MAASTRICHT STUDIE: SAMEN STERK TEGEN SUIKERZIEKTE

Voetbalclub MVV Maastricht en De Maastricht Studie hebben de handen ineen geslagen in de strijd tegen suikerziekte. De Maastricht Studie is 's werelds grootste onderzoek naar oorzaken en gevolgen van diabetes type 2. Het samenwerkingsverband is op 2 maart gepresenteerd, voorafgaand aan de competitiewedstrijd MVV Maastricht - FC Dordrecht. De komende tijd volgen nog meer acties en evenementen om aandacht te vragen voor de strijd tegen diabetes type 2. Deze ziekte werd vroeger ook wel ouderdomssuiker genoemd.

De strijd tegen suikerziekte sluit naadloos aan bij een campagne om meer te bewegen en gezonder te eten. Bewegen en gezond leven zijn leidende thema's van MVV Maastricht. De voetbalclub is ervan overtuigd dat zij actief kan bijdragen aan een gezonde, sportieve en ontspannende leefstijl. Dat laatste geldt ook voor De Maastricht Studie, die in de samenwerking een uitgelezen kans ziet om meer naamsbekendheid te krijgen.

Hart- en vaatziekten

De Maastricht Studie is een zogenoemde cohortstudie naar oorzaken en gevolgen van diabetes type 2. Tienduizend mensen uit Maastricht en directe omgeving worden met dat doel opgeroepen deel te nemen aan de studie. Gekeken wordt onder meer naar de relatie tussen diabetes en het ontstaan van andere chronische ziekten. De invloed van type 2-diabetes op de kwaliteit van leven is enorm.

Ongeveer de helft van alle patiënten heeft hart- en/of vaatziekten. Ongeveer 75% zal daaraan uiteindelijk overlijden.

Het samenwerkingsverband wordt gesteund door het Diabetes Fonds, de gemeente Maastricht en door farmaceutisch bedrijf Novo Nordisk, in het kader van zijn maatschappelijke changing diabetes-programma.

JOHN PIJLS: “DIT STEUNHART HEEFT ME EXTRA TIJD GEGEVEN”

Het is 25 november 2011. Een dag als alle andere. Maar niet voor John Pijls uit Neerbeek. Zijn leven krijgt die dag een totaal andere wending. Een hartstilstand markeert de start van een bijzonder medisch traject dat van hem de eerste volwassen Nederlander met een Berlin Heart uitwendig steunhart voor beide hartkamers maakt.

Het is een rustige vrijdagmiddag. John Pijls zit thuis achter zijn computer. Plots voelt hij zich niet lekker en zegt tegen zijn vrouw dat hij even op de bank gaat zitten. “Op dat moment zie ik hem ineens zakken. Zijn mond trekt scheef en zijn lippen kleuren blauw,” zegt zijn vrouw Marjo. “Ik heb direct de buurvrouw gehaald, heb 112 laten bellen en ben begonnen met hartmassage. Terwijl ik eigenlijk helemaal niet kan reanimeren.” Gelukkig is de ambulance snel ter plaatse en nemen verpleegkundigen het over. Pijls wordt met spoed naar het azM/Maastricht UMC+ gebracht.

Ingrijpende therapie

Omdat reanimatie en aanvullende behandeling niet voldoende lijken te werken, besluiten de artsen al vrij snel een zeer onconventionele behandelmethode in te zetten. Pijls wordt aan een geminiaturiseerde hart-longmachine gelegd, een zogenaamde ELS (Extracorporele Life Support). Een hart-longmachine zorgt ervoor dat bij operaties waarbij het hart wordt stilgezet het bloed blijft stromen en van zuurstof wordt voorzien. Inzet van deze ingrijpende therapie bij reanimatiepatiënten is bijzonder in Nederland. “Toch hebben wij ervoor gekozen om dit te doen,” legt cardioloog-intensivist Dirk Donker uit. “De omstandigheden waren namelijk ondanks alles vrij gunstig. De patiënt was pas vijftig jaar oud, in goede conditie en had geen medische voorgeschiedenis. Bovendien was zijn vrouw meteen na de hartstilstand met reanimeren gestart. Daarnaast wisten wij op basis van de recente literatuur dat er een vrij goede kans van slagen was. Doorgaan met reanimeren was sowieso geen optie.” De inzet van de hart-longmachine redt John’s leven. Om zijn lichaam rust te geven wordt hij in slaap gehouden. Ondertussen gaan zijn artsen op zoek naar de oorzaak van zijn plotse hartstilstand. Hij blijkt Giant Cell Myocarditis te hebben, een zeer zeldzame hartspierontsteking. Wereldwijd zijn maar enkele tientallen gevallen van deze meestal fatale aandoening beschreven.

Dikke pech

Dagenlang doet de hart-longmachine zijn werk. Probleem is echter dat de ELS niet te lang aangesloten kan blijven omdat het risico op ernstige bloedingen en infecties met de dag toeneemt. Het alternatief is een ventricular assist device, oftewel een steunhart. Dit is een mechanische pomp die de pompfunctie van een hartkamer overneemt totdat iemand voldoende hersteld is of een harttransplantatie mogelijk is. John heeft een BiVAD nodig, die beide hartkamers ondersteunt. Deze worden in Nederland echter nauwelijks geïmplantemd bij volwassenen, alleen bij kinderen. Vandaar dat de artsen van het azM/



Dirk Donker (l) en John Pijls (r)?

Maastricht UMC+ besluiten om uit te wijken naar het UKA, het universiteitsziekenhuis in Aken, waar men wél ervaring heeft met dit soort steunharten bij volwassenen. Op 6 december krijgt Pijls daar een assist device ingebouwd van het bedrijf Berlin Heart. Dit apparaat bevindt zich grotendeels buiten zijn lichaam. “Het is heftig als je hem daar voor de eerste keer mee ziet liggen,” vertelt zijn vrouw. Pijls ziet het pas als hij rond de kerstdagen wakker wordt. “Dan hoor je ook pas wat er is gebeurd. Nooit gedacht dat mij zo iets zou overkomen. Ik heb altijd gezond geleefd. Ik heb gewoon dikke pech gehad, denk ik.”

Bijzonder geval

Die nuchtere instelling blijft. Ook als hij enkele weken later wordt overgebracht naar Maastricht. Daar wordt hij verpleegd op de intensive care, met als hoofdbehandelaar cardioloog-intensivist Dirk Donker. Voor hem en zijn collega’s is Pijls een bijzonder ‘geval’. “Hij is de eerste Nederlander die met dit specifieke systeem in een Nederlands ziekenhuis verpleegd wordt.” Pijls werkt inmiddels flink aan zijn conditie. Zijn steunhart vormt daarbij geen belemmering. “Dat neem ik gewoon mee naar de fysiotherapie. Straks, als ik thuis ben, kan ik er zelfs gewoon boodschappen mee doen. Ik moet dan alleen niet vergeten om mijn hart in het mandje van mijn rollator te doen,” grapt hij. Want dat is het doel, naar huis gaan. Dat kan alleen als een aantal zaken geregeld is, zoals optimale thuiszorg en een roulatieschema voor de perfusionisten die de pomp thuis bij hem komen controleren. “Het ziekenhuis verlaten vind ik best spannend. Je weet immers niet hoe alles zal verlopen en hoe anderen op je zullen reageren. Aan de andere kant ben ik er ook heel rustig onder. Ik heb tot nu toe alles overleefd. Dit gaat me ook lukken,” aldus Pijls.

Heel dankbaar

Rest de vraag hoe zijn toekomst er uitziet. “Dat zijn we nu met een aantal experts aan het bekijken,” zegt Donker. “Eén optie is dat we het steunhart verwijderen en zijn hart het werk zelf weer gaat doen. Voorlopig is dit echter niet mogelijk omdat het hart nog onvoldoende is hersteld. Een meer reële optie is een harttransplantatie.” Het kan echter nog een hele tijd duren voordat een donorhart beschikbaar is. “Ik loop dus nog wel even rond met dit apparaat,” concludeert Pijls. “In ieder geval heeft dit steunhart me extra tijd gegeven. En daar ben ik heel dankbaar voor.”



Roger Frankort uit Kerkrade en Dyon de Vreede uit Maastricht. Twee mannen in de bloei van hun leven. Maar ook twee mannen met een ernstige hartaandoening. Tot voor kort kenden ze elkaar niet. Totdat een ontmoeting in het ziekenhuis daar verandering in bracht. Inmiddels zijn ze boezemvrienden. In Hartsvrienden delen ze hun leven met elkaar en met ons. In deze eerste briefwisseling gaan ze terug naar het begin van hun vriendschap

Beste Dyon,

Al een hele poos was ik op zoek naar iemand

met wie ik me, medisch gezien, kon identificeren. Nog nooit was dat gelukt vanwege mijn jonge leeftijd en zeer uitgebreid cardiaal verleden (en heden). Weet je nog in augustus? Ik moest in de scan in het ziekenhuis en jij stond daar met je stand van 'Loop met je dokter'. Mijn vrouw, Myriam, werd door jou aangesproken om te doneren en deel te nemen. Ze werd zo geraakt door jouw enthousiasme en kracht dat ze meer van jou te weten wilde komen. Vanwege de geplande scan kon er geen verdere conversatie plaats vinden. Vandaar dat ze naderhand een e-mail naar HFL stuurde met het verzoek ons met jou in contact te brengen. Uiteraard ging het balletje snel rollen en kregen we van jou een e-mail met de mededeling dat ik je een keer mocht bellen. Ik zat op dat moment zo in zak en as dat ik je meteen heb gebeld. En dat was een zeer HARTverwarmend gesprek!

Tot snel, Roger



Beste Roger,

Aan de basis van mijn vrijwilligerswerk voor HFL

hart- en vaatziekten lag en ligt nog steeds mijn hoop iets te mogen bijdragen aan de strijd tegen hart- en vaatziekten. Maar ook de wens iets te kunnen betekenen voor lotgenoten en hun partners. De spontane ontmoeting in augustus met jullie was voor mij ook bijzonder. Ook ik werd toen voor het eerst geconfronteerd met iemand waar ik mij, als jonge man, op medisch gebied mee kon identificeren. Uit ervaring wist ik dat op dat moment een beknopt informatief gesprekje meer dan voldoende was. En ik probeerde jouw vrouw een hart onder de riem te steken. Vrij snel daarna werd ik verrast door jullie mail. Hierin stond dat onze ontmoeting zo'n positieve indruk op jullie had gemaakt. Maar ook dat mijn levensverhaal vrijwel 1 op 1 van toepassing leek op dat van jou, op medisch vlak. Een uitgebreid gesprek volgde en al snel kwam ik erachter dat we veel met elkaar gemeen hadden. En niet alleen op medisch gebied! Ik hoop op een lange dierbare BOEZEMvriendschap!

Groet, Dyon

VRIJWILLIGERS GEZOCHT!

LOOP MET JE DOKTER IS NOG OP ZOEK NAAR VRIJWILLIGERS. WILT U MEE HELPEN OP 29 SEPTEMBER 2012? BEL OF MAIL DAN CECILE GIESEN VAN HFL HART- EN VAATZIEKTEN: 043-4077364 OF C.GIESEN@HFL.NL

AGENDA

- 4 april 2012** Kick-off Loop met je dokter, Valkenburg
- 8 mei 2012** Hart- en Vaatcafé, Maastricht
- 28 september 2012** Reanimatie-estafette, Venray
- 29 september 2012** Loop met je dokter, Valkenburg



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

EINDREDACTIE:
Leontine de Vlieger

HFL hart- en vaatziekten
Turennestraat 33, 6221 AR Maastricht
T: + 31 (0)43 407 7363
E: info@hfl.nl

FOTO'S:
Alf Mertens Fotografie,
azM/Maastricht UMC+,
Cecile Giesen

VORMGEVING:
Di-Gitta-al

TEKSTEN:
Ryan Accord, Bas Kietselaar,
Harry Crijns, Demare,
Roger Frankort, Laurent Pison,
Leontine de Vlieger,
Dyon de Vreede en
azM/Maastricht UMC+.

DRUK:
MTB Grafisch