



CONCOR: OPGESPOORDE PATIENTEN AAN HET WOORD: Het verhaal van Evelien, Dennis, Willemijn en Jan

Evelien is geboren op 23 januari 1973 en al gauw merkten haar ouders dat er iets mis was met haar. Ze was snel moe en dronk de fles niet leeg. Na onderzoek werd duidelijk dat ze de aangeboren hartafwijking Tetralogie van Fallot had. Dit is een afwijking waarbij er sprake is van een aantal 'constructiefouten', zoals klepvernauwing van de longslagader, een defect in het kamertussenschot en een vergroting van de rechterkamer. Daardoor ontstaat er een gebrek aan zuurstof in het bloed en wordt men kortademig.

Er volgde een aantal flinke operaties waardoor Evelien pas op haar 7^e jaar echt kon leren lopen en fietsen. Daarvóór werd ze in haar beweging beperkt door haar lichamelijke conditie. Ze mocht maar bij 2 vriendinnetjes spelen omdat andere ouders bang waren dat ze een hartaanval zou krijgen. Na haar 2^e operatie ging het veel makkelijker en kreeg ze meer bewegingsvrijheid. Ze bleef wel onder controle omdat de hartklep bleef lekken en kreeg regelmatig een echo.

In het Universitair Medisch Centrum St. Radboud kwam ze na vele jaren onder controle van een cardioloog die gespecialiseerd was in aangeboren hartafwijkingen. Deze attendeerde haar tevens op de databank van CONCOR, het project dat mensen met aangeboren hartafwijkingen registreert. Door deze databank kan men nu onderzoek doen naar de oorzaak en gevolgen van verschillende afwijkingen.

De ziekte eist nog steeds dat Evelien niet dezelfde energie heeft als van haar leeftijdgenoten. Ze heeft dan ook een moeilijk periode gehad waarin ze moest accepteren dat ze altijd 'patiënt' zou zijn. Tot voor haar 31^e had ze nooit gedacht en durven hopen kinderen te kunnen krijgen. Na onderzoek bleek de cardioloog haar toch groen licht te kunnen geven. Haar kinderwens is in vervulling gegaan. Ze raakte zwanger in 2007 en is nu de trotse moeder van een dochtertje.

Dankzij de databank met gegevens van CONCOR zijn al erfelijke factoren gevonden die bepalend kunnen zijn voor het overbrengen van een aangeboren hartafwijking. Hierdoor heeft Evelien de mogelijkheid gekregen haar kinderwens in vervulling te laten gaan en een gezonde dochter ter wereld te brengen. Bij CONCOR wordt doorlopend onderzoek gedaan naar de oorzaken en gevolgen van aangeboren hartafwijkingen.

Volgens Evelien is het van belang dat iedereen met een aangeboren hartafwijking zich aanmeldt bij de website van CONCOR op www.8000vermisten.nl. Het heeft haar leven in positieve zin veranderd en geniet iedere dag met haar man van haar dochter Floortje!

Dennis – Ik zag de CONCOR advertentie in de Telegraaf en bezocht de website. Als kind op de lagere school in het begin van de zestigerjaren ontdekte de schoolarts bij mij een hartruisje. Vervolgens ben ik daar jaarlijks, tot aan het eind van mijn puberteit, voor gecontroleerd in het kinderziekenhuis in Amsterdam.

Op mijn achttiende werd ik gezond verklaard en werden de controles gestopt. Opeens mocht ik nu wel alle sporten doen en mij maximaal inspannen. Op mijn 45ste, in 2001, kreeg ik zittend achter mijn bureau een aanval die alles had van een hartaanval en 20 minuten duurde, waarna ik bekaf naar huis en naar bed ben gegaan.

Ditzelfde heeft zich ongeveer een week later nog eens voorgedaan, waarna ik mij bij mijn huisarts heb gemeld. De volgende dag zat ik bij de cardioloog, met als gevolg dat ik meteen helemaal niets meer mocht, behalve wandelen. Na 2 maanden wachten heb ik een mechanische st. Jude aortaklep-buisprothese gekregen en het gaat nu al 9 jaar prima met mij. Ik had een aangeboren 2-slippige aortaklep en daarboven een aneurysma (verwijde aorta) van inmiddels 8.5 centimeter.

Willemin (30 jaar). Mijn moeder maakte me attent op CONCOR toen ze een artikel in de krant had gelezen hierover. Ik was geboren met een Open Ductus Botalli: een afwijking waarbij het bloedvat dat de longslagader met de lichaamslagader verbindt nog openstaat. Toen in klein was ben ik daarvoor succesvol behandeld en sinds 15 jaar niet meer onder controle van een cardioloog. Ik heb een druk leven, werk, vrienden en denk er eigenlijk niet dagelijks meer aan. Aanmelden via de website was heel eenvoudig en vrij snel daarna sprak ik een CONCOR verpleegkundige die mij vroeg naar mijn gezondheid en waarvoor ik in mijn jeugd ben behandeld. Ze drukte me op het hart dat ik me niet zorgen hoefde te maken, nu niet naar de cardioloog hoefde, maar mijn conditie in de gaten moet blijven houden. Ik ben blij zo toch aan het onderzoek te kunnen bijdragen, want als ik ouder wordt, kan het best zijn dat ik wel last krijg van mijn hart en hoe meer men dan weet hoe beter ik dan geholpen kan worden.

Jan is 40 jaar en geboren met een tetralogie van Fallot, een viervoudige aangeboren hartafwijking. Hij is daarvoor met succes geopereerd op 5 jarige leeftijd in 1975 en had zijn laatste controle in 1978. Nu is hij via de actie www.8000vermisten.nl weer naar de cardioloog, waar een ernstige lekkage van de longslagaderklep geconstateerd werd en inmiddels staat hij op de wachtlijst voor chirurgische hartklepvervangning. De hartkamer was gelukkig nog niet ernstig aangetast.