

Leven met

Hypertrofische Cardiomyopathie

EEN GIDS VOOR PATIËNTEN EN ZORGVERLENERS

WAT IS HCM?

Hypertrofische cardiomyopathie (HCM) is een van de twee belangrijkste vormen van cardiomyopathie. Bij HCM wordt de **hartspier dikker en stijver**, waardoor het hart het lastig heeft om bloed met zuurstof naar het lichaam te pompen.

Dat kan tot complicaties leiden zoals:

- ♥ **onregelmatig hartritme** (het zogenaamde atriumfibrilleren)
- ♥ **hartklepaandoening**
- ♥ **flauwvallen**
- ♥ **hartfalen**
- ♥ **plotselinge hartdood**

HCM komt vaak voor bij kinderen en jongvolwassenen, maar de aandoening kan op elke leeftijd naar boven komen. Ze wordt vaak van generatie op generatie doorgegeven en is daarom **een van de meestvoorkomende erfelijke of genetische hartaandoeningen**. Hoewel HCM dus veel voorkomt, zijn velen zich niet bewust van het erfelijke aspect van de aandoening. Wanneer een familielid ermee te maken krijgt, begrijpt bovendien niet iedereen het belang van screening. Zelfs wanneer er geen symptomen zijn, kan HCM tot plotselinge hartdood leiden, vooral bij tieners en jongvolwassenen (vooral sporters).

SOORTEN HCM

♥ OBSTRUCTIEVE HCM

Dit type komt het meest voor. De verdikte hartspier aan de linkerkant van het hart zal de bloedstroom van het hart naar de rest van het lichaam (gedeeltelijk) blokkeren. Vooral het ventrikelseptum (de wand tussen de twee onderste hartkamers) wordt aangetast.

♥ NIET-OBSTRUCTIEVE HCM

Bij dit type blokkeert de verdikte hartspier de bloedstroom niet.



1 op 500

MENSEN KUNNEN HCM HEBBEN. VELEN KRIJGEN NOOIT EEN DIAGNOSE.



50%
kans om de

GENETISCHE MUTATIE TE ERVEN ALS EEN VAN DE OUDERS DRAGER IS.

SYMPTOMEN VAN HCM

Veel mensen met HCM ervaren geen symptomen. Anderzijds krijgen anderen te maken met symptomen die onjuist worden gediagnosticeerd, namelijk als **longproblemen, angsten of andere hartaandoeningen**.

Hieronder vindt u enkele veelvoorkomende symptomen.



KORTADEMIGHEID

vooral tijdens lichamelijke inspanningen



GEZWOLLEN

benen, enkels, voeten, buik of halsaders



HOESTEN

vooral wanneer u ligt



VERMOEIDHEID



PIJN OP DE BORST

vooral na een lichamelijke inspanning of een zware maaltijd



HARTKLOPPINGEN OF HARTRITMESTOORNISSEN

uw hart lijkt sneller, harder of onregelmatiger te kloppen



DUIZELIGHEID & LICHT GEVOEL IN HET HOOFD

of **flauwvallen** (syncope) tijdens een lichamelijke inspanning

DE DIAGNOSE HCM STELLEN

Mensen met HCM worden vaak niet gediagnosticeerd. Als deze aandoening in uw familie voorkomt of als u symptomen ervaart, is het cruciaal om een specialist op het vlak van HCM te raadplegen. De arts zal een lichamelijk onderzoek uitvoeren om uw algehele gezondheid te beoordelen, uw medische dossier inkijken en vragen stellen over de gezondheid in uw familie. Er kunnen ook enkele aanvullende tests worden uitgevoerd.

- ♥ **BLOEDTESTS** om de niveaus van bepaalde stoffen in het bloed na te kijken. Die zijn vaak verhoogd wanneer mensen aan cardiomyopathie of hartfalen lijden.
- ♥ **RÖNTGENFOTO VAN DE BORSTKAS** die duidelijk maakt of uw hart verwijd is en/of er zich vocht ophoopt in de longen.
- ♥ **ELEKTROCARDIOGRAM (EKG of ECG)** dat de snelheid en het ritme van uw hart toont
- ♥ **HOLTER- EN EVENT-MONITORING**
– draagbare apparaten die u meestal 24 tot 48 uur meedraagt en die het EKG van uw hart registreren tijdens uw dagelijkse bezigheden.
- ♥ **INSPANNINGSTEST** waarbij u (meestal) op een loopband moet lopen om te zien hoe lichamelijke inspanning het hart beïnvloedt.
- ♥ **ECHOCARDIOGRAM (ECHO)** dat gebruikmaakt van geluidsgolven om een dynamisch beeld van het hart te genereren. Het maakt de structuur, functie, grootte en vorm zichtbaar. Bij een "stressecho" wordt de echo uitgevoerd tijdens een inspanningstest.
- ♥ **MRI-SCAN VAN HET HART** die gebruikmaakt van een magnetisch veld en radiogolven om gedetailleerde beelden te maken van de structuur en functie van uw hart.
- ♥ **PET-SCAN (POSITRONEMISSIONSTOMOGRAFIE)** die gebruikmaakt van een radioactieve stof (die vóór de scan in uw aders wordt geïnjecteerd) om gezond van ongezond hartweefsel te onderscheiden.
- ♥ **GENETISCHE TESTS** die erfelijke HCM bevestigen en helpen te bepalen of ook andere familieleden getest moeten worden.

HCM BEHANDELEN

Op dit moment is er geen manier om HCM te voorkomen. De behandeling van de aandoening hangt af van het specifieke type.

Hier vindt u enkele behandelopties.



GEZONDE LEVENSTIJL: Gezonde leefgewoonten aannemen, zoals **voedzaam eten**, een **gepast gewicht** behouden, **regelmatig bewegen**, uw **bloeddruk en bloedsuikerspiegel onder controle houden**, **niet roken** en **stress verminderen**, kan uw algehele welzijn en levensverwachting verbeteren.

Aandoeningen zoals een **hoge bloeddruk**, **obesitas** en **roken** zijn risicofactoren voor hartaandoeningen en kunnen bijdragen aan de ernst van HCM.



MEDICATIE: Bepaalde medicijnen kunnen abnormale hartritmes helpen te voorkomen, de hartslag vertragen, de samentrekkingskracht van het hart bevorderen, de bloeddruk verlagen of bloedklonters voorkomen.



MEDISCHE TOESTELLEN: Dit zijn onder andere **pacemakers** die de hartslag en het hartritme regelen, **ICD's (implanteerbare cardioverter-defibrillator)** die het hart een schok toedienen om levensbedreigende hartritmestoornissen te corrigeren, en **LVAD's (linkerventrikel-ondersteuningsapparaten)** die bloed uit de linkerkamer (ventrikel) van het hart naar de rest van het lichaam pompen.



SEPTALE REDUCTIETHERAPIE: Procedures zoals **septale myectomie** (chirurgisch) en **alcohol-septum-ablatie** (niet-chirurgisch) kunnen de uitstulping van het ventrikelseptum in de linkerhartkamer verminderen, waardoor de hartfunctie verbetert.



TRANSPLANTATIECHIRURGIE: In ernstige gevallen van HCM, wanneer alle andere behandelmethoden de conditie van het hart niet voldoende hebben verbeterd, kan een **harttransplantatie** het laatste redmiddel zijn.

VRAGEN VOOR UW ARTS

- ✓ Welk soort HCM is bij mij vastgesteld en wat voor invloed heeft dat op mijn gezondheid?
- ✓ Wat heeft mijn HCM veroorzaakt? Heb ik de aandoening geërfd? Moeten mijn familieleden getest worden op een genetische mutatie? Hoe groot is de kans dat ik HCM doorgeef aan mijn kinderen?
- ✓ Hoe ernstig is mijn HCM? Welke complicaties kunnen er optreden als gevolg van mijn HCM?
- ✓ Zijn er medicijnen beschikbaar om mijn symptomen te behandelen en wat zijn de bijbehorende risico's en voordelen?
- ✓ Heb ik een operatie of andere medische ingrepen nodig? Wat komt daar allemaal bij kijken?
- ✓ Hoe kan ik voorkomen dat mijn HCM verergert?
- ✓ Wat kan ik doen om mijn gezondheid te verbeteren en risico's te verminderen?
- ✓ Waar vind ik betrouwbare bronnen en informatie over HCM?
- ✓ Bij welke symptomen moet ik contact opnemen met mijn arts of dringende medische hulp invoeren?
- ✓ Hoe kan ik in contact komen met andere mensen met HCM, voor steun en om ervaringen te delen?