

EEN HARTJE ALS GEEN ANDER

Geboren worden met een **aangeboren hartafwijking**,
dat is geboren worden met een **hart dat anders** is.



BELGISCHE
CARDIOLOGISCHE
LIGA VZW

WAT IS EEN AANGEBOREN HARTAFWIJKING?

Een aangeboren hartafwijking is een afwijking van het hart die al bij de geboorte aanwezig is. Ze ontstaat wanneer de hartkamers, de tussenschotten tussen de hartkamers, hartkleppen of de bloedvaten rondom het hart zich niet normaal ontwikkelen tijdens de zwangerschap.

Er bestaan veel verschillende vormen van aangeboren hartafwijkingen: sommige zijn eenvoudig en hebben bijna geen impact, andere zijn complexer en vereisen medische opvolging of een ingreep.



- Mickael, 44 jaar

Geboren met een hart dat niet perfect is
(transpositie van de grote bloedvaten)

Ongeveer 1 op de 100 kinderen

wordt geboren met een
aangeboren hartafwijking.

Meer dan 95%

van deze kinderen bereikt
de volwassen leeftijd
dankzij de medische
vooruitgang.

Het aantal volwassenen
met een aangeboren
hartafwijking blijft dus
toenemen.

3 tot 4 op de 1000 kinderen

hebben medische
of chirurgische
behandeling nodig
binnen de eerste
weken of maanden
van hun leven.

De meest voorkomende afwijkingen

bij de geboorte zijn
aangeboren hartafwijkingen.

WAT ZIJN DE OORZAKEN?

In de meeste gevallen is de oorzaak onbekend. Het gaat waarschijnlijk om een complexe combinatie van factoren die met elkaar interageren. Het is dus niet de schuld van de ouders of het kind.

Sommige factoren verhogen wel het risico op een aangeboren hartafwijking zoals:

- ♡ *infecties tijdens de zwangerschap (bv.: rubella);*
- ♡ *slecht gecontroleerde ziekten bij de moeder (bv.: zwangerschapsdiabetes);*
- ♡ *medicatie of schadelijke stoffen (alcohol, tabak, drugs);*
- ♡ *genetische afwijkingen (bv.: familiale voorgeschiedenis van aangeboren hartafwijkingen, trisomie 21, ...).*

Het hart van de baby begint zich zeer vroeg in de zwangerschap te vormen, vaak nog vóór de moeder weet dat ze zwanger is. Het is een zeer kwetsbare fase van de ontwikkeling. Als het hartje zich heel vroeg in de zwangerschap niet goed ontwikkelt, kan dat soms leiden tot een miskraam of een zwangerschap die niet verder doorgroeit.

HOE ZE OPSPOREN?

Sommige hartafwijkingen worden opgespoord voor de geboorte tijdens de prenatale echografie (vanaf 20 weken zwangerschap). Andere worden pas zichtbaar kort na de geboorte of zelfs pas later tijdens de kindertijd of op volwassen leeftijd.

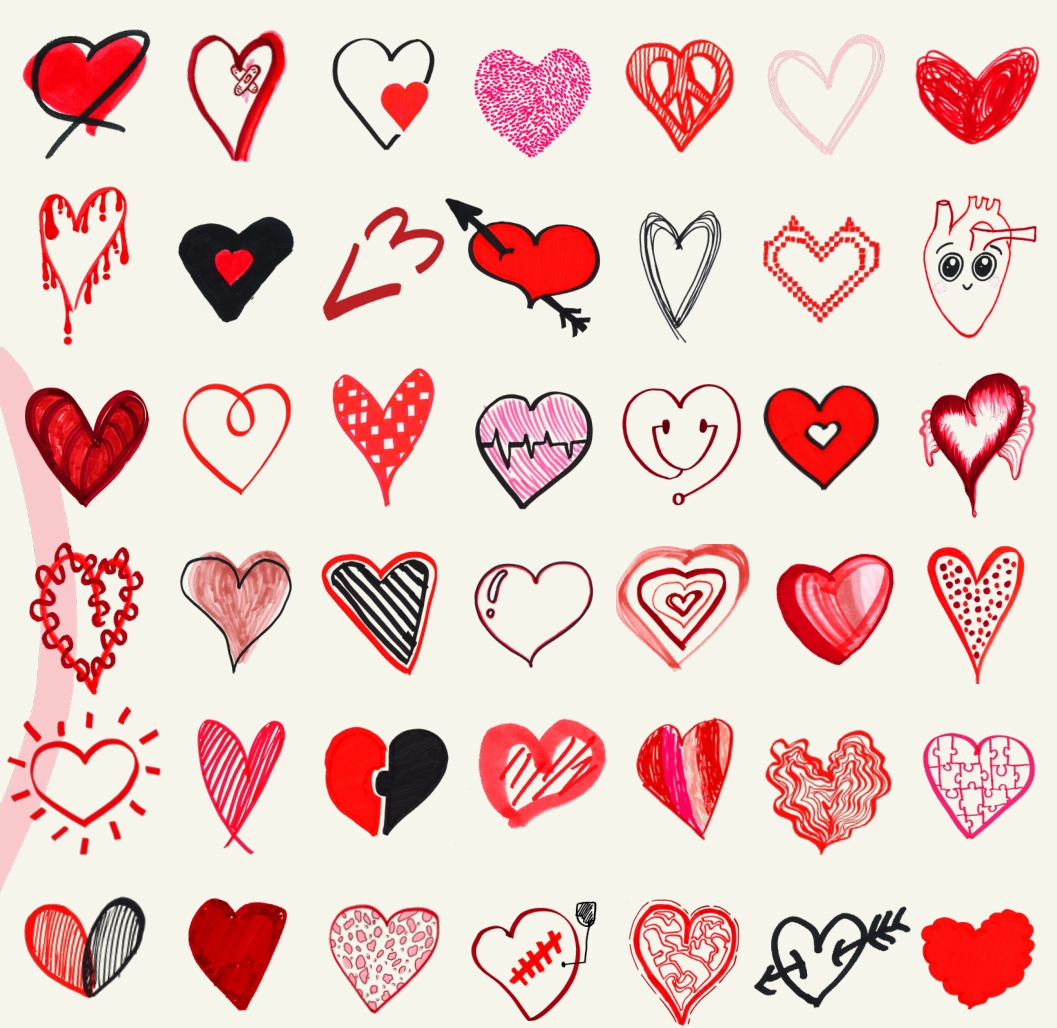
Mogelijke alarmsignalen bij baby's of kinderen:

- ♡ moeite met drinken of onvoldoende gewichtstoename;
- ♡ snelle vermoeidheid, versnelde ademhaling of piepende ademhaling;
- ♡ blauwige verkleuring van lippen of nagels (cyanose);
- ♡ overmatig zweten, vooral tijdens het voeden;
- ♡ een hartruis gehoord door de arts;
- ♡ herhaaldelijke longontstekingen;
- ♡ een afwijking in de polsslag.

Bij twijfel zal de kinderarts doorverwijzen voor verder onderzoek.

Tekeningen van onze patiënten met een aangeboren hartafwijking.





VERSCHILLENDE SOORTEN AANGEBOREN HARTAFWIJKINGEN

I. Gaatjes in het hart

(septumdefecten)

Bij deze afwijkingen is er een abnormale opening in het tussenschot tussen de hartkamers:

- ♡ bij een **Atrium Septum Defect (ASD)** spreken we van een opening tussen de boezems (bovenste hartkamers);
- ♡ bij een **Ventrikel Septum Defect (VSD)** is er een opening tussen de kamers (onderste hartkamers);
- ♡ een veel voorkomende, vaak onschuldige vorm is een **persisterend foramen ovale (PFO)**. Dit kleine gaatje is normaal bij de geboorte, maar sluit zich soms niet vanzelf.

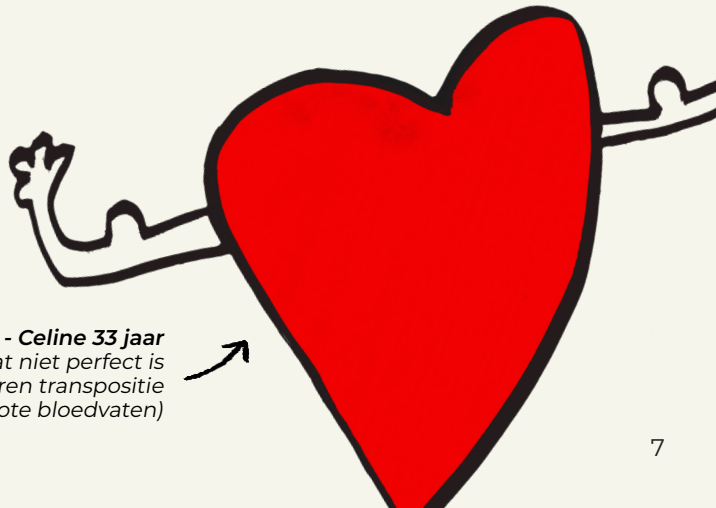
Deze gaatjes kunnen leiden tot vermenging van zuurstofrijk en zuurstofarm bloed, waardoor het hart harder moet werken.

2. Belemmeringen in de bloedsomloop

Hierbij is de bloedsomloop verstoord door een vernauwing (**stenose**) of een afsluiting (**atresie**) van een hartklep of bloedvat. Voorbeelden hiervan zijn bijvoorbeeld vernauwingen van de pulmonalisklep of de aortaklep.

3. Blauwe ziekten (cyanotische hartafwijkingen)

Hierbij bevat het bloed te weinig zuurstof, waardoor de huid blauw kleurt (**cyanose**). De twee voornaamste afwijkingen zijn de Tetralogie van Fallot, wat een combinatie van 4 afwijkingen is, en een transpositie van de grote vaten, waarbij de grote slagaders zijn omgewisseld. Hier is bij de geboorte een dringende interventie noodzakelijk.



- Celine 33 jaar

Geboren met een hart dat niet perfect is
(gecorrigeerde aangeboren transpositie
van de grote bloedvaten)

ZICH INFORMEREN OVER ONDERZOEKEN

Naast lichamelijk onderzoek zijn volgende onderzoeken mogelijk:

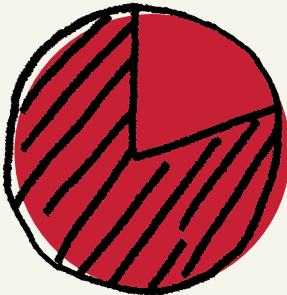
- ♡ **echocardiografie (hart-echo)**, bewegend beeld van het hart;
- ♡ **elektrocardiogram (ECG)**, meet de elektrische activiteit van het hart;
- ♡ **röntgenfoto van de borstkas**;
- ♡ **MRI of CT-scan van het hart**, geeft meer details over de structuur en de functie van het hart en de bloedvaten;
- ♡ **cardiale katheterisatie**, hiermee kan men het hart van binnen bekijken (via een dun slangetje in een bloedvat) en de bloeddruk, de doorstroming en het zuurstofgehalte meten.

WAT ZIJN DE BEHANDELINGEN?



50%

van de kinderen met een aangeboren hartafwijking heeft een behandeling nodig (chirurgie of katheterisatie).



80%

van die behandelingen gebeurt voor de leeftijd van 6 maanden.

1. Opvolging

Sommige aangeboren hartafwijkingen zijn mild en geven geen klachten. In dat geval is alleen een regelmatige medische opvolging nodig. Andere vormen zijn ernstiger of complexer en vragen intensievere opvolging, soms al vanaf jonge leeftijd en vaak in combinatie met een medische ingreep. Bij bepaalde patiënten blijft opvolging ook als volwassene noodzakelijk.

Zelfs na een succesvolle behandeling of operatie kunnen er namelijk jaren later (soms pas na de leeftijd van 30 of 40 jaar) complicaties optreden, zoals hartritmestoornissen, klepproblemen, hartfalen of afwijkingen in de bloedstroom naar de longen. Voor een deel van de patiënten is daarom een levenslange opvolging door een gespecialiseerd cardioloog essentieel.

2. Medicatie

Medicijnen kunnen het hartritme regelen, de bloeddruk beïnvloeden of symptomen verlichten.

3. Katheterisatie

Via een dun buisje in een bloedvat kunnen artsen in het hart:

- ♡ een gaatje sluiten;
- ♡ een vernauwde hartklep openen;
- ♡ een stent (klein buisje) plaatsen om een bloedvat open te houden;
- ♡ een nieuwe hartklep plaatsen.

4. Hartchirurgie

Sommige afwijkingen vereisen een (open) hartoperatie. Bij complexe gevallen zijn soms meerdere ingrepen aan hart of bloedvaten nodig.

5. Behandeling van hartritmestoornissen

Sommige patiënten hebben op termijn een pacemaker of defibrillator nodig.

HET BELANG VAN BEGELEIDING

Een diagnose van een aangeboren hartafwijking heeft vaak een grote emotionele impact op ouders. Het is belangrijk om met die gevoelens niet alleen te blijven. Het zorgteam is er niet alleen om voor het hart te zorgen, maar ook om aandacht te hebben voor jullie als gezin.

In gespecialiseerde centra word je ondersteund door een multidisciplinair team:

- ♥ **de kindercardioloog** legt je de diagnose en de behandeling uit en beantwoordt je vragen. Hij/zij is je vaste referentiearts;
- ♥ **de coördinerend verpleegkundige** begeleidt je doorheen het zorgtraject, geeft informatie en ondersteunt je voor, tijdens en na ziekenhuisopnames;
- ♥ **de maatschappelijk werker** informeert je over je rechten, beschikbare steunmaatregelen, administratieve stappen en opvangmogelijkheden;
- ♥ **de paramedische teams** – kinesitherapeuten, diëtisten en kinderverzorgers – ondersteunen je ook bij de dagelijkse zorg;

♡ **de cardioloog** voor volwassenen, gespecialiseerd in de opvolging van aangeboren hartafwijkingen, neemt het over van het pediatrie team na een meer of minder gestructureerd "transitieproces";

♡ **de psycholoog** helpt je om te uiten wat je voelt, en ook wat je kind of soms zijn/haar broers en zussen voelen.

- **Nadieh, 35 jaar**

Geboren met een hart dat niet perfect is
(vernauwde aorta en lekkende hartklep)



"Toch heeft mijn hart – met al zijn mankementen en nu met mechanische onderdelen – me geleerd om het leven ten volle te grijpen."

Nadieh wil gewoon delen. Onder woorden brengen wat het betekent om te leven met een hart dat anders is dan dat van anderen.

Luister naar haar verhaal.



ENKELE TIPS

- ♡ Zoek betrouwbare informatie: als je de hartziekte van jouw kind beter begrijpt, helpt dat om de opvolging rustiger te beleven en om actief mee te beslissen.
- ♡ Stel al je vragen, ook de 'simpele' of 'moeilijke' – geen enkele vraag is dom.
- ♡ Noteer wat het zorgteam zegt of vraag om een samenvatting.
- ♡ Zorg goed voor jezelf, je hebt energie nodig om er voor jouw kind te zijn.
- ♡ Omring je met mensen: familie, vrienden of patiëntenverenigingen kunnen je waardevolle steun bieden – zowel emotioneel als praktisch.
- ♡ Zoek steun als je dat nodig hebt – een psycholoog kan echt helpen.

HET LEVEN DAARNA?

Het doel is dat jouw kind een zo normaal mogelijk leven kan leiden. Dankzij de medische vooruitgang kunnen de meeste kinderen:

- ♡ naar school gaan;
- ♡ sporten en spelen;
- ♡ groeien met levenskwaliteit en hoop.

Een **regelmatige controle bij de kinder- en volwassen-cardioloog blijft belangrijk, ook als alles goed lijkt te gaan.** Veel kinderen met een aangeboren hartafwijking worden volwassenen en leiden een lang en mooi leven. Opvolging blijft nodig, levenslang.

NIEUWE INITIATIEVEN

De patches van de Liga

We vroegen patiënten om hun hart te tekenen: elk uniek, net zoals hun verhaal.

Door ze samen te brengen, hebben we **drie patches** gecreëerd: **hartjes als geen ander**. Draag ze met trots en steun zo onze missie.

Koop ze via liguecardioliga.be en steun het onderzoek.



Vereniging Hartekinderen

Hartekinderen vzw, een vereniging die ouders, kinderen en jongvolwassenen met een aangeboren hartafwijking ondersteunt.

Ontdek het op hartekinderenvzw.peepl.be/nl/site/home

De Belgische Cardiologische Liga krijgt geen toelage van de overheid. Wij doen beroep op uw vrijgevigheid om ons te helpen onze missie van preventie en het strijden tegen één van de belangrijkste doodsoorzaken in België voort te zetten: hart- en vaatziekten.



**Doe een gift aan de Liga
en steun het onderzoek**

BE80 0010 6651 3077

Uw schenking is fiscaal aftrekbaar voor
een bedrag van €40 of meer per jaar.

Van harte, bedankt!

Ontdek, begrijp en steun het verschil
via **liguecardioliga.be**

Met de steun van:



**BELGISCHE
CARDIOLOGISCHE
LIGA VZW**