

## Bewustwording van cardiomyopathieën

- Door Pieter Glijnis, Stichting PLN,  
en Dayenne Zwaagman, Stichting Hart4Onderzoek

Het algemene bewustzijn van het bestaan van hartziekten onder de bevolking is er wel, maar vaak blijft onbelicht dat een erfelijke/aangeboren hartziekte vele oorzaken kan hebben. Nog te vaak gaat het over verstopte kransslagaders en dat een gezonde leefstijl de oplossing is voor alle hartziekten. Als er sprake is van een erfelijke/aangeboren hartaandoening wordt dat moeilijker. Een drager van de PLN-mutatie kan zelfs veel sporten en daardoor juist een groot risico lopen op een hartstilstand, dus er valt voor ons nog veel te winnen. Daarom vragen wij om een landelijke campagne voor de verschillende oorzaken van hartziekten.

Patiënten ondervinden onbegrip omdat aan de buitenkant niet te zien is dat ze een hartziekte hebben en hebben het gevoel dat ze altijd en overal wat uit te leggen hebben, zeker jongvolwassenen. Denk bijv. aan een beperking in energie, een gedwongen kinderloosheid, tot aan de dood leren leven met een ziekte dat zich zeer grillig kan uiten, en de mogelijke bijwerkingen van het levenslang slikken van medicatie. Meer bekendheid zal leiden tot meer begrip en inclusie in de maatschappij. En dat niet alleen: het zal ook leiden tot het eerdere besef dat men mogelijk zelf, of diens kinderen ook iets dergelijks kunnen mankeren en er eerder de juiste stappen worden gezet in het zoeken naar de juiste zorg.

Het algemene bewustzijn van cardiomyopathieën bij artsen en zorgverleners is over het algemeen wel in orde, maar wij stuiten nog te veel op te weinig kennis van specifieke genetische oorzaken voor cardiomyopathieën, zoals bijvoorbeeld de PLN-mutatie. Dat is op zich niet verwonderlijk, een huisarts zal bij het constateren van hartproblemen de patiënt altijd doorverwijzen naar de cardioloog. Een cardioloog zal dan misschien een cardiomyopathie constateren maar de stap naar een erfelijkheidstest is veel groter. Zelfs als de patiënt een familiegeschiedenis aangeeft wordt niet direct een erfelijkheidstest aangeboden. Daar zijn veel ziekenhuizen nog zeer terughoudend in.

Zowel Stichting PLN als Stichting Hart4Onderzoek doen er alles aan om meer bekendheid te creëren, zowel bij algemeen publiek via media, bij patiënten, dragers van genetische mutaties, als in het zorgveld door aanwezig te zijn op symposia en lezingen te geven bij zorginstellingen. De stichtingen halen geld op om onderzoek te financieren. Dit heeft een tweeledig effect; de inzamelingsacties zorgen voor meer bekendheid en het onderzoek draagt bij aan fundamentele verbeteringen van de zorg.

Door op deze manier aandacht te vragen voor de mens met de aangeboren/erfelijke hartziekte en het veld hopen we een positieve bijdrage te leveren aan de beeldvorming, bewustwording, een betere kwaliteit van zorg en om onderzoek te stimuleren. PLEZIER en LEVEN staat voor ons voorop!

Het zou mooi zijn als er een landelijke campagne kon worden gehouden met aandacht voor hartziekten en de verschillende oorzaken. Dus niet alleen de gebruikelijke 'te hoog cholesterol, te weinig bewegen'- doctrine uit de jaren '80.