

Onshart

driemaandelijks nr 88 | maart 2026 | Depotkantoor Luik X | P 401039

FONDS VOOR HARTCHIRURGIE
vooruitgang door onderzoek



DOSSIER

Hormonen, het hart en sport

- 3 Hormonen, het hart en sport:
een vrouwelijk drie-éénheid
- 6 Statines en diabetes
- 7 Heparine in cardiochirurgie
- 10 Een nationaal register om
beter te zorgen voor aangeboren hartziekten
- 14 Voedingsaanbevelingen in de Verenigde Staten

EDITORIAAL

Beste lezers,

Slechts 3 tot 5% van de cardiovasculaire studies richt zich uitsluitend op vrouwen, die de helft van de wereldbevolking vertegenwoordigen. Begrijpen hoe de hormonale cyclus de hart- en longfunctie moduleert, kan helpen om bepaalde aandoeningen beter te diagnosticeren, vooral die waarbij vrouwen andere symptomen hebben dan mannen. Dit is precies de uitdaging van het onderzoeksproject dat aan de ULB wordt geleid door Prof. Vitalie Faoro en onderzoekster Marine Carpentier, die met steun van ons fonds ons begrip van het vrouwelijke cardiovasculaire systeem willen verrijken. Dit onderwerp is ook onderwerp geweest van een nieuwe aflevering van de podcast "Kamers en voorkamers", te beluisteren op je favoriete platform.

Niet gefractioneerde heparine wordt al vele jaren gebruikt in de hartchirurgie om bloedstolling te voorkomen tijdens ingrepen waarbij extracorporale circulatie nodig is. Na de procedure moet het effect van heparine worden geneutraliseerd met het tegengif, protamine. Prof. Michaël Vandenheuvel, anesthesioloog aan het UZ Gent, wil de restactiviteit van heparine nauwkeuriger beoordelen om protamine nauwkeuriger te kunnen meten.

Als gevolg van de vooruitgang die de afgelopen 50 jaar is geboekt in de diagnose en behandeling van aangeboren hartziekten, is er nu een aanzienlijke toename van het aantal volwassenen dat lijdt aan deze specifieke chronische ziekten. Om patiënten met een hoger risico op complicaties te identificeren en therapeutische strategieën te optimaliseren, streeft prof. Stéphane Moniotte van de UCL ernaar een uniforme database op Belgisch niveau te creëren, in samenwerking met prof. Laura Muiño Mosquera en Dr. Wannes Renders van het UZGent.

Na de publicatie van de nieuwe Amerikaanse voedingsrichtlijnen, maakt de wetenschappelijke gemeenschap zich zorgen over deze tegenstrijdige boodschappen met betrekking tot een uitgebalanceerd dieet. Nicolas Guggenbühl maakt een balans op.

Met al onze dankbaarheid voor uw trouwe steun,

Professor Jean-Louis Leclerc,
voorzitter

Hoofdredacteur: Jean-Louis Leclerc

Hebben aan dit nummer meegewerkt: Eliane Fourré, Chritian Dubrulle, Nicolas Guggenbühl, Prof. Jean-Louis Leclerc, Dr. Jean-Marie Segers, Jean-Paul Vankeerberghen. De auteurs dragen de volle verantwoordelijkheid voor hun artikels. Teksten uitgegeven door het Fonds voor Hartchirurgie mogen slechts gereproduceerd worden mits schriftelijke toestemming van de v.z.w. en met vermelding van de bron, het adres en de datum.

Grafische vormgeving: rumeurs.be, Eliane Fourré

Vertaling: Dr. Jean-Marie Segers, Dr. Marc Sertyn

Fotoverantwoording: AdobeStock: Yuri Arcurs (cov.), Sportpoint (p.4), africa-studio.com (p.6), Per Boge (p.10), lev dolgachov (p.12), Omar Baghdady (p.14) - **Rawpixel:** Public Domain. Danseuses à la barre. d' Edgard DEGAS, 1877 (p.3)

Distributie: Matthieu Bael

Fonds voor Hartchirurgie vzw

Tenbosstraat 11 - 1000 Brussel
T. 02 644 35 44 - KBO 0420.805.893
info@hart-chirurgie-cardiaque.org
www.fondsvoorhartchirurgie.be

Raad van bestuur

Prof. Georges Primo, Erevoorzitter
Prof. Jean-Louis Leclerc, Voorzitter
Dr. Martine Antoine
Dr. Philippe Dehon
Olivier Dufour
Marc Snoeck-Noordhoff
Philippe Van Halteren
Prof. Pierre Wauthy, afgevaardigd Beheerder

Publicaties

verkrijgbaar op aanvraag
(ook in het Frans)

.....
Verzameling
"Uw hart, een levenspartner"
Het cardiovasculair risico (2020)

.....
Driemaandelijks *Ons Hart*

met steun van





Hormonen, het hart en sport: een vrouwelijke drie-eenheid die nog weinig bekend is

DOOR HET FONDS GESUBSIDIEERD ONDERZOEK

| door Christian Du Brulle / DailyScience.be

Aan de Faculteit der Humane Motorische Wetenschappen van de Université libre de Bruxelles doet professor Vitalie Faoro onderzoek naar de impact van de hormonale cyclus en anticonceptie op de hartfunctie van vrouwen. Samen met promovendus Marine Carpentier bestudeert het hoofd van de Cardiorespiratory Physiology Research Unit ook de invloed van de hormonale cyclus van vrouwen op hun sportprestaties.

De vraag is simpel: hoe beïnvloedt de menstruatiecyclus het hart en de bloedvaten bij vrouwen tijdens het sporten? Maar tot nu toe heeft niemand ze echt beantwoord. "En met goede reden, zelfs vandaag de dag richt slechts 3 tot 6% van de onderzoeken op het cardiovasculaire gebied zich uitsluitend op vrouwen," zegt professor Faoro.

Dit is een opvallende statistiek wanneer vrouwen, het moet worden herinnerd, de helft van de wereldbevolking vertegenwoordigen! "Het is precies deze paradox, een universeel biologisch fenomeen dat wetenschappelijk wordt verwaarloosd omdat het complex is om te bestuderen, die we aanpakken," zegt de wetenschapper.

Het doel van haar werk is ambitieus: begrijpen hoe natuurlijke hormonale variaties en hoe anticonceptie (ook

hormonaal) de hartfunctie, vaatfunctie en bewegingscapaciteit bij vrouwen beïnvloeden.

Net als de andere helft van de mensheid werken bij het sporten van een vrouw het hart en longen samen om de bloedtoevoer te verhogen en meer zuurstof naar de actieve spieren te brengen. Sommige observaties suggereren dat vrouwen op dit gebied een fysiologisch voordeel hebben: flexibelere longvaten, betere inspanningstolerantie bij bepaalde hartziekten, met superieure vasculaire bescherming en meer harmonieuze hemodynamische aanpassing. Oestrogeen wordt vermoed een sleutelrol te spelen.

Maar hoe variëren deze parameters gedurende de menstruatiecyclus? En wat verandert hormonale anticonceptie in deze context, die het vrouwelijk lichaam oplegt ... Een totaal ander hormoonprofiel?



Een studie die is ontworpen als een nauwgezette verkenning van de cyclus

Het onderzoeksproject, ondersteund door een subsidie van het Fonds voor Hartchirurgie, is gebaseerd op een veeleisend protocol: het volgen van een reeks vrouwen op drie specifieke punten in hun cyclus en het meten van hun cardiovasculaire systeem in al zijn facetten.

.....

€ 15.000, is het bedrag van het stimuleringkrediet dat het Fonds heeft toegekend aan dit onderzoek, dat tot doel heeft ons begrip van het vrouwelijk hart te verrijken.

.....

Zestig deelnemers werden geselecteerd: dertig met een reguliere natuurlijke cyclus en dertig op hormonale anticonceptie (anticonceptiepil). Allen zijn jong, actief, gezond en niet-rokers. Dit is om factoren te minimaliseren die de resultaten kunnen vervagen. De studie, uitgevoerd op de Erasmus-campus van de ULB, richt zich voornamelijk op drie fasen van de

menstruatiecyclus: de menstruatierperiode (begin van de follikelfase), het einde van de follikelfase (wanneer oestrogeen piekt) en de luteale fase (waarin progesteron domineert).

Vrijwilligers ondergaan dagelijks urinetests, waardoor ze deze precieze momenten van hun cyclus kunnen kennen, evenals een combinatie van bloedtesten en symptoommonitoring. Een nauwgezette aanpak, essentieel om de benaderingen te vermijden die vaak in eerdere studies werden bekritiseerd.

Het optillen van de sluier over een fysiologie die te lang genegeerd is

Elk bezoek aan het cardiorespiratoire fysiologielaboratorium begint met een klinisch onderzoek en een bloedmonster om hormonen, ontstekingsmarkers en diverse metabolieten te meten. Deelnemers worden vervolgens uitgerust met sensoren om een reeks cardiovasculaire parameters te analyseren, waaronder hartslagvariabiliteit voor, tijdens en na een stresstest. Deze markers zijn essentieel om de impact van het autonome

zenuwstelsel te bepalen dat het hart en de vaten reguleert.

Deze variabiliteit laat zien hoe het lichaam omgaat met vermoeidheid, fysiologische stress en aanpassing aan training. De inspanningstest wordt uitgevoerd onder stressechocardiografie. Liggend in een semi-liggende positie (gedeeltelijk op hun rug) op een gespecialiseerde fiets, trappen de deelnemers maximaal in, terwijl een reeks realtime metingen parameters vastlegt die variëren volgens de luchtdruk, het hartminutenvolume, gasuitwisseling, longdiffusie of de rekbaarheid van de longslagaders, maar ook de functie van de rechter- en linkerventrikels. Dit is een echt venster op hoe het hart en de longen zich aanpassen aan inspanning, afhankelijk van hormonale schommelingen.

Spin-offs die verder kunnen gaan dan het kader van sport

Waarom zo'n precisie, zo'n methodologische intensiteit? Omdat de gevolgen aanzienlijk zijn. Als hormonen de cardiovasculaire reflexen, de combinatie van hart en long of aerobe prestaties zelfs maar iets veranderen, kan dit de

PORTRETEN



Marine Carpentier en Vitalie Faoro
Onderzoekseenheid Cardio-Respiratorische Fysiologie, ULB

Loopbaan van vrouwelijke onderzoekers

trainingsstrategieën van atleten, de interpretatie van "goede" en "slechte" prestatie dagen veranderen, een gedetailleerder begrip van hun vermoeidheid en herstel, en de impact van anticonceptie op hun vermogen om met de ziekte om te gaan beter beoordelen bij inspanning.

Voor de geneeskunde zijn de voordelen net zo belangrijk. Begrijpen hoe de cyclus de hart- en longfunctie moduleert, kan helpen om bepaalde aandoeningen beter te diagnosticeren, vooral die waarbij vrouwen andere symptomen hebben dan mannen.

Deze studie kan daarom bepaalde medische en fysiologische zekerheden opschudden. En om ons terloops te herinneren aan een vergeten voor de hand liggendheid. Om atleten te begrijpen, moeten we eindelijk naar hun fysiologie kijken zoals die is: cyclisch, complex, levend. En niet uniform, onveranderlijk en stabiel, zoals onderzoek altijd graag denkt. Voor Prof. Vitalie Faoro en onderzoekster Marine Carpentier kunnen deze hormonale effecten "mild maar niet verwaarloosbaar" zijn. Als ze bevestigd worden, kunnen ze de manier waarop we trainen, verzorgen en atleten ondersteunen veranderen, maar ook ons bredere begrip van het vrouwelijke cardiovasculaire systeem verrijken. ■

Marine Carpentier, doctorante

- Doctoraal-assistent cardio-respiratoire fysiologie aan de University of Pennsylvania/Université libre de Bruxelles (ULB), in de'Onderzoekseenheid in Cardio-Respiratorische Fysiologie, Beweging en Voeding (UR-LPHYS), onder Prof. V Faoro
- Fysiotherapeut (ULB), Gespecialiseerde Masteropleiding in Sportpathologieën (ULB)
- Interesse in de impact van de hormonale cyclus en hormonale anticonceptie op sportprestaties en het cardiovasculaire systeem
- Interesse in het aanpassen van de longcirculatie binnen specifieke populaties (topsport, training, enz.)

Pre Vitalie Faoro

- Professor cardio-respiratorische fysiologie aan de Université libre de Bruxelles (ULB) en vice-decaan van de Faculteit der Menselijke Motorische Wetenschappen.
- Directeur van de Onderzoekseenheid Cardio-Respiratorische Fysiologie, Beweging en Voeding (UR-LPHYS).
- Specialist in oefenphysiologie
- Bijzondere interesse in het aanpassen van de longcirculatie aan lichaamsbeweging.
- Hoofdonderzoeker van verschillende experimenten in de menselijke fysiologie, onder andere onder extreme omstandigheden (van hoogte tot microzwaartekracht) of bij fragiele proefpersonen (obesitas, diabetes, hyperventilatie, vrouwen, enz.).
- Auteur van meer dan 60 internationale publicaties over de grenzen van aerobe prestaties en de aanpassing van hart en longen aan lichaamsbeweging. ■

Statines en diabetes: een weigering die het hart duur komt te staan

Uit een onderzoek blijkt dat één op de vijf diabetici die in aanmerking komt voor statines als primaire preventie, gemiddeld drie jaar wacht met het starten van de behandeling, waardoor het cardiovasculaire risico over een periode van tien jaar met 50% toeneemt. Deze aanvankelijke weigering heeft blijvende gevolgen, ondanks een latere behandeling.

Hart- en vaatziekten zijn de belangrijkste oorzaak van complicaties en sterfte bij diabetici. Ondanks duidelijke aanbevelingen weigert of stelt een groot deel van deze patiënten het gebruik van statines ter preventie uit, terwijl deze middelen bekend staan om hun doeltreffendheid bij het voorkomen van hartinfarcten en beroertes (cerebrovasculaire accidenten). Een studie, gepubliceerd in het *Journal of the American Heart Association*, onderzoekt de concrete gevolgen van deze niet-naleving van de behandeling voor de cardiovasculaire gezondheid van diabetici.

Meer dan 7000 diabetici, waarvan bijna 1 op de 5 het starten met statines heeft uitgesteld.

De studie werd uitgevoerd op een retrospectieve cohort van 7239 diabetici die tussen 2000 en 2018 werden gevolgd, waarvan het LDL-cholesterolgehalte hoger was dan 100 mg/dl en die geen atherosclerotische aandoeningen hadden. Er werden twee groepen vergeleken: degenen die onmiddellijk akkoord gingen met het voorschrijven van statines, en degenen die dit eerst weigerden maar later toch volgden (n =

1280). Het belangrijkste doel was om de impact van deze extra vertraging op het aantal ernstige cardiovasculaire voorvallen, zoals hartinfarcten en ischemische beroertes, te evalueren.

Ongeveer 18% van de patiënten stelde de behandeling met statines gemiddeld bijna drie jaar uit. Tijdens deze periode was hun LDL-cholesterolgehalte aanzienlijk hoger (126,4 mg/dl versus 99,2 mg/dl bij degenen die onmiddellijk werden behandeld).

Deze vertraging ging gepaard met een toename van 50% van het relatieve risico op ernstige cardiovasculaire voorvallen in de daaropvolgende tien jaar (incidentie 8,5% vs. 6,4%). Met andere woorden, de aanvankelijke weigering van statines lijkt blijvende gevolgen te hebben gehad, zelfs na de vertraagde start van de behandeling.

De studie wijst ook op een aantal tekortkomingen in de zorgketen. Hoewel de patiënten veel consulten hadden, kregen degenen die statines weigerden zelden andere behandelingsopties aangeboden, zoals ezetimibe of PCSK9-remmers.

Een slechte reputatie: duidelijke en empathische communicatie

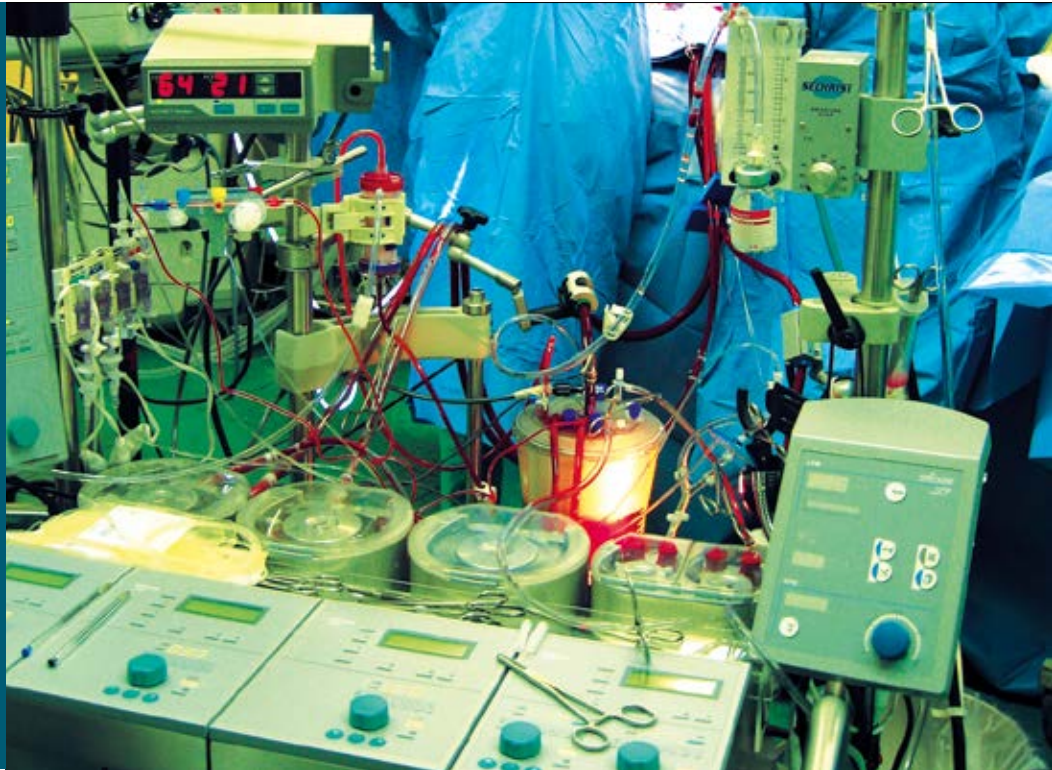
De redenen voor de aanvankelijke weigering zijn complex, maar wel bekend: de slechte reputatie van statines, vaak gevoed door controverses in de media, en de angst voor bijwerkingen, met name spierpijn, zijn belangrijke belemmeringen voor de acceptatie ervan. Deze terughoudendheid, soms gevoed door persoonlijke ervaringen of ervaringen van naasten, maakt duidelijke, feitelijke en empathische communicatie door zorgverleners essentieel.

Concluderend kan worden gesteld dat deze studie de verdienste heeft dat zij aandacht besteedt aan een weinig onderzocht onderwerp: de weigering van een aanbevolen behandeling en de concrete gevolgen daarvan voor de gezondheid op lange termijn. Zij benadrukt het belang van diepgaande en herhaalde gesprekken met patiënten over de voordelen van statines, waarbij rekening wordt gehouden met hun twijfels of terughoudendheid. ■



| een artikel verschenen op www.Mediquality.net op 02/07/2025

Heparine neutraliseren na een hartoperatie



DOOR HET FONDS GESUBSIDIEERD ONDERZOEK

| Dr Jean-Marie SEGERS, medisch journalist

In de cardiochirurgie, bij het gebruik van de hart-longmachine, is het antistollingsmiddel heparine onmisbaar. De werking van heparine wordt bij het einde van de ingreep geblokkeerd door toediening van het antidotum protamine. Om de dosering van de resterende hoeveelheid heparine in het bloed te optimaliseren wordt in het UZ Gent een nieuwe methode ontwikkeld. Dr. anesthesist Michaël Vandenheuvel wijdt er zijn doctoraatsthesis aan.

Heparine is een polysacharide die wordt gebruikt bij het voorkomen of behandelen van bloedstolsels. Vroeger werd het bereid uit lever (Grieks: hepar), vandaar de naam. Tegenwoordig wordt heparine vooral gewonnen uit varkensdarmen. De werking van heparine berust op het feit dat het de functie van antitrombine III versterkt, waardoor het opstarten van de normale stollingscascade wordt tegengegaan. Het product heeft een onmiddellijk effect en een halfwaardetijd van ongeveer anderhalf uur. Het moet intraveneus of subcutaan worden toegediend. Heparine is door de WHO opgenomen in de lijst van essentiële geneesmiddelen. Ze wordt gebruikt om de stolbaarheid van het bloed snel te verminderen, bijvoorbeeld bij patiënten in geval van trombose of longembolie.

Ongefractioneerd heparine wordt ook wereldwijd sinds vele jaren in de cardiochirurgie gebruikt om de stolbaarheid van het bloed te verminderen of te

voorkomen. Tijdens cardiochirurgische ingrepen, met het gebruik van een hart-longmachine, zal het bloed anders direct stollen na contact met dit vreemd oppervlak. Het optreden van klonters moet absoluut vermeden worden; dit kan immers de dood of ernstige tromboses tot gevolg hebben. Na de hartheelkundige ingreep is het bleedingsrisico daarentegen een groot probleem, en is er dus noodzaak tot volledige neutralisatie van de eerder toegediende heparine. Anderzijds moet de toediening van het antidotum van heparine, *protamine*, tot een minimum worden herleid omdat dit product een aantal bijwerkingen heeft met hemodynamische instabiliteit tot gevolg, en zelf de stollingscapaciteit kan verhogen. Onder de verschillende centra waar hartoperaties worden uitgevoerd is er echter een grote variatie wat betreft de dosering van heparine, en vooral van zijn antidotum protamine. Dat kan het gevolg zijn van een verschillende monitoring en doseringstechnieken. Het farmakokinetisch profiel van heparine

.....

Het Fonds heeft een krediet van € 10.500 toegekend aan dit veelbelovende onderzoek voor patiënten die een hartoperatie met extracorporale circulatie moeten ondergaan.

.....

is immers complex en niet-lineair. Protamine vormt met heparine een complex zodat het geen antistollende werking meer heeft. Totnogtoe heeft geen enkele strategie van dosering en activiteitsbepaling de bovenhand gehaald. Een specifieke, betrouwbare en op de patiënt gerichte monitoring zou nochtans bijzonder nuttig zijn om postoperatieve, soms levensbedreigende bloedingen te voorkomen.

Nieuwe parameter

“We ontwikkelen momenteel een alternatieve parameter om de dosering van protamine door de restactiviteit van heparine gevoeliger in kaart te kunnen brengen,” legt Dr. Michaël Vandenheuvel uit. “In een eerste observationele klinische studie bij 50 volwassen patiënten die een cardiochirurgische ingreep ondergingen vergeleken we verschillende monitoringstechnieken voor anticoagulatie in per- en postextracorporele circulatie. Hierbij ontdekten we een potentiële alternatieve parameter voor detectie van lage resterende heparineconcentratie. Uit andere studies die we reeds uitvoerden blijkt deze parameter gevoeliger te zijn dan de routinematig beschikbare testen. De huidige studie, waarvoor een financiële tussenkomst van het Fonds voor Hartchirurgie werd gekregen, is een observationele klinische studie voor de validatie van deze parameter bij 35 patiënten die een cardiochirurgische ingreep zullen ondergaan. Dit project komt tot

stand dankzij een nauwe samenwerking van het departement cardiale anesthesie (Prof. P. Wouters) met het klinisch laboratorium (Prof. K. Devreese) en de diensten cardiochirurgie (Prof. Thierry Bové) en perfusie (Prof. F. De Somer). A rato van twee patiënten per week zal de studie ongeveer zes maanden in beslag nemen.”

Financiële bijdrage van het Fonds

In deze studie zal de nieuwe parameter ter evaluatie vergeleken worden met twee klassieke methoden die totnogtoe gangbaar zijn, met als doelstelling een precieze(re) bepaling van de heparine-activiteit in het bloed, zowel tijdens en vooral na de cardiopulmonaire bypassoperatie. De financiële bijdrage van het Fonds voor Hartchirurgie dient alleen voor de kosten van de referentie labo-analysen, zoals trombine generatie en anti-Xa assays. De kosten van de parameters die tijdens de ingreep routinegewijs worden bepaald zijn ten laste van het ziekenhuis. De resultaten worden onderling vergeleken en in verband gebracht met de klinische gegevens. Aangezien de precieze, ‘correcte’ dosis van protamine ter discussie staat, wordt gebruik gemaakt van een gecompliceerde setup waar verschillende producten op bloedstalen van de patiënt worden gemeten. De uiteindelijke resultaten van de studie zullen in een artikel verwerkt worden en in een tijdschrift voor cardiale anesthesie worden gepubliceerd. ■



Een wetenschappelijke loopbaan in de anesthesie

Michaël Vandenheuvel
Dienst Anesthesie, UZ Gent

Geboren in Jette, maar opgegroeid in Gent, volgde Michaël Vandenheuvel het middelbaar onderwijs in het Koninklijk Atheneum, richting wiskunde/wetenschappen.

Hij twijfelde een tijdje tussen ingenieurstudies en geneeskunde, maar opteerde uiteindelijk voor de tweede richting, omdat hij van oordeel was dat dit een goede combinatie is van technische vakken en sociaal engagement.

Op het einde van zijn studies geneeskunde in 2009 werkte hij mee aan een wetenschappelijk werk in verband met anesthesie. Dat gaf meteen de doorslag voor zijn keuze voor deze specialiteit.

Gedurende vijf jaar, van 2009 tot 2014, was hij in opleiding in de dienst anesthesie van het UZ Gent. Gedurende deze periode was hij ook werkzaam aan de universitaire kliniek van Utrecht waar hij zich bekwaamde in de subspecialisatie cardiale anesthesie bij volwassenen en congenitale hartpathologie. Sinds 2014 is hij vast stafflid in de cardioanesthesie

in de dienst cardiale heelkunde van het UZ Gent.

Vermeldenswaard is dat hij acht maal deelnam aan een humanitaire missie voor de heelkundige behandeling van congenitale hartziekten. Zo was hij als anesthesist lid van een team dat voor de NGO 'Keten van Hoop' hartoperaties uitvoerde bij kinderen, vooral in Kigali (Rwanda) en ook éénmaal in Ramallah (Palestina).

Met zijn partner Mies Crivits heeft Michaël Vandenheuvel twee dochters, Kato en Bente. Mies is eveneens anesthesiste. Ze is werkzaam in Eeklo in het AZ Alma.

In zijn vrije tijd bewerkt hij het hout, voor het vervaardigen van kleine meubels. Om zijn conditie op peil te houden gaat hij vaak zwemmen.

We wensen hem alle succes toe in zijn verdere academische loopbaan aan het UZ Gent. ■



Een nationaal register om beter te zorgen voor aangeboren hartziekten

ONDERZOEK DOOR HET FONDS GESUBSIDIEERD

| Jean-Paul VANKEERBERGHEN, medisch journalist

Kindercardiologen die zorgen voor kinderen met een hartafwijking hebben een nationaal register opgebouwd dat hen helpt de zorg te optimaliseren en onderzoek in een complex therapeutisch gebied te ondersteunen.

Ongeveer 3% van de Europese kinderen wordt geboren met een ernstig aangeboren defect. Hartafwijkingen komen het meest voor (bijna een derde van de gevallen) en vormen 0,8% van de geboorten. In België worden er elk jaar ongeveer 1.200 kinderen geboren met een hartafwijking. Maar niet allemaal zijn ze ernstig: slechts de helft heeft medische zorg nodig.

Aangeboren hartafwijkingen worden vooral veroorzaakt door structurele aangeboren afwijkingen. Er zijn veel mogelijke misvormingen, wat verklaart waarom deze aandoeningen bijna allemaal als zeldzame ziekten worden beschouwd. Sommige van deze afwijkingen zijn vrij eenvoudig en hebben weinig invloed op het leven en de ontwikkeling van het kind. Andere zijn ernstiger en vereisen meer langdurige medische zorg en opvolging.

Een erfelijke component is in minder dan 10% van de gevallen aanwezig.

De meeste aangeboren hartziekten zijn het gevolg van een afwijking in de ontwikkeling van het hart tijdens de zwangerschap. Het kan de ontwikkeling van de hartkamers, de wanden tussen deze kamers, de kleppen of de vaten beïnvloeden. Deze misvormingen ontstaan zeer vroeg in de embryonale ontwikkeling, omdat het hart wordt voltooid tussen de 40e en 50e dag van de zwangerschap. Dat wil zeggen, vaak voordat de aanstaande moeder zich er zelfs van bewust is dat ze een kind verwacht.

De exacte oorzaak van deze afwijkingen is in de overgrote meerderheid van de gevallen multifactorieel. Een van de risicofactoren is diabetes bij de moeder die al bestaat voor de zwangerschap. Een infectie tijdens de zwangerschap, met name rubella, of het gebruik van bepaalde drugs of giftige stoffen (tabak, alcohol, enz.) kan ook een rol spelen. Een chromosomale afwijking bij de baby kan uiteraard het risico op hartafwijkingen aanzienlijk verhogen.

Hoe en wanneer wordt aangeboren hartziekte vastgesteld? Screening kan tijdens de zwangerschap vanaf de 16e week worden uitgevoerd met prenatale echo. Het detecteert niet alle misvormingen, maar tegenwoordig wordt ongeveer 60% van de grote hartafwijkingen gedetecteerd.

Bij pasgeborenen kunnen bepaalde symptomen wijzen op een misvorming: cyanose (een blauwachtige verkleuring op de lippen, neuspunt en nagels), een geruis waargenomen tijdens hartauscultatie, voedingsproblemen (de baby wordt snel moe tijdens het voeden en komt weinig aan).

Hoewel sommige baby's met symptomen worden geboren, blijven andere jarenlang asymptomatisch.

Sterk verbeterde overleving

In de afgelopen vijftig jaar heeft er een significante evolutie plaatsgevonden in de epidemiologie van aangeboren hartziekten.

Vooruitgang in diagnose, chirurgie en medische behandeling stelt nu meer dan 90% van de kinderen met hartziekten in staat om volwassen te worden, althans in westerse landen. Een studie gepubliceerd in 2009 (Philip Moons, KUL), met 7.497 kinderen geboren tussen 1970 en 1992 met hartziekte en opgenomen in een Belgische nationale database, toonde aan dat de overlevingskans op 18 jaar was gestegen van 81% voor kinderen geboren in 1970-74 naar 89% voor kinderen geboren in 1990-92.

Deze daling van de sterfte en de toename van het aantal gevallen dat tijdens zwangerschap en geboorte wordt vastgesteld, hebben bijgedragen aan een significante toename van het aantal volwassenen met aangeboren hartziekte. Tegenwoordig zijn volwassenen in westerse landen de meerderheid geworden in deze groep patiënten.

Echter, omdat deze hartziekten specifieke chronische ziekten blijven, worden niet-gespecialiseerde cardiologen steeds vaker geconfronteerd met deze volwassen patiënten die gespecialiseerde follow-up nodig hebben, anders dan de zorg die in de traditionele cardiologie wordt geboden. Dit zal steeds meer een probleem vormen van organisatie en continuïteit van zorg voor deze patiënten.

Om dit probleem aan te pakken, heeft de Belgische Vereniging voor Cardiologie een werkgroep opgericht die zich richt op aangeboren hartziekten bij volwassenen.

Complexe hartafwijkingen vereisen een breed scala aan behandelingen. Bijvoorbeeld, bij een enkele ventrikel staat een operatie geen reconstructie toe. De behandeling is vervolgens palliatief en niet curatief, waarbij medicamenteuze behandelingen en operaties worden gecombineerd. Deze interventies stellen het kind vaak in staat om te leven en volwassen te worden. Maar de hartpathologie blijft aanwezig en vereist constante medische controle.

Pooling

"In feite is elke patiënt anders," zegt Professor Stéphane Moniotte, kindercardioloog aan de Saint-Luc University Clinics (UCL). Dit bemoeilijkt de zoektocht naar nieuwe behandelingen, omdat elke arts slechts beperkte persoonlijke ervaring heeft met een reeks zeer zeldzame aandoeningen. De enige manier om onderzoek te bevorderen is door patiëntgegevens te delen. Er zijn al registers, vaak opgericht op initiatief van verenigingen van ouders van kinderen met een afwijking, en deze maken het soms mogelijk om uitzonderlijke resultaten te behalen: bijvoorbeeld de ouders achter de 101 Genomes Foundation (www.101gems.be) zijn erin geslaagd om afdelingen over de hele wereld op te richten. De stichting richt zich op het neonatale Marfan-syndroom en heeft genomische en klinische gegevens verzameld van meer dan 200 kinderen die aan dit syndroom lijden wereldwijd."

Er zijn zeker bredere initiatieven en registers op Europese of wereldwijde schaal. "Maar het is moeilijk voor artsen om betrokken te raken," merkt Stéphane Moniotte op, "omdat het noodzakelijk is om administratieve procedures te doorlopen, om gegevensoverdrachtsvergunningen te verkrijgen en vaak een training te volgen om deel te nemen. Hieruit ontstond het idee om op Belgisch niveau een nationaal register op te richten. Dit komt doordat ons land geen uniforme database had om aangeboren hartziekten te volgen en te analyseren.

De bestaande data zijn gespreid over diverse academische centra, waardoor we in staat zijn patiëntengroepen met een hoger risico

Het Fonds heeft een budget van € 10.000 toegekend voor dit onderzoek, dat ongetwijfeld van belang is voor de toekomst van de zorg voor patiënten met een aangeboren hartaandoening.



op complicaties te identificeren, diagnostische en therapeutische strategieën te optimaliseren en effectief multicenter onderzoeksstudies uit te voeren, beperken."

Dit nieuwe nationale register, genaamd **BePCaR**, zal bruikbare gegevens leveren voor klinici en onderzoekers en zorgen voor op bewijs gebaseerde verbeteringen in de patiëntenzorg. Het register zal samenwerking tussen Belgische universiteiten faciliteren en dienen als basis voor toekomstige klinische onderzoeken en het versterken van gezondheidsbeleid. Het doel is om patiëntuitkomsten te verbeteren door trends in zorg te identificeren, klinische praktijken te verbeteren en innovatief onderzoek te ondersteunen.

"Ik heb het geluk veel contact te hebben met cardiopediaters in België," zegt Stéphane Moniotte. Eigenlijk kent iedereen elkaar omdat we niet talrijk zijn. Ons project brengt de zeven universiteitscentra samen, evenals de ziekenhuizen van MontLégia (Luik) en Luxemburg. Dit geeft ons een nationale kracht: we behandelen zeldzame pathologieën, maar door onze databronnen met negen te vermenigvuldigen, vertegenwoordigt dit

een zeer aanzienlijk aantal kinderen dat in het register is opgenomen."

Het register, dat financiële steun heeft ontvangen van het Fonds voor Hartchirurgie, is sinds het begin van dit jaar operationeel, na een testcoderingsfase en na goedkeuring door de ethische commissies. Het project wordt gecoördineerd door UCL en UGent. Het wordt ondersteund door een wetenschappelijk comité dat de kwaliteit van de data evalueert en ervoor zorgt dat deze beschikbaar is voor zinvolle onderzoeksprojecten.

Basisprincipes voor een jonge specialisatie

"We zullen een veilig, functioneel en gebruiksvriendelijk register opzetten, inclusief hoogwaardige gestandaardiseerde gegevens van elk universitair centrum in België. Op de lange termijn hopen we de patiëntuitkomsten te verbeteren door datagedreven zorgoptimalisatie, onderzoekskansen en financieringsvooruitzichten voor Belgische centra te versterken, en nationale en internationale samenwerkingen te ontwikkelen op het gebied van kindercardiologie."

"We hebben het geluk dat we een klein aantal kindercardiologen in België zijn,"

merkt Stéphane Moniotte op. We hebben een vrij eenvoudige register template ontworpen die praktijkbeoefenaars gemakkelijk kunnen invullen. Het is een database die we in samenwerking met alle centra die actief zijn in België en Luxemburg hebben kunnen conceptualiseren. Het doel is om effectievere patiëntenzorg te bieden en onderzoek te stimuleren, vooral onder de jongsten onder ons. Dit is belangrijk, want kindercardiologie is nog een jonge discipline, amper vijftig jaar oud. Daarvoor was de toekomst van kinderen met hartziekten zeer onzeker door gebrek aan kennis en chirurgische technieken. Tegenwoordig overleven de meeste van deze kinderen het en het is echt logisch om hun toekomst als toekomstige volwassenen te optimaliseren. Onze wetenschap is nog erg jong en nog erg onfeitelijk; ze is nog steeds gebaseerd op weinig wetenschappelijk bewijs. Bij de oprichting van dit register hebben we een Belgische vereniging voor kindercardiologie nieuw leven ingeblazen, omdat dit project verenigend was en we er nu al van profiteren." ■

PORTRET

Wetenschap en menselijkheid combineren

ONS HART Professor Moniotte, hoe bent u in de wetenschap en het onderzoek terechtgekomen?

...✚ Mijn interesse in wetenschap begon al heel vroeg in mijn leven. Beide ouders, chemici van opleiding, werkten in wetenschappelijk onderzoek, wat betekende dat nieuwsgierigheid, kritisch denken en respect voor bewijs deel uitmaakten van mijn dagelijkse omgeving als kind. De wetenschappen zijn voor mij nooit abstract geweest; ze waren iets concreets, dynamisch en betekenisvol. Later, tijdens mijn medische opleiding, ontdekte ik hoe nauw klinische praktijk en onderzoek met elkaar verbonden konden zijn, vooral in zeer gespecialiseerde vakgebieden. Mijn ontmoetingen met inspirerende mentoren en kennisname van complexe klinische gevallen hebben mijn wens versterkt om niet alleen bij te dragen aan de patiëntenzorg, maar ook aan kennisgeneratie.

O.H. Waarom hebt u voor kindercardiologie gekozen?

...✚ Omdat het een bijzonder stimulerend en evoluerend vakgebied is. Het combineert geavanceerde technologie, complexe fysiologie en een sterke menselijke dimensie. Wat mij het meest aantrok was de mogelijkheid om langdurige longitudinale follow-up te bieden van patiënten met chronische ziekten, van het foetale leven of de geboorte via de kindertijd tot volwassenheid. Deze continuïteit stelt ons in staat om ziekten in de loop van de tijd te begrijpen, uitkomsten te verbeteren en sterke relaties op te bouwen met



Prof. Stéphane Moniotte (centrum) met de twee andere coördinatoren van het register, Prof. Laura Muiño Mosquera en Dr. Wannes Renders, beiden van UZGent.

patiënten en hun families. Het is een relatief jonge discipline, wat betekent dat er nog veel te ontdekken, structureren en optimaliseren valt door onderzoek.

O.H. Wat vindt u leuk aan uw werk? Wat zijn uw mooiste herinneringen en uw grootste bron van trots?

...✚ Wat ik het meest waardeer, is de combinatie van klinische zorg, lesgeven, teamwork en onderzoek. Elke dag brengt zijn deel van intellectuele uitdagingen en menselijke ontmoetingen met zich mee die betekenis geven aan mijn werk. Mijn beste herinneringen hebben vaak te maken met het zien opgroeien, ontwikkelen en zelfstandig worden van kinderen met een complexe hartaandoening. Het is buitengewoon bevredigend om hun vooruitgang door de jaren heen te zien. Mijn grootste bron van trots ligt in mijn bijdrage aan de ontwikkeling van gestructureerde zorgtrajecten, onderzoeksprojecten en trainingsprogramma's die zowel patiënten als mijn jonge collega's ten goede komen. Sterke teams opbouwen en zien hoe ze bloeien is ook een grote voldoening.

O.H. Welke moeilijkheden komt u in uw beroep tegen? Welk advies kun je jongeren geven die zich willen bezighouden met onderzoek?

...✚ Een van de grootste uitdagingen is het

vinden van een balans tussen klinische werklast, administratieve verantwoordelijkheden en onderzoeksactiviteiten. Tijd is vaak de schaarste hulpbron. Financiële beperkingen, regelgevende eisen en toenemende administratieve last kunnen innovatie ook vertragen.

Aan toekomstige onderzoekers zou ik zeggen:

- Wees nieuwsgierig en geduldig.
 - Kies goede mentoren.
 - Leer in een team te werken.
 - Accepteer dat tegenslagen deel uitmaken van het proces.
 - Tijd vrij te maken voor reflectie en leren.
 - Verlies nooit het klinische of maatschappelijke effect van je werk uit het oog.
- Onderzoek is een langdurige inzet die doorzettingsvermogen vereist.

O.H. Welke rol spelen interuniversitaire samenwerkingen in uw onderzoek?

...✚ Interuniversitaire en internationale samenwerkingen stellen ons in staat onze expertise, patiënten-cohorten, technische bronnen en perspectieven te delen. Ze verbeteren de wetenschappelijke kwaliteit en versnellen de vooruitgang. Ze bevorderen ook wederzijds lerengoed en versterken professionele netwerken, die essentieel zijn voor de duurzaamheid van onderzoeksprogramma's. ■

Voedingsaanbevelingen: de Verenigde Staten maken de revolutie

De nieuwe dieetaanbevelingen die aan het begin van het jaar zijn gepubliceerd, zijn op veel manieren "verbluffend": ze worden geïllustreerd door een omgekeerde piramide en gaan op verschillende punten in tegen de meeste andere aanbevelingen ter wereld...



› door Nicolas Guggenbühl, Nutrition Expert bij Karott'
Professor Voeding en Diëtetiek aan de Leonardo da Vinci-hogeschool

Het is een echte revolutie! De nieuwe dieetaanbevelingen in de Verenigde Staten, ontwikkeld onder leiding van Robert Kennedy Jr., markeren een doorbraak, omdat ze op veel vlakken radicaal verschillen van de voorgaande. De meest controversiële betreffen het gebruik van dierlijke eiwitten en vetten: rundvlees, gebraden kip en boter worden vooral benadrukt in de omgekeerde piramide. Hoewel deze voedingsmiddelen in alle andere dieetaanbevelingen verre van bovenaan de lijst staan, zowel om gezondheidsredenen als om milieuredenen met betrekking tot rood vlees. Het is duidelijk dat de duurzaamheidsdimensie volledig uit deze aanbevelingen is verwijderd, die dus de standpunten van de regering-Trump weerspiegelen...

De aanbevolen eiwitname is bijna verdubbeld van 0,8 naar 1,2 - 1,6 g per kilogram lichaamsgewicht. Dit komt meer overeen met de behoeften van een

duursporter dan met die van een overdeven zittende bevolking...

Volle granen krap

Nog een verrassing: hoewel de consumptie van volkoren granen een duidelijk belangrijk gezondheidsdoel is en als prioriteit wordt opgenomen in de meeste voedingsaanbevelingen, staat deze groep voedingsmiddelen slechts aan de top, onderaan de omgekeerde piramide. Een plek die normaal gesproken gereserveerd is voor rood vlees en/of boter... In een uitgebalanceerd dieet zijn bronnen van complexe koolhydraten – waaronder granen en peulvruchten – meestal de belangrijkste energiebron. Maar in deze nieuwe afbeelding zijn alle bronnen van complexe koolhydraten slechts licht vertegenwoordigd, vergeleken met dierlijke eiwitten en groenten, wat meer overeenkomt met een koolhydraatarm dieet, of zelfs met de principes van een ketogeen dieet, heel trendy op sociale netwerken, maar verre van voedselaanbevelingen...

Eet echt eten!

"Eet echt voedsel" is een van de leidmotieven van deze nieuwe aanbevelingen. Ze pleiten ervoor om sterk bewerkte voedingsmiddelen te verlaten – verwijzend naar ultra-bewerkte voedingsmiddelen of TUE's, maar zonder ze bij naam te noemen – ten gunste van "echte voedingsmiddelen" (wat betekent niet of minimaal bewerkt). In principe kunnen we alleen goedkeuren, wetende dat de meeste (maar niet alle) TUE's een slechte voedingskwaliteit hebben. Desalniettemin roept deze aanbeveling twee punten op:

- Haalbaarheid: het willen afschaffen van TUE's in een samenleving waar 60% van de energie uit deze groep voedingsmiddelen komt (twee keer zoveel als in Frankrijk) lijkt utopisch.
- Gezondheid: het vervangen van TUE's door een verhoogde consumptie van rood vlees, room en boter zal waarschijnlijk niet gunstig zijn...

Het einde van zuivelproducten met 0% vet

In deze revolutie zijn er nog steeds enkele zeer positieve aspecten. Dit geldt voor zuivelproducten, van verlating, van obsessie met afgemagerde, lichte en andere 0% vetproducten. Decennialang hebben de Verenigde Staten zich vertrouwd op de zogenaamde theorie van verzadigde vetzuren om de controle van verzadigde vetzuren (vooral in dierlijke vetten) te rechtvaardigen. En dit is nog steeds het geval bij veel dieetaanbevelingen. Echter, studies die vooral in het afgelopen decennium zijn uitgevoerd, hebben aangetoond dat deze theorie – dat vetzuren het cardiovasculaire risico verhogen – niet klopt in de zuivelcategorie. En er konden geen gezondheidsvoordelen worden aangetoond bij het consumeren van magere of afgemagerde zuivelproducten vergeleken met die van volvette zuivelproducten. Dit verklaart waarom in België de Hoge Raad van Volksgezondheid sinds 2019 niet langer aanbeveelt om vetarme/afgemagerde

Eat Real Food



zuivelproducten te bevoordelen. Het moet worden opgemerkt dat boter en room, hoewel gemaakt van melk, in de voedingswaarde niet worden ingedeeld in de zuivelproductfamilie, maar in die van vet. Desalniettemin handhaven de nieuwe aanbevelingen de limiet van verzadigde vetzuren op 10% van de energie, wat niet realistisch is gezien de plaats die aan dierlijke producten wordt gegeven...

Suikers en alcohol in het donker

De nieuwe Amerikaanse aanbevelingen nodigen ons uit om de consumptie van toegevoegde suikers zoveel mogelijk te beperken. Dit is vanuit wetenschappelijk oogpunt prima te verdedigen, maar ook hier lijkt het onrealistisch en mist het duidelijke maatstaven. Het moet nog blijken in hoeverre deze aanbeveling zal worden uitgevoerd, met in gedachten dat het verbruik van toegevoegde suikers in de Verenigde Staten vaak meer dan 10% van de energie-inname bedraagt, de maximale limiet die in veel dieetaanbevelingen voorkomt, waaronder die van de Wereldgezondheidsorganisatie en, in België, de Hoge Gezondheidsraad.

De aanbeveling over alcoholische dranken mist ook precisie: het nodigt mensen uit om hun alcoholgebruik te "verminderen". Er is dus geen concreet referentiepunt, waardoor iedereen de mogelijkheid heeft te interpreteren wat deze "reductie" betekent... ■

www.foodinaction.com

AAN TAFEL!

ZEEBAARSFILET

AAN ÉÉN KANT,

MUNTSAUS

BEDIENT 4 PERSONEN

Ingrediënten

- 4 zeebaarsfilets met huid
- 125 g volle vette yoghurt
- 2 eetlepels olijfolie
- Sap van een halve citroen
- 4 takjes verse munt

Bereiding

- Meng 1 eetlepel olie, citroensap, zout en peper door de yoghurt.
- Was en snijd de muntblaadjes en voeg ze toe aan de yoghurtsaus.
- Bak de zeebaars in een hete pan met de resterende olie op de huid op hoog vuur gedurende 2-3 minuten. Verlaag het vuur en ga 2-3 minuten door tot het vruchtvlies ondoorzichtig is geworden.
- Serveer met nieuwe aardappelen of zwarte rijst en groenten naar keuze.

Suggestie

Je kunt de zeebaars vervangen door forelfilets met huid, en de munt door bieslook. Afhankelijk van je smaak kun je het opdoen met komijn, paprikapoeder of kurkumapoeder

Voedingssamenstelling per portie

Energie	227 kcal / 1158 kJ
Vet	16,9 g
Verzadigde vetzuren	2,4 g
Koolhydraten	1,5 g
Suikers	1,5 g
Eiwit	29,1 g
Vezel	0,2 g

> Voeding

Een gerecht rijk aan eiwitten, maar ultralicht met verzadigde vetzuren, wat bijdraagt tot de inname van langeketen-omega-3-vetzuren, "goede vetten" die vaak ontbreken in ons dieet.

Om vooruitgang te boeken, kan het onderzoek niet zonder U!

Sinds haar oprichting in 1980 was de eerste activiteit van het Fonds voor Hartchirurgie de steun aan het onderzoek ter verbetering van de kennis en de behandeling van aangeboren hartafwijkingen, verworven kransslagaderaandoeningen, klepaandoeningen, hartritmestoornissen en hartfalen.... Ondanks grote vooruitgang blijft er toch nog veel te doen.

Artsen en onderzoekers staan voor nieuwe uitdagingen, die voortdurend vragen om aanzienlijke middelen en ruime steun aan het Fonds. Op onze nieuwe website vindt U een overzicht van veelbelovende wetenschappelijke onderzoeksprojecten, onder leiding van de meest vooraanstaande onderzoekers van ons land en gefinancierd dankzij uw giften!

www.fondsvoorhartchirurgie.be



U kunt het Fonds steunen door

> **Een gift doen** via een storting of een doorlopende betalingsopdracht:
IBAN-rekeningnummer:
BE15 3100 3335 2730 *
BIC: bbrubebb



> **Ambassadeurschap:**
Dankzij uw aanbevelingen verhoogt de uitstraling van ons Fonds en kunnen we onze acties uitbreiden. Een verjaardag, een huwelijk, een geboorte, een overlijden ... allemaal kunnen ze leiden tot een gift ten gunste van ons Fonds.

> **Legaten**
Ze stellen ons in staat de onderzoekinspanningen van het Fonds te plannen. Steun aan onze acties d.m.v. een donatie kan voordelig zijn voor uw erfgenamen. Uw notaris kan u kosteloos inlichten over de te volgen procedure.

> **Uw omgeving inlichten over onze acties**

Voor meer inlichtingen:

Tenbosstraat 11 te 1000 Brussel

02 644 35 44 /info@hart-chirurgie-cardiaque.org

* **Uw gift is fiscaal aftrekbaar** De giften moeten minstens 40 € bedragen per boekjaar om recht te geven op belastingvermindering. Een fiscaal attest wordt u in maart van het volgende jaar toegestuurd. **De vermelding van het nationaal nummer van de donateur op het fiscaal attest is een wettelijke verplichting (art. 323/3 § 3 WIB 92). Gelieve ons dit nummer door te geven.**

Welke formule u ook kiest, zijn wij U uiterst dankbaar!



Ethiek, transparantie, goed bestuur
**Jouw gift,
ons engagement**
ethische-fondsenwerving.be

Het Fonds voor Hartchirurgie onderschrijft de Ethische Code van de VEF. Dit houdt in dat donateurs, medewerkers en personeelsleden tenminste één keer per jaar op de hoogte worden gebracht hoe de verworven fondsen werden aangewend. Iedereen kan op onze website een samenvatting raadplegen van het jaarverslag van de vzw (balans en winst- en verliesrekening): www.fondsvoorhartchirurgie.be