



Geachte huisarts,

De patiënt die u deze brief geeft, heeft (een kind met) een) aangeboren hartafwijking.

Het NHG, de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (PAH) en de VSOP – Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen, ontwikkelden gezamenlijk een digitale brochure over deze groep aandoeningen, speciaal voor huisartsen. U vindt deze brochure op www.nhg.org/downloads/huisartsbrochure-aangeboren-hartafwijkingen, www.zichtopzeldzaam.nl en www.aangeborenhartafwijking.nl.



U kunt ook de QR-code scannen die hiernaast staat.

De digitale brochure bevat praktische handvatten voor de huisartsgeneeskundige behandeling en begeleiding van uw patiënt met een AHA en zijn naasten.

De behandeling van een patiënt met een aangeboren hartafwijking vraagt een multidisciplinaire aanpak waarbij voor alle betrokkenen (huisarts-patiënt-specialisten) duidelijk is welk aandeel van de huisarts gewenst en mogelijk is. Op de website www.aangeborenhartafwijking.nl en in de [huisartsenbrochure AHA](#) zijn de adressen van expertisecentra te vinden. U kunt hier ook meer gedetailleerde informatie over de zeldzame aandoening van uw patiënt nalezen of opvragen.

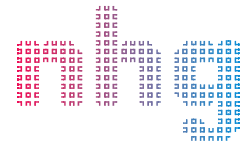
Het is nuttig om de digitale brochure bij uw doktersassistente, de huisartsenpost en andere betrokken zorgverleners, zoals bijvoorbeeld jeugdartsen of fysiotherapeuten, onder de aandacht te brengen. Ook zij kunnen er profijt van hebben.

De brochure wordt periodiek geactualiseerd. Via de genoemde websites is steeds de meest recente versie van de brochure beschikbaar.

Wij hopen u hiermee van dienst te zijn,

Met vriendelijke groeten,

Team Zeldzame ziekten
Nederlands Huisartsen Genootschap



Aangeboren Hartafwijkingen

Aangeboren hartafwijkingen (AHA) zijn aanlegstoornissen in de structuur van het hart en/of de grote bloedvaten. Er zijn meer dan 1.800 verschillende typen AHA. De verschijnselen kunnen per aandoening en per patiënt verschillen in aard en in ernst.

Deze brochure gaat over gemeenschappelijke aspecten van de verschillende aangeboren hartafwijkingen (AHA) die voor de huisarts van belang kunnen zijn. Voor een patiënt is - na de diagnosestelling en behandeling door de specialist - een goed geïnformeerde huisarts van essentieel belang om zijn eigen zorg zo lang en goed mogelijk te managen. Want ook bij zeldzame ziekten is de huisarts de meest geraadpleegde hulpverlener. Ook zal de huisarts vaak een rol hebben in de begeleiding. De informatie in deze huisartsenbrochure geeft de huisarts specifiek op huisartsen gericht informatiemateriaal over aangeboren hartafwijkingen.

Deze brochure betreft de situatie na het stellen van de diagnose en het verrichten van een eventuele ingreep.

Meest voorkomende AHA

- de meest voorkomende AHA op jonge leeftijd is het ventrikelseptumdefect (VSD)
- op de volwassen leeftijd komt het atriumseptumdefect (ASD) vaak voor
- zowel bij kinderen als bij volwassenen komt ook de bicuspide aortaklep vaak voor

Diagnostiek en behandeling

Door verbeterde prenatale diagnostiek worden de meeste kinderen met een (complexe) AHA geboren in een gespecialiseerd ziekenhuis (planned delivery). Het merendeel van de pasgeborenen met een AHA heeft in het eerste levensjaar een of meerdere ingrepen nodig (operatie of katheterinterventie, of een combinatie daarvan). De diagnostiek en de behandelingen kunnen, vanwege de vele varianten, meestal niet volgens strakke richtlijnen worden verricht en moeten worden aangepast aan de individuele situatie. De trend is om al op zeer jonge leeftijd een complete correctieve ingreep te verrichten. Bij een aantal aandoeningen is een serie van interventies noodzakelijk. Afhankelijk van de restafwijkingen en andere factoren zijn heroperaties nodig. Naast operatieve ingrepen is bij complexe aangeboren hartafwijkingen (waarbij sprake is van hartfalen of hartritmestoornissen) meestal ook medicamenteuze therapie noodzakelijk. Vaak moeten deze medicijnen dan langdurig tot levenslang worden gebruikt.

Prognose

Van de kinderen met AHA bereikt 90% de volwassen leeftijd. Ongeveer 2/3 van de patiënten groeit op - al dan niet na operatie - zonder beperkende restafwijkingen. Van de kinderen met een AHA heeft 1/3 op latere leeftijd heroperaties nodig en/of is beperkt door de hartafwijking.

De belangrijkste complicaties bij volwassenen zijn:

- latere cardiale problemen (o.a. ritmestoornissen, hartfalen, endocarditis, klepinsufficiënties, stenosen van de geïmplanteerde graft en pulmonale hypertensie)
- hernieuwde interventies voor de latere cardiale problemen
- plotse hartdood

Patiënten met een AHA blijven daarom levenslang onder cardiologische controle.