

## **Gedilateerde Cardiomyopathie (DCM)**

### **Inleiding**

U of één van uw familieleden staat onder behandeling van een cardioloog. Deze heeft na verschillende onderzoeken vastgesteld dat de klachten veroorzaakt worden door 'gedilateerde cardiomyopathie'. In het vervolg van deze brochure gebruiken we de afkorting DCM.

In deze brochure zijn de belangrijkste aspecten van DCM beschreven, waaronder de rol die erfelijkheid bij het ontstaan van DCM kan spelen. Dit betekent dat de diagnose DCM niet alleen voor u gevolgen heeft, maar ook uw familieleden kunnen deze ziekte in aanleg hebben. Mogelijk kunnen zij in de loop van hun leven ook (verschijnselen van) DCM krijgen.

Door eerstegraads verwanten (ouders, broers, zussen en kinderen) te onderzoeken op DCM kan in een vroeg stadium worden vastgesteld of deze personen (de aanleg hebben voor) DCM hebben. Is dit laatste het geval dan kan:

- zo nodig een behandeling worden gestart.
- regelmatig controle plaatsvinden, ook bijvoorbeeld als er sprake is van een zwangerschap.

Behandeling en controle zijn erop gericht om de kans op nadelige gevolgen bij mensen met (een aanleg voor) DCM zo klein mogelijk te houden. Kinderen van DCM- patiënten hoeven niet van jongs af aan cardiologisch te worden gecontroleerd. Daar zijn geen vaste regels voor, maar wij raden cardiologische screening aan vanaf ongeveer het 10<sup>e</sup> jaar. Dit kan eventueel eerder als uw kind competitie sport op hoog niveau wil gaan beoefenen en/of er familieleden zijn bij wie de ziekte op jonge leeftijd tot uiting kwam.

### **De werking van het normale hart**

Cardiomyopathie betekent letterlijk ziekte van de hartspier. Om te begrijpen wat er bij een DCM met het hart gebeurt, beschrijven we eerst hoe het hart onder normale omstandigheden werkt.

Het hart is een krachtige pomp dat bestaat uit spierweefsel (ook wel myocard genoemd).

Het hart is verdeeld in:

- twee boezems (= atria), waar het bloed het hart binnenstroomt
- twee kamers (= ventrikels) waaruit het bloed het lichaam wordt ingepompt (figuur 1)

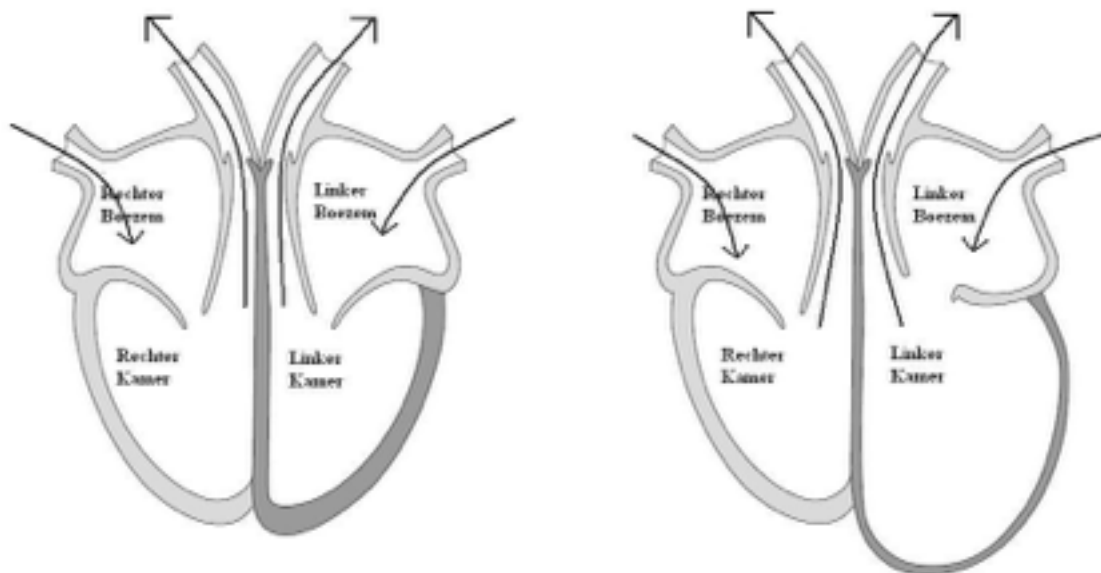
De rechterkant van het hart ontvangt zuurstofarm bloed en pompt dat naar de longen om zuurstof op te nemen en kooldioxide (een afvalproduct) af te geven. De linkerkant van het hart ontvangt zuurstofrijk bloed van de longen en pompt dit via de slagaders naar de rest van het lichaam. In het hart zitten vier kleppen die ervoor zorgen dat het

bloed slechts één richting op kan stromen. Boven in de rechter boezem (in de sinusknop) ontstaat de elektrische prikkel die de spiercellen in het hart laat samentrekken. Deze prikkel “springt” van de ene hartspiercel op de andere over. Het prikkel geleidingsysteem zorgt ervoor dat dit in de goede volgorde gebeurt: eerst de boezems en dan, na een kort oponthoud, de kamers. Deze elektrische activiteit van het hart zorgt ervoor dat het hart samentrekt en er bloed wordt rondgepompt.

## Het hart bij DCM

Bij DCM is het hart vergroot en is de pompfunctie van het hart afgenomen. Doordat de hartspier verslapt of dunner is geworden, is het hart minder goed in staat het bloed door het lichaam te pompen. Hierdoor ontstaat er vochtophoping in de longen, dit wordt in de volksmond vaak ‘vocht achter de longen’ genoemd. Het gevolg hiervan kan zijn dat u last krijgt van kortademigheid.

Naast vochtophoping in de longen hoopt het vocht zich ook vaak in andere weefsels en organen op. Dit gebeurt vooral in de benen, de enkels, de lever en de buik. Ook neemt door de verminderde pompfunctie de doorbloeding van de belangrijkste organen in het lichaam af.



Figuur 1. Een normaal hart (links) en een gedilateerd hart (rechts).

## De oorzaak van DCM

DCM kan het gevolg zijn van aderverkalking van de kransslagaderen. Maar in ongeveer de helft van de gevallen is de oorzaak van DCM onbekend. We spreken dan van een idiopatische DCM. Daarnaast zijn er omstandigheden, zoals hieronder beschreven, waarvan bekend is dat zij ook DCM kunnen veroorzaken.

### Virusinfectie

Iedereen komt dagelijks met veel virussen in aanraking. Gewoonlijk is het afweermechanisme van het lichaam erg goed in staat om deze virussen te bestrijden en onschadelijk te maken. In zeldzame gevallen kan een virus het hart van een gezond persoon infecteren. Dit kan zelfs zonder ziekteverschijnselen, maar meestal met lichte of meer uitgesproken ziekteverschijnselen van de virusinfectie. We noemen dit een virale myocarditis (hartspierontsteking). De meerderheid van de mensen houdt hier geen blijvende schade aan het hart aan over. Echter, een klein deel van de mensen ontwikkelt na een hartspierontsteking een DCM, doordat het virus:

- het hart tijdens de virusinfectie ernstig heeft beschadigd.
- het eigen afweersysteem van het lichaam heeft beïnvloed en op deze manier het hart heeft beschadigd (zie ook auto-immuunziekte).

### Auto-immuunziekte

Het eigen afweersysteem (= immuunsysteem) van het lichaam is verantwoordelijk voor de verdediging tegen vreemde indringers, zoals virussen en bacteriën. Soms functioneert dit systeem echter niet goed en begint het immuunsysteem de eigen weefsels 'aan te vallen'. Dit leidt tot een zogenaamde auto-immuunziekte. Dit is een ziekte die het lichaam zelf (auto = zelf) veroorzaakt. Voorbeelden van auto-immuun ziekten zijn reuma en sommige vormen van suikerziekte. Ook sommige gevallen van DCM zijn ontstaan doordat het immuunsysteem het eigen weefsel heeft 'aangevallen', in dit geval het hartspierweefsel.

### Overmatig alcohol gebruik, drugs en medicatie

Er bestaan stoffen die het hart kunnen beschadigen. De meest bekende is alcohol. Alcohol kan de functie van het hart onderdrukken. Als u langere tijd overmatig alcohol gebruikt, kan dit leiden tot DCM. Als het alcoholgebruik tijdig wordt gestopt, voordat er serieuze schade aan het hart is toegebracht, kan het hart hiervan nog herstellen. Als de schade te groot is, blijft de DCM levenslang bestaan. Sommige drugs en medicijnen (bijvoorbeeld cocaïne of medicijnen tegen kanker) kunnen ook DCM veroorzaken.

### Zwangerschap

Zo nu en dan ontwikkelen vrouwen tijdens de tweede helft van de zwangerschap of kort na de bevalling een DCM. Dit wordt peripartum cardiomyopathie genoemd en komt voor bij 1 op de 10.000 zwangerschappen. Bij ruim de helft van de vrouwen verdwijnen de verschijnselen binnen zes tot acht weken na de bevalling vanzelf. Bij een volgende zwangerschap kunnen deze verschijnselen weer terugkomen. Hoe deze vorm van DCM ontstaat is meestal niet bekend, mogelijk spelen in een klein deel van de gevallen ook erfelijke factoren een rol. Sommige vrouwen met een peripartum DCM hebben DCM als gevolg van één van eerdergenoemde oorzaken. Toevalligerwijs komt de ziekte dan voor het eerst tijdens de zwangerschap tot uiting, mogelijk ten gevolge van de extra belasting van het hart. In dit geval blijft de DCM ook na de zwangerschap bestaan. Vrouwen, die niet volledig herstellen na een peripartum DCM krijgen vaak het advies van verdere zwangerschappen af te zien.

### Erfelijkheid

Uit onderzoek blijkt dat ongeveer 30% van de mensen met de diagnose DCM ook familieleden hebben met een (milde of vroege vorm van) DCM. Het feit dat er binnen één familie meerdere personen de ziekte hebben of kunnen krijgen wijst er op dat er sprake kan zijn van een erfelijke (= genetische) oorzaak voor de ziekte. Om die reden is het gebruikelijk dat eerstegraads verwanten van iemand met DCM het aanbod krijgen zich op de ziekte te laten onderzoeken door een cardioloog. Onder eerstegraads verwanten wordt verstaan vader, moeder, broer(s), zus(sen)) of kind(eren). Onderzoek van deze familieleden door de cardioloog is belangrijk om de diagnose DCM te bevestigen en om de eventuele verschijnselen te behandelen. Hoe eerder de behandeling door de cardioloog plaats vindt hoe kleiner vooral de kans op complicaties is. Onderzoek op een bepaald moment geeft soms echter nog geen volledige zekerheid of bij een familielid later alsnog een DCM optreedt. Dit komt doordat de beginleeftijd waarop ziekteverschijnselen optreden kan variëren. In dat geval wordt geadviseerd om het familieonderzoek na een aantal jaar te herhalen.

### **Symptomen van DCM**

De klachten van een DCM kunnen (zelfs binnen een familie) verschillen in ernst en in leeftijd van ontstaan. Als u DCM heeft, kunt u last hebben van één of meer van de onderstaande ziekteverschijnselen (= symptomen). De symptomen van DCM kunnen langzaam ontstaan, maar ook heel plotseling verschijnen.

### Kortademigheid

Veel mensen hebben last van kortademigheid. Doordat de pompwerking van het hart is verminderd, hoopt er vocht op in de longen. Sommige mensen hebben last van kortademigheid als zij zich inspannen, terwijl anderen hier ook in rust last van hebben.

### Vochtophoping

Door een verminderde pompfunctie van het hart ontstaat er vochtophoping. Dit vocht hoopt zich vaak op in de enkels en soms op andere plaatsen, zoals de buik. De vochtophoping wordt ook wel oedeem genoemd. Sommige mensen hebben alleen last van dikke enkels aan het eind van de dag, terwijl anderen in ernstige mate gedurende de gehele dag last van vochtophoping hebben.

### Vermoeidheid

Omdat het hart minder bloed rond pompt krijgen de spieren van mensen met DCM onvoldoende bloed. Dit geldt met name bij inspanning en veroorzaakt een gevoel van moeheid.

### Hartkloppingen en wegrakingen

Het hart kan wel eens een slag overslaan, maar meestal merkt de patiënt dit nauwelijks. Soms kan het hart 'op hol slaan'. Extra hartslagen en/of het overslaan van het hart worden ook wel hartkloppingen genoemd, het hart is dan aritmogeen. Hartkloppingen worden veroorzaakt door ritmestoornissen waardoor het hart te snel slaat (tachycardie) of juist te langzaam (bradycardie).

Hartkloppingen geven een gevoel van 'roffels' of 'fladderen' in de borst of in het maaggebied en ontstaan bij DCM voornamelijk bij inspanning. Soms kan het ook in de keel of het hoofd gevoeld worden of kan er kortademigheid optreden. Ernstige hartritmestoornissen kunnen duizeligheid veroorzaken of zelfs leiden tot wegrakingen (= flauwvallen) of een acute hartstilstand (= plotse dood).

### Pijn op de borst

Sommige mensen met DCM hebben last van pijn op de borst, zowel in rust als bij inspanning. De oorzaak hiervan is niet bekend.

## **De diagnose DCM**

Als u met klachten via de huisarts bij de cardioloog komt, laat de cardioloog een aantal poliklinische onderzoeken doen. Over onderstaande onderzoeken zijn aparte brochures beschikbaar. Deze zijn verkrijgbaar bij de afdeling Cardiologie van het UMCG.

### Hartfilm - Elektrocardiogram (ECG)

Hierbij wordt met behulp van elektroden de elektrische signalen van het hart geregistreerd. De afwijkingen op het ECG bij mensen met DCM zijn niet heel kenmerkend. Dezelfde afwijkingen kunnen ook bij andere aandoeningen worden gevonden.

### Echocardiogram of ECHO

Dit is een ultrageluidscan van het hart. Hierbij ontstaat een beeld van de vorm en beweging van het hart. Juist met dit onderzoek kunnen hartspierziekten worden aangetoond.

### Holter onderzoek (24-uurs ECG)

Dit is een doorlopende registratie van het ECG gedurende 24 tot 48 uur, tijdens uw dagelijkse activiteiten. U noteert ondertussen uw activiteiten in een dagboek. Bij dit onderzoek kunnen ritmestoornissen opgespoord worden.

### Inspannings- of fietstest (ergometrie)

Tijdens inspanning wordt een ECG gemaakt. Hierbij treden mogelijk afwijkingen van het ECG op (zoals hartritmestoornissen), die bij een ECG in rust niet optreden. Bij deze test wordt ook het inspannend vermogen en het verloop van de bloeddruk geregistreerd.

In sommige gevallen vindt de cardioloog het noodzakelijk om uitgebreider onderzoek te doen. Als dit bij u nodig is, informeert de cardioloog u hierover.

## **Complicaties bij DCM**

Bij DCM kunnen complicaties optreden, zoals:

### Hartfalen

Dit is een veelvoorkomend verschijnsel bij DCM. Het treedt op als de hartspier te zwak wordt om het bloed nog efficiënt rond te pompen. Hierdoor ontstaat een vochtophoping in de longen of andere weefsels.

### Bloedstolsels

Bij DCM is de bloeddorstrooming door het hart langzamer dan normaal. Hierdoor kan het voorkomen dat zich bloedstolseltjes vormen in het hart. Als zo'n stolsel loslaat en in de bloedsomloop terecht komt, kan het aan diverse organen schade toebrengen, zoals in de longen (longembolie) en de hersenen (herseninfarct, TIA).

### Ritmestoornissen

Ritmestoornissen veroorzaken meestal duizeligheid, kortademigheid of hartkloppingen. Ze kunnen ook zonder verschijnselen verlopen. Er kunnen ritmestoornissen optreden van zowel de kamers als de boezems, waarbij het ritme of te snel, of juist te langzaam is.

### Acute hartstilstand (ook wel 'plotse dood' genoemd)

De kans dat dit optreedt is klein, maar kan wel zonder waarschuwing gebeuren. Een plotse dood wordt meestal veroorzaakt door hartfalen, een ernstige ritmestoornis of een groot bloedstolsel.

## **Behandeling van DCM**

Op dit moment is DCM niet te genezen, hoewel sommige patiënten spontaan herstellen. Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn als DCM een gevolg is van een zwangerschap.

Behandeling vindt plaats met behulp van medicijnen. De medicijnen bestrijden de symptomen en helpen voorkomen dat er ernstige complicaties optreden. Behandeling met medicijnen helpt voorkomen dat het hart verder verslechtert.

Bij een klein deel van de patiënten werkt de behandeling onvoldoende. Een harttransplantatie is dan de enige mogelijkheid. Soms kan het soms nodig zijn om bij een patiënt een ICD (Implanteerbare Cardioverter Defibrillator) of een pacemaker te implanteren. Een ICD is een apparaat dat intern een elektrische schok afgeeft als er sprake is van een ernstige hartritmestoornis. Op deze manier kan een plotse dood worden voorkomen. Een pacemaker is een apparaat dat intern een elektrisch signaal afgeeft als het hartritme te langzaam wordt.

### **Controle (Follow up)**

Als de diagnose DCM is gesteld, of als u drager blijkt van een aanleg voor DCM, is het belangrijk dat u regelmatig voor controle bij de cardioloog komt. Dit is noodzakelijk om uw ziekteverloop te kunnen volgen en zo nodig de behandeling te kunnen aanpassen. Het verdere ziekteverloop is voor iedere patiënt verschillend. Familieleden die (nog) geen ziekteverschijnselen hebben kunnen voor controle op een speciale follow-up polikliniek Erfelijke Hartziekten komen. Deze follow-up polikliniek wordt geleid door één van onze genetisch consulenten, in samenwerking met een cardioloog gespecialiseerd in erfelijke hartziekten, en bevindt zich in het UMCG en in het Antonius Ziekenhuis in Sneek.

### **Erfelijkheid van DCM**

Zoals eerder genoemd zijn er families waar een erfelijke aanleg verantwoordelijk is voor het ontstaan van DCM. Als er sprake is van een erfelijke vorm van DCM, is de overervingwijze meestal autosomaal dominant. Dat wil zeggen dat een kind van iemand met de aandoening (ongeacht of dat een man of een vrouw is) 50% kans heeft op de aanleg voor dezelfde aandoening. Deze kans geldt voor elk kind, zowel jongen als meisje, opnieuw. In welke mate de verschijnselen naar voren komen is niet te voorspellen. Een deel van deze kinderen krijgt zelfs nooit klachten of verschijnselen. Iemand die de aanleg voor de aandoening niet heeft, kan die ook niet aan zijn of haar kinderen doorgeven.

### **DNA-onderzoek**

Bij DNA-onderzoek wordt onderzoek verricht naar een verandering in het erfelijk materiaal, die DCM kan veroorzaken. We kennen verschillende stukken erfelijk materiaal (genen) die een rol kunnen spelen bij het ontstaan van hartspierziekten, waaronder DCM. Een gen is opgebouwd uit DNA, de genen worden bekeken in het DNA laboratorium. Voor dit onderzoek is uw DNA nodig, waarvoor in de regel bloed moet worden afgenomen. Er worden 60 genen tegelijk onderzocht. Bij ongeveer 50% van de mensen met DCM wordt een aanleg voor erfelijke DCM gevonden. Het onderzoek duurt ongeveer 2 -3 maanden. Er kunnen vier uitslagen zijn:

1. de aanleg voor DCM wordt gevonden (klasse 5 variatie of pathogene mutatie);
2. er wordt een verandering gevonden die waarschijnlijk de verklaring is voor DCM maar waarvan op dat moment dit nog niet 100% zeker is (klasse 4 variatie);

3. er wordt een verandering gevonden waarvan de betekenis nog onduidelijk is (klasse 3 variatie);

4. er wordt niets gevonden (klasse 1 en 2 variaties worden niet vermeld door het lab omdat ze geen klinische consequenties hebben)

Als er geen veranderingen in het DNA worden gevonden, wordt het onderzoek (tijdelijk) gestopt. Uw DCM kan dan toch nog erfelijk zijn; de verandering zit dan mogelijk in een ander gen dat wij nog niet kennen of kunnen onderzoeken.

Soms veranderen de inzichten over de betekenis van een gevonden variatie en kan daardoor de classificatie veranderen (bijvoorbeeld van klasse 3 naar 4 of andersom) wat mogelijk tot nieuwe adviezen leidt. U wordt hier dan per brief van op de hoogte gesteld.

DNA-onderzoek wordt in eerste instantie gedaan bij iemand die zelf DCM heeft. Pas als er bij deze persoon een (waarschijnlijke) aanleg voor DCM gevonden wordt, komen andere familieleden in aanmerking voor DNA-onderzoek naar deze aanleg, al dan niet in combinatie met cardiologisch onderzoek. Aan het doen van DNA-onderzoek / cardiologisch onderzoek bij gezonde personen zitten voor- en nadelen. Er vindt daarom altijd eerst op de polikliniek Klinische Genetica of polikliniek Erfelijke Hartziekten een gesprek plaats met deze persoon om informatie over DCM en de gevolgen van onderzoek te bespreken.

#### Presymptomatisch onderzoek

In families waarbij de aanleg voor erfelijke DCM bekend is, kan bij familieleden nagekeken worden of zij ook drager zijn van de in de familie voorkomende aanleg voor DCM. Er wordt dan bloed afgenomen voor DNA-onderzoek. Na ongeveer 1-2 maanden volgt de uitslag. Dit heet presymptomatisch onderzoek (onderzoek wanneer iemand nog geen klachten/verschijnselen heeft). Dit onderzoek kan ook worden verricht bij kinderen. Het bepalen van het juiste tijdstip gebeurt altijd in overleg met de klinisch geneticus, genetisch consulent, de (kinder)cardioloog en eventueel de medisch maatschappelijk medewerker.

Als iemand zonder klachten op deze manier te weten komt dat hij of zij de aanleg voor DCM bij zich draagt, kan dit onder meer gevolgen hebben voor werk en verzekeringen. Voordat de diagnostiek wordt ingezet, worden daarom de voor- en nadelen van DNA-onderzoek met de aanvrager besproken. In families waarin een verandering in een gen is gevonden waarvan op dat moment nog niet zeker is of het de oorzaak is voor DCM, wordt vaak zowel DNA-onderzoek als cardiologisch onderzoek geadviseerd. Onderzoek bij familieleden kan dan meer duidelijkheid geven over de precieze betekenis van de gevonden verandering in een gen. In families waarin de aanleg helemaal niet bekend is, kan (alleen) cardiologisch onderzoek worden aangeboden.

Als een familielid de aanleg wel heeft, is het meestal niet te voorspellen in welke mate de ziekteverschijnselen zullen optreden en dus hoe ernstig de aandoening zal zijn. Het volgende is mogelijk:

- Er ontstaan verschijnselen en de persoon krijgt DCM, zonder dat een beginleeftijd of de ernst van de aandoening te voorspellen is.
- Er ontstaan verschijnselen die zo gering zijn dat ze slechts met moeite op te sporen zijn en die geen klachten veroorzaken. Eigenlijk mag je dan niet spreken van DCM, maar van het hebben van de aanleg.



- Er ontstaan geen verschijnselen.

### **Psychosociale ondersteuning**

Het hebben en (kunnen) doorgeven van een erfelijke aandoening als DCM, het opvoeden van kinderen met de aanleg voor deze ziekte en het feit dat soms familieleden hieraan zijn overleden, kan leiden tot spanningen en veel vragen. Aan de polikliniek Klinische Genetica en de polikliniek Erfelijke Hartziekten is een aantal psychosociaal medewerkers verbonden, die u kunnen begeleiden bij het omgaan en leven met een erfelijke (hart) ziekte. Daarnaast zijn er medewerkers die u goed kunnen informeren over erfelijke ziekten zoals DCM. Aarzelt u niet om met een medewerker contact op te nemen als u met vragen zit.

### **Erfelijkheidsvoorlichting**

De afdeling Klinische Genetica van het UMCG kan u informeren over gezondheidsrisico's op het gebied van erfelijke ziekten, bijvoorbeeld als er sprake is van DCM. De afdeling werkt hierbij samen met cardiologen.

U kunt bij de afdeling Klinische Genetica terecht voor:

- Informatie over gezondheidsrisico's op het gebied van DCM.
- Uitleg over de rol van erfelijkheid binnen één familie bij het ontwikkelen van DCM.
- Een analyse van de familiegeschiedenis, advies over geschikte (genetische) onderzoeken en het interpreteren van de resultaten daarvan.
- Psychosociale steun om u te helpen bij het omgaan met de kans op het hebben van DCM of een verhoogd risico op een kind met DCM.

### **Algemene adviezen**

Als de cardioloog DCM heeft vastgesteld, betekent dit dat u uw levensstijl in meer of mindere mate moet aanpassen. Onderstaande adviezen (op alfabetische volgorde) kunnen u daarbij wellicht helpen.

#### Alcohol

In het algemeen wordt het gebruik van alcohol afgeraden aan patiënten met DCM. Dranken met een laag alcoholpercentage en frisdrank zijn goede alternatieven.

#### Autorijden

Als u DCM heeft en stabiel bent, mag u een auto besturen. Of u hiertoe in staat bent, wordt individueel door de cardioloog beoordeeld. Als u ernstige complicaties heeft, zoals hartritmestoornissen, wegraken of ernstig hartfalen, mag u geen auto besturen. Iemand bij wie een ICD is geplaatst of van wie de geplaatste ICD is afgegaan mag een bepaalde periode niet autorijden. Meer informatie hierover kunt u vinden in de brochure *Implanteerbare Cardioverter Defibrillator (ICD)* van de Nederlandse Hartstichting.

#### Dieet

Overgewicht oefent extra druk uit op het hart. Verstandige eetgewoonten om het gewicht binnen de voor leeftijd, lengte en gewicht normale grenzen te houden wordt aanbevolen. Een snelle toename van het gewicht kan het gevolg zijn van vasthouden van vocht. Het is belangrijk de behandelend arts op de hoogte te stellen van een eventuele gewichtstoename.

### Inspanning

Als u DCM heeft kunt u zich lichamelijk inspannen, zolang dit geen ziekteverschijnselen veroorzaakt. Inspanning moet dus direct worden gestaakt als zich symptomen zoals kortademigheid, duizeligheid of hartkloppingen, voordoen. Als iemand zich op een gemiddeld niveau inspent, zijn geen moeilijkheden te verwachten. In het algemeen worden sporten met een grote krachtinspanning in korte tijd, zoals gewichtheffen, afgeraden.

Bij deelname aan wedstrijdsport is het verstandig medisch advies te vragen. Dit geldt ook als iemand met DCM zware lichamelijke inspanning wil verrichten. Aangeraden wordt deze wijze van inspanning te vermijden.

### Familieonderzoek

Als DCM is vastgesteld wordt het advies gegeven familieleden te laten onderzoeken op dezelfde aandoening. Gewoonlijk betreft dit de eerstegraads verwanten, dat wil zeggen kinderen, ouders, broers en/ of zussen.

Iedereen die meedoet aan een familieonderzoek krijgt dan een ECG, echo en lichamelijk onderzoek, soms zijn aanvullende onderzoeken nodig zoals een 24-uurs ritmeregistratie (holteronderzoek). Op deze manier kunnen soms vroege verschijnselen van DCM worden opgespoord.

### Griepvaccinatie

Een griepvaccinatie wordt aangeraden om te voorkomen dat een ernstige griep een extra belasting op uw hart legt.

### Verzekeringen

Zoals bij veel hartaandoeningen valt het te verwachten, dat iemand met DCM bij het afsluiten van bijvoorbeeld een levensverzekering of arbeidsongeschiktheidsverzekering problemen kan krijgen. Ook kunnen de premies erg hoog zijn. Voor meer informatie kunt u terecht op onze website.

### Roken

Hoewel het roken van sigaretten geen directe relatie heeft met DCM, wordt het wel afgeraden. Roken is slecht voor de gezondheid.

### Vakantie en reizen

Voordat u op reis gaat is het verstandig met de cardioloog te overleggen. Bij reizen naar het buitenland wordt ook aangeraden om informatie bij een reisbureau in te winnen voor wat betreft de wijze van verzekering en de gezondheidszorg in het te bezoeken land.

Voor meer informatie over vakantie en reizen kunt u terecht bij de informatielijn van de Nederlandse Hartstichting, telefoon 0900 3000 300 en [www.hartstichting.nl](http://www.hartstichting.nl).

### Zwangerschap en bevalling

Op dit moment is hier geen specifieke informatie over. In het algemeen is er bij mensen met hartspierproblemen meer kans op problemen bij een zwangerschap en een bevalling. Het is daarom te adviseren om vrouwen met DCM zowel door de verloskundige als door de cardioloog te laten controleren. Ondanks dat het niet lijkt dat de gezondheidstoestand van iemand met DCM verslechtert tijdens de zwangerschap, kan de behandeling worden aangepast om risico's voor moeder en kind te beperken.

Vrouwen met (een aanleg voor) DCM, die zwanger willen worden, krijgen het advies **vooraf** met de cardioloog te bespreken of een zwangerschap verstandig is. Tijdens een eventuele zwangerschap is het erg belangrijk dat zij voor controle en overleg naar de cardioloog gaan. Ook is het belangrijk om te bespreken wat de eventuele gevolgen zijn van medicijngebruik voor het ongeboren kind.

### **Vragen**

Als u na het lezen van deze brochure vragen heeft, kunt u op werkdagen tussen 9.00-16.30 uur contact opnemen met een medewerker van de afdeling Klinische Genetica. Het telefoonnummer is (050) 361 72 29.

### **Aanvullende informatie**

Bij de onderstaande instanties kunt u terecht voor aanvullende of interessante informatie.

#### *Patiëntenvereniging*

[www.hartenvaatgroep.nl/index.php?id=2139](http://www.hartenvaatgroep.nl/index.php?id=2139)

De diagnosegroep Erfelijke hartaandoeningen is een onderdeel van de Hart&Vaatgroep, een patiëntenvereniging voor mensen met een hartaandoening en hun naasten. Op de internetsite van deze diagnosegroep kunt u terecht voor meer informatie over (erfelijke) hartaandoeningen maar ook voor lotgenotencontact. Daarnaast organiseert De Hart&Vaatgroep regelmatig voorlichtingsbijeenkomsten die mogelijk ook voor u interessant kunnen zijn.

#### *Nederlandse Hartstichting*

[www.hartstichting.nl](http://www.hartstichting.nl)

#### *Federatie Hartenzorg*

[www.hartezorg.nl](http://www.hartezorg.nl)

#### *VSOP Erfolijn*

[www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl)

#### *Erfocentrum*

[www.erfocentrum.nl](http://www.erfocentrum.nl)

#### *Welder*

Welder is een landelijk, onafhankelijk kenniscentrum dat zich bezighoudt met werk, uitkeringen en verzekeringen in relatie tot gezondheid en handicap

[www.weldergroep.nl](http://www.weldergroep.nl)