

# Onshart

driemaandelijks nr 51 | december 2016 | Depotkantoor Luik X | P 401039

FONDS VOOR HARTCHIRURGIE  
vooruitgang door onderzoek



DOSSIER

## Cardiomyopathie

- 3 Mekanotransductie bij cardiomyopathie
- 6 Obesitas en hypertensie, een duivels koppel!
- 9 Een leven van ziekte, een leven van geduld
- 13 Minder zout, goed voor de gezondheid
- 14 Voedselallergie en voedselintolerantie onder de loep

## EDITO

Beste vrienden lezers,

Cardiomyopathiën zijn aandoeningen die de structuur en de samentrekkingsfunctie van het hart aantasten. Ze komen voor op elke leeftijd en zijn meer en meer frequent. Sommige zouden het gevolg kunnen zijn van anomalieën van de mechanisch-transductieactiviteit van cardiovasculaire endotheliale cellen. Een ploeg vorschers van de Universiteit Gent tracht, met de steun van ons Fonds, beter de pathofysiologie te begrijpen van deze aandoeningen om zo de behandeling te optimaliseren.

Epidemiologische studies tonen aan dat 65 à 75% van de risico's van arteriële hypertensie te wijten zijn aan obesitas. Welk is het biologische mechanisme dat de band legt tussen obesitas en hypertensie? Dat is precies het onderwerp van de doctoraats thesis in de Biomedische en Farmaceutische Wetenschappen gefinancierd met uw steun en voorgesteld door mevrouw Samantha Gomart aan de ULB.

Welke verschillen zijn er tussen voedselallergie en voedselintolerantie? Nicolas Guggenbuhl geeft meer uitleg over de mechanismen die meer en meer worden aangehaald om sommige diëten te promoten. Het wetenschappelijk onderzoekt voortuitgang. Een patiënte die lijdt aan pulmonale arteriële hypertensie sinds haar jeugd jaren getuigt van haar ervaringen.

Met al onze erkentelijkheid voor uw steun aan het wetenschappelijk onderzoek,

Professor Jean-Louis Leclerc  
Voorzitter

---

**Hoofdredacteur:** Jean-Louis Leclerc

**Hebben aan dit nummer meegewerkt:** Simone Bronitz (Upsilon), Nicolas Guggenbühl, Prof. Jean-Louis Leclerc, Prof. Robert Naeije, Anne Ryckaert, Dr. Jean-Marie Segers, Dr. Pierre Stenier.

De artikelen verbinden uitsluitend de auteurs. De teksten uitgegeven door het Fonds voor Hartchirurgie mogen slechts worden gereproduceerd na voorafgaande schriftelijke toestemming van de vzw, mits vermelding van bron, adres en datum.

**Grafische vormgeving:** rumeurs.be & Eliane Fourré

**Vertaling:** Dr. Marc Sertyn

**Fotoverantwoording:** Fotolia: hikdaigaku86 (p.3), olly (p.6), praphab144 (p.9), gqxue (p.12), elisabetta figus (p.14), Olga Iermolaieva (p.15), krefografie (omslag) - Food in Action 2011 (p.9) - Marc Ryckaert (p.12)

**Distributie:** Maria Franco Diaz

**Fonds voor Hartchirurgie vzw**

Tenbosstraat 11 - 1000 Brussel  
T. 02 644 35 44 - F. 02 640 33 02  
info@hart-chirurgie-cardiaque.org  
www.fondsvoorhartchirurgie.be

**RAAD VAN BESTUUR**

Prof. Georges Primo, *Erevoorzitter*  
Prof. Jean-Louis Leclerc, *Voorzitter*  
Dhr Freddy Berger, *Penningmeester*  
Dhr Etienne Heilporn  
Dhr Philippe Van Halteren  
Prof. Pierre Viart  
Prof. Pierre Wauthy

**Onze publicaties**

verkrijgbaar op aanvraag  
(ook in het Frans)

.....  
Collectie "Uw hart,  
een levenspartner"

Het cardiovasculair risico (2006)  
Cholesterol (2006)  
Diabetes mellitus (2007)  
Hypertensie (2011)

.....  
Driemaandelijks Ons Hart

---

met steun van

ONDERZOEK

GEFINANCIEERD DOOR HET FONDS

# Mechanotransductie bij cardiomyopathie

| Dr. Jean-Marie SEGERS, medisch journalist

Om de pathofysiologie van cardiomyopathie verder te ontrafelen, wordt in een onderzoeksproject aan de Universiteit en het UZ van Gent specifieke aandacht besteed aan het proces van mechanotransductie, met als uiteindelijke doelstelling het beleid en de behandeling van patiënten met hartspierziekten te optimaliseren.

De studie wordt deels financieel ondersteund door het Fonds voor Hartchirurgie.

**H**artspierziekten of cardiomyopathieën zijn in onze Westerse landen een belangrijke oorzaak van ziekte en overlijden. Cardiomyopathieën worden gedefinieerd als aandoeningen van de hartspier die niet worden veroorzaakt door coronaire letsels, hypertensie, klepziekten of congenitale afwijkingen.

Ze worden onderverdeeld in vijf categorieën: de hypertrofische vorm, de gedilateerde vorm, de aritmogene vorm, de restrictieve variëteit en een groep van ongeklasseerde vormen. De etiologie van deze aandoeningen is vrij divers. Van elke categorie bestaan zowel genetische als niet-genetische vormen.

Verder onderzoek van deze ziekten leidt tot een beter inzicht in hun pathofysiologie, hetgeen dan op zijn beurt een positieve impact kan hebben op hun behandeling.

Een cruciaal element in de normale werking van de hartspiercellen is het

contractiele apparaat of sarcomeer, dat de cellen toelaat om samen te trekken. Verder berust de normale werking van het hart onder meer op het doorseinen van mechanische signalen vanuit sensoren in de extracellulaire matrix rond de hartspiercellen enerzijds en tussen naburige cellen anderzijds.

Cellen registreren krachten die er op uitgeoefend worden en passen zich daar aan. Dit mechanobiologisch proces heet mechanosensing en -transductie en wordt geregeld door specifieke eiwitcomplexen die de cellen met elkaar en met hun omgeving verbinden.

Over hoe de cardiomyocyten precies met de extracellulaire matrix en omliggende cellen communiceren en hoe de verschillende eiwitten onder elkaar en met de sarcomeren in interactie treden, is nog maar weinig gekend.

Een cardiomyopathie kan ontstaan door defecten in één van de vele verschillende genen die voor de codering van bepaalde delen van deze eiwitcomplexen instaan.



.....  
We hopen de mechanismen van cardiomyopathie te ontrafelen via onderzoek van de mechanische transductie ter hoogte van het myocard.  
.....

Van links tot rechts:  
Professor Julie De Backer,  
Professor Jolanda Van Hengel  
et Doctor Marjolijn Renard



### Eiwitcomplexen

Om de rol en interactie tussen de verschillende componenten in en tussen de hartspiercellen en extracellulaire matrix te ontrafelen, heeft biotechnologe Marjolijn Renard (dienst Medische Genetica, UZGent) een studie lopende over twee types van cardiomyopathie, met name de ziekte van Marfan, veroorzaakt door mutaties in een component van de extracellulaire matrix, en de aritmogene cardiomyopathie, een gevolg van mutaties in genen die coderen voor eiwitten die de cellen met elkaar verbinden.

“Het opvangen van een mechanische stimulus door de cel of de matrix en het omzetten van deze stimulus in biochemische of elektrische signalen is een proces waarbij eiwitcomplexen gelegen ter hoogte van het celmembraan enerzijds tussen de cellen en anderzijds tussen cellen en matrix een belangrijke rol spelen”, verduidelijkt de biotechnologe.

“Deze eiwitcomplexen functioneren niet op zich, maar zijn gelinked aan het intracellulaire contractiele apparaat

van de hartspiercellen. Zo zijn deze beide groepen van eiwitcomplexen ook in staat om met elkaar te communiceren. Deze communicatie is essentieel voor een gecoördineerde mechanotransductie en dus voor een goede spierfunctie en homeostase.”

Haar onderzoek is gericht op twee specifieke vormen van cardiomyopathie, met name het aritmogeen type en de Marfan gerelateerde myopathie met hartdilatatie.

Bij het aritmogeen type worden hartspiercellen in de ventrikels stilaan door fibro-adipeus weefsel vervangen en is er een verhoogd risico op ventriculaire aritmie. Aritmogene cardiomyopathie wordt veroorzaakt door mutaties in genen die coderen voor eiwitten die de cellen met elkaar verbinden.

Gedilateerde cardiomyopathie wordt gekenmerkt door een systolische dysfunctie en linker ventrikeldilatatie, en heeft een heterogene genetische oorsprong. Het wordt veroorzaakt door mutaties in genen die coderen voor eiwitten die verantwoordelijk zijn voor

verschillende componenten van het sarcomeer, het cytoskelet, desmosomen, mitochondriën en ionenkanalen.

Naast een goede werking van deze cellulaire componenten, blijkt ook de integriteit van de extracellulaire matrix belangrijk te zijn voor een correcte hartspierfunctie, aangezien we bij patiënten met Marfan syndroom ook soms een vorm van gedilateerde cardiomyopathie zien optreden.

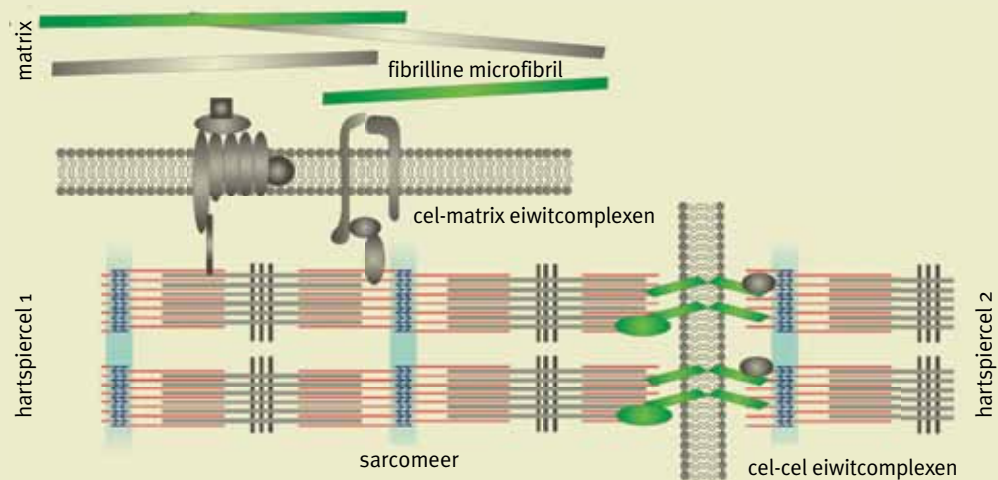
### Muizen en mensen

“Ons project heeft als doelstelling de onderliggende fundamentele mechanismen te ontrafelen die tot cardiomyopathie leiden. We onderzoeken de rol van bepaalde elementen van de mechanotransductie in het myocard. Hiervoor maken we gebruik van specifieke transgene muismodellen voor in vivo cardiale fenotypering, evenals muizen- en humaan hartweefsel voor ex vivo functioneel onderzoek”, aldus Marjolijn Renard.

Voor de fenotypering van de muismodellen, worden op verschillende tijdstippen van het ziekteverloop onder meer druk-volume metingen in het linker

## FIGUUR

Schematische weergave van een hartspiercel die enerzijds in contact staat met de extracellulaire matrix en anderzijds met een naburige hartspiercel via respectievelijk cel-matrix en cel-cel eiwitcomplexen. Belangrijke componenten waarop we zullen focussen in ons onderzoek, het extracellulaire fibrilline-1 eiwit en enkele eiwitten van de cel-cel eiwitcomplexen, zijn weergegeven in het groen. Het sarcomeer of het contractiele apparaat van de hartspiercel vormt een link tussen de componenten van interesse.

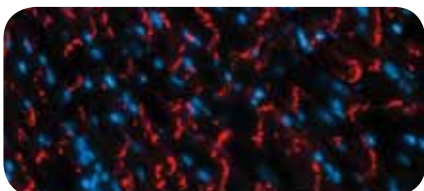


## FOTO 1: Human myocard



Opname van humaan hartspierweefsel gemaakt met een transmissie-elektronenmicroscop.

## FOTO 2: Mouse myocard



Immunofluorescente aankleuring van het gap junction eiwit connexine-43 (rood) in muis hartspierweefsel. De celkernen zijn blauw.

ventrikel uitgevoerd via katheterisatie. Dit levert belangrijke fysiologische informatie op over een aantal cardiale hemodynamische parameters en myocardcontractie. Dit is het deel van het onderzoek dat door het Fonds voor Hartchirurgie wordt ondersteund.

Sommige cardiomyopathieën zouden het gevolg kunnen zijn van anomalieën van de transductionele activiteit van myocardcellen.

Prof. Jolanda van Hengel is betrokken bij de ex vivo studies. Om de structurele veranderingen ter hoogte van de contactzone tussen matrix en cellen en tussen de cellen onderling aan te tonen, worden licht- en elektronenmicroscopische analyses uitgevoerd, in samenwerking met het Vlaams Instituut voor Biotechnologie (UGent), evenals immuno-fluorescente kleuring van diverse componenten van de eiwitcomplexen die bij de mechanotransductie betrokken zijn.

Ten slotte wordt in een tweede deel van

het project onderzocht of de bevindingen bij muizen ook voor de mens gelden. Hierbij speelt cardiologe professor Julie De Backer (UZ Gent) een essentiële rol. Ten einde dit te kunnen onderzoeken worden myocardbiopsies gepreleveerd bij patiënten die aan Marfan gerelateerde en aritmogene cardiomyopathie lijden. Dat gebeurt tijdens electieve cardiovasculaire operaties. Op de myocardbiopsies worden dezelfde (ultra) structurele, histologische en expressiegerelateerde onderzoeken uitgevoerd als bij muismodellen.

De gezamenlijke studie van de drie onderzoeksters is volop aan de gang, en ze hopen binnen afzienbare tijd belangrijke resultaten te boeken. ■



ONDERZOEK  
DOOR HET FONDS GESUBSIDIEERD

# Obesitas en hypertensie: een duivels koppel!

| door Doctor Pierre STENIER, medisch journalist

Obesitas staat bekend als een onafhankelijke risicofactor voor arteriële hypertensie en meer in het algemeen voor cardiovasculaire aandoeningen, de belangrijkste oorzaak van mortaliteit wereldwijd.

Het gaat hier dus om een belangrijk gezondheidsprobleem.

**H**et gaat hier dus om een belangrijk gezondheidsprobleem. De volgende cijfers illustreren dit overtuigend:

- 14% van de Belgen lijdt aan obesitas en ongeveer 50% heeft overgewicht
- 50% des belges sont en surpoids
- 20% van de Belgische kinderen tussen 5 en 9 jaar hebben een te hoge 'body mass index' (BMI)
- in 2013, ondergingen 8574 zwaarlijvige patiënten in België een maagreductie
- in de wereld lijden 500 miljoen personen aan obesitas en 3 miljoen patiënten overlijden jaarlijks aan deze aandoening.

De comorbiditeit bij obesitas is groot. 80 % van de zwaarlijvige patiënten heeft een van de volgende aandoeningen (40 % hebben er 2 of meer): diabetes van type 2, hoog bloedspiegels voor diverse vetzuren, arteriële hypertensie, cardiovasculaire pathologie, leveraandoeningen, artrose (heup, knie, rug...), slaapapnoe.

Te noteren valt dat de toename van de mortaliteit door obesitas belangrijker

is dan voor tabak. Anderzijds werd een verband aangetoond tussen 10 kg vermindering van het lichaamsgewicht en een daling :

- van de mortaliteit door diabetes (+/- 20%),
- de sterfte door pathologie gebonden aan obesitas (+/- 30%) en
- de mortaliteit door kanker gebonden aan obesitas (+/- 40%).

## Nieuw onderzoek

We hadden een aangenaam gesprek met mevrouw Samantha Gomart, die zopas met succes haar doctoraatsthesis in de Biomedische en Farmaceutische Wetenschappen heeft verdedigd. Haar onderzoek vond plaats in het laboratorium voor fysiologie en farmacologie van de faculteit geneeskunde van de ULB, met steun van het Fonds voor Hartchirurgie, en betrof het probleem van het verband tussen obesitas en hypertensie.

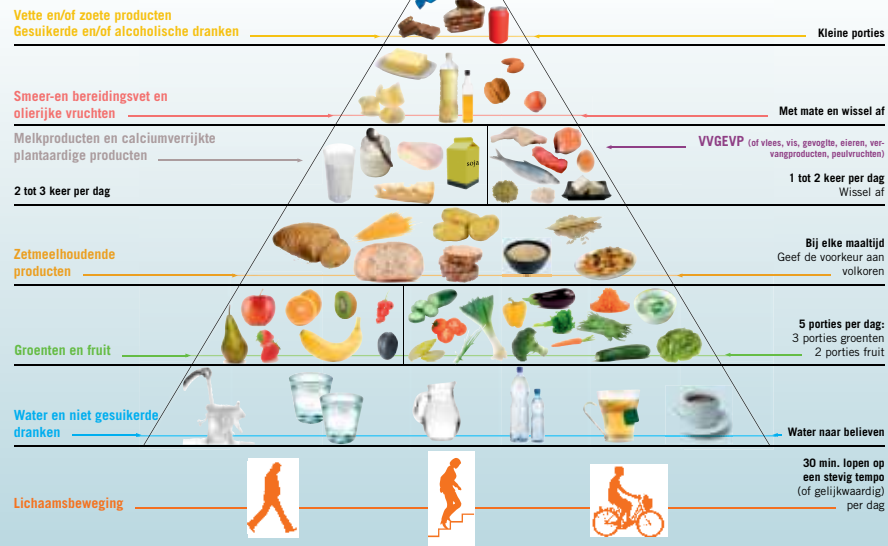
**ONS HART.** Vooraleer over uw studiewerk te spreken, zouden we u willen vragen hoe u ertoe gekomen bent uw activiteiten toe te spitsen op biologisch wetenschappelijk onderzoek?



Copyright Food In Action 2011  
www.foodinaction.com

## De voedingspiramide

In medewerking met het Instituut Paul Lambin



De principes van de voedingspiramide worden zowel gebruikt in het kader van de strijd tegen obesitas als tegen hypertensie.



Dr. Samantha Gomart

→ Ik wens mijn steentje bij te dragen tot de medische kennis.

→ **Dr. Samantha Gomart.** Ik was amper 5 jaar oud toen ik besliste dat ik dierenarts zou worden. Ik heb het ingangsexamen voor dierenarts twee jaar lang voorbereid in Frankrijk, maar een week voor het examen heeft mijn broer een ernstig ongeval gehad met paragliding. Ik was helemaal overstuur, en het examen waar ik twee jaar had aan gewerkt was plots niet meer zo belangrijk ... Ik ben dan een tijdlang in België gaan wonen. Daar slaagde ik voor het ingangsexamen aan de Universiteit Luik.

Na mijn studies als dierenarts was ik als intern verbonden aan het diergeneeskundig hospitaal van dezelfde universiteit. Een jaar lang heb ik in diverse diensten gewerkt: chirurgie, anesthesie, interne geneeskunde, intensieve zorgen, en ook cardiologie, waarvoor ik bijzondere belangstelling had. Ik raakte toen in aanraking met wetenschappelijk onderzoek tijdens de avonden en weekends dat ik geen spoedgevallen moest behandelen. Ik heb toen een kleine vergelijkende studie opgesteld over de diverse manieren om de temperatuur te nemen bij de hond. Dankzij het wetenschappelijk onderzoek heb ik steeds kunnen bijleren. Een studie uitvoeren vergt bijvoorbeeld een goede kennis van de belangrijkste publicaties

die al over het onderwerp zijn verschenen.

Ik hou nog steeds van dieren en mijn job is mijn leven, maar de idee om een persoonlijke discrete bijdrage te leveren tot de geneeskunde, dus een steentje bij te dragen tot kennis die misschien ooit voor mensen een toepassing zou krijgen, dat gaf me zin om verder in die richting te gaan. Ik heb het geluk gehad het onderzoek verder te mogen zetten, met een doctoraatsthesis in het laboratorium voor Fysiologie en Farmacologie van de Universiteit Libre de Bruxelles.

**O.H.** Uw onderzoek heeft als titel « Invloed van leptine op de pulmonale en systemische druk bij genetisch hypertensieve ratten ». Kunt u ons meer uitleg geven, in bewoordingen die begrijpelijk zijn voor onze lezers?

→ **Dr. S. Gomart.** Laten we eerst beginnen met leptine. Tijdens de laatste twee decennia werden, zoals u misschien weet, nieuwe onderzoekspaden geopend in de fysiologie van het vetweefsel. Er werd onder meer aangetoond dat 'cytokines', stoffen die een belangrijke rol spelen in het metabolisme, uitgescheiden worden door het vetweefsel, dat zodoende kan worden beschouwd als een heuse endocriene klier. Leptine is een van die cytokines. Het regelt de eetlust door een signaal van



→ Leptine speelt een belangrijke rol in het vetmetabolisme

→ Hoge bloedspiegels leptine zouden systemische hypertensie kunnen bevorderen.

verzadiging naar het lichaam te sturen en speelt een sleutelrol in het regelmechanisme van de energiereserves (onder meer via het vetmetabolisme), via ingewikkelde interacties van biologische factoren, als respons op veranderingen in gedrag en omgeving.

Epidemiologische studies tonen aan dat 65 à 75 % van de risico's van arteriële hypertensie bij de mens gebonden zijn aan obesitas. Wij vonden het interessant deze onderzoekpiste te volgen in de context van de banden tussen obesitas en hypertensie, en we spitsten ons dan ook toe op de werking van leptine in een experimenteel diermodel van hypertensie.

Belangrijk hierbij zijn ook enkele basisbegrippen van de circulatoire fysiologie. De bloedsomloop is georganiseerd in twee circuits: de algemene of systemische bloedsomloop ('grote' bloedsomloop) die zuurstof- en voedingsstoffenrijk bloed verspreid in gans het lichaam, en de pulmonale bloedsomloop ('kleine' bloedsomloop) waarbij het bloed zuurstof opneemt en koolzuurgas (CO<sub>2</sub>) afgeeft.

Het bloed vloeit uit het linkerhart naar het perifere arteriële systeem en bereikt diverse organen, waarna het terugvloeit naar het rechterhart (grote bloedsomloop) via de venen. Van daaruit gaat het naar de longen en vervolgens terug naar het linkerhart (kleine bloedsomloop), waarna de cyclus herbegint. De fysiologie van beide systemen is niet identiek: zo is bijvoorbeeld de bloeddruk duidelijk hoger in het arteriële systeem dat afhangt van het linkerhart (hogere weerstand) dan in de pulmonale bloedsomloop die afhangt van het rechterhart (minder weerstand). Dit legt uit waarom de linkerventrikel groter is dan de rechterventrikel.

**O.H.** Hoe zag het experimentele model eruit dat u bij uw onderzoek gebruikt hebt?

→ Dr. S. Gomart. Men heeft aangetoond dat anomalieën van de longbloedsomloop die leiden tot pulmonale hypertensie een rol spelen bij systemische

hypertensie, wat ook het geval is voor hoge bloedspiegels leptine. Vertrekende van deze vaststelling hebben we besloten het effect van leptine op de arteriële en pulmonale bloedsomloop in diverse omstandigheden te evalueren bij spontaan (genetisch) hypertensieve ratten en bij normale ratten. Deze studie, die berust op een welgekend experimenteel hypertensiemodel, werd niet op levende dieren uitgevoerd maar wel ex vivo d.w.z. op vaten die weggenomen werden bij proefdieren en op cultuurncellen afkomstig van die vaten.

Samengevat, en zonder dieper in te gaan op analytische beschouwingen die enkel specialisten interesseren, heeft dit onderzoek kunnen aantonen dat het verlies van vasodilatatie geïnduceerd door leptine, in diverse experimentele omstandigheden, zou kunnen bijdragen tot een toename van de vasculaire pulmonale weerstand zoals men die vaststelt bij systemische hypertensie.

**O.H.** Kunnen die resultaten klinisch toegepast worden bij de mens?

→ Dr. S. Gomart. Die mogelijkheid is reëel, maar zulk een toepassing is eigenlijk niet voor morgen. Dat is overigens het lot van dit type fundamenteel onderzoek. In feite zou men beter spreken over 'transitioneel' onderzoek, in die zin dat, zonder uit te monden op onmiddellijke gevolgen voor de menselijke kliniek, het georiënteerd is naar een betere kennis van dit zeer complexe probleem van de verbanden tussen obesitas en hypertensie. Met andere woorden: dit onderzoek moet worden voortgezet...

Ik werk momenteel in de dienst cardiologie van de Diergeneeskundige Universiteit van Bristol, in Engeland. Mijn werk is nu vooral klinisch en ik behandel zowel katten als honden met een hartaandoening. De universitaire omgeving biedt me overigens de mogelijkheid verder cardiologisch onderzoek te verrichten, en ik doe er alles aan om mijn project voort te zetten. ■





## Een leven van ziekte, een leven van geduld

| door Anne RYCKAERT en Professor Robert NAEUJE, Professor Emeritus aan de ULB en consultant aan de Kliniek voor Longhypertensie van het Universitair Hospitaal Erasmus

Ik ben altijd ziek geweest. Kort na mijn geboorte, in 1950, kreeg ik reeds arteriële pulmonale hypertensie, als gevolg van een ventrikelseptumdefect.

Maar de diagnose – of liever “het verdict” – hoor ik pas 30 jaar later: ik heb nog 20 jaar te leven.

**O**p de foto ben ik 5 jaar. U ziet me samen met mijn broer en mijn zusje. Ik ben een vrolijk kind op zoek naar avontuur, in tegenstelling tot mijn oudere broer, die een voorbeeldig jongetje was. Door de kleine stommititeiten die ik bega, word ik al gauw omgedoopt tot “Sophie” uit de boekjes van la comtesse de Ségur.

### Verloren onschuld

Op regendagen worden de speeltijden op school doorgebracht in de turnzaal. Daar maken we een grote kring en zingen liedjes. Dat doe ik uit volle borst, ik ben er dol op! Vanaf het 5<sup>de</sup> leerjaar kan ik meezingen in het schoolkoor. Ik ontdek de blokfluit, maar door mijn zwakke gezondheid kan ik jammer genoeg geen muziek-academie volgen.

Op zondag gaan we met het hele gezin wandelen, in het bos of op het strand. Bij thuiskomst is iedereen hongerig en het vieruurtje is heel welkom. Ik daarentegen, ben te moe en heb geen trek in de boterhammetjes.

Ik ben jaloers op de andere kinderen die gaan zwemmen, fietsen, rolschaatsen, in zee spelen... Ik krijg blauwe lippen bij inspanningen of van zodra het kouder wordt.

De oorzaak? Te vroeg geboren, denkt de kinderarts die mijn ouders raadplegen.

### Gekortwiekt

Tijdens mijn tienerjaren verergeren de symptomen van vermoeidheid en ademnood, in die mate dat mijn ouders en ik een cardioloog raadplegen. De katherisatie toont geen afwijkingen. Werd die slecht uitgevoerd of slecht geïnterpreteerd? Mijn klachten worden door de arts weggewuifd. Ik leer in stilte lijden. In mijn binnenste besef ik dat ik de ambities, eigen aan dit jeugdige leven, moet laten varen. Ik vecht elke dag opnieuw om vol te houden.

In de jaren 70 start het jaarlijkse Festival van Oude Muziek in Brugge. Samen met vrienden breng ik er vele uren door. Beroemde musici brengen er voordrachten en concerten. Er zijn het internationale

concours en de expo van instrumenten. Ik ontdek er een nieuwe wereld en de passie voor het zingen en spelen van barokke muziek wordt alsmaar groter.

Na mijn studies kan ik in een heel goed amateurkoor zingen. Een mooie tijd met concertreizen in Europa en ver daarbuiten. Deze laatste kan ik helaas niet meemaken, mijn krachten en energie zijn geteld.

### De mokerslag

Ik ben 30 als men mij onbewogen, koel en hard, meedeelt dat ik aan een ongeneeslijke arteriële pulmonale hypertensie lijdt, veroorzaakt door een vrij groot ventrikelseptumdefect. “Er is geen behandeling, geen genezing mogelijk. U moet er leren mee leven.”!

Ik ben onderwijzeres en het leven gaat verder. 's Anderendaags sta ik opnieuw voor de klas, bij mijn leerlingen waar ik zoveel van houd. Elke dag zwakker. Mijn leven ontglipt mij, ik voel een grote eenzaamheid.



Acht jaar later ben ik volledig uitgeput. Ik word blijvend arbeidsongeschikt verklaard en op pensioen gesteld! Een gemengd gevoel van opluchting en opstandigheid.

Deze vervloekte ziekte zal me niet klein krijgen! Ik schrijf me in in het muziekconservatorium. Ik houd het twee jaar vol, dan moet ik het opgeven, het is te lastig. “Zij” heeft een veldslag gewonnen, maar niet de oorlog! Ik volg nog vier jaar privéles.

**ONS HART** Professor Naeije, wat is pulmonale arteriële hypertensie? Welk verband is er met IVC?

→ Prof. Robert Naeije. Interventriculaire communicatie is een congenitale hartmisvorming. Van bij de geboorte is er een opening in de wand die beide ventrikels van elkaar scheidt. Een deel van het hartdebiet geproduceerd door samentrekking van de linkerventrikel loopt over naar de rechterventrikel. De rechterventrikel voegt dit ‘shunt’-debiet dus toe aan zijn eigen ejectievolumen richting longcirculatie. Vandaar een te grote bloedtoevoer. De longvaten worden dikker en de

longcirculatie gebeurt onder steeds maar toenemende druk: dit is de zogenaamde pulmonale hypertensie.

Wanneer de interventriculaire verbinding op jonge leeftijd wordt gecorrigeerd, is ze reversibel. Op eenjarige leeftijd leidt niet gecorrigeerde interventriculaire communicatie tot irreversibele pulmonale hypertensie in 50% van de gevallen. Wanneer de pulmonale hypertensie geïnstalleerd is, verandert het ‘shunt’-debiet van richting, eerst bij inspanning, en later permanent. De patiënt vertoont dan een blauwe huidskleur, ‘cyanose’ genaamd. Deze situatie staat bekend als ‘syndroom van Eisenmenger’. De zuurstofdesaturatie van het bloed gaat gepaard met een toename van het aantal rode bloedcellen en een bijzondere wijziging van het aspect van de nagels en laatste falanxen van handen en voeten, die verbreden. De nagels ogen als ‘horlogeglas’ of ‘clubbing’.

**Anne Ryckaert.** Ik ben 45 en mijn leven wordt overheerst door de ziekte. Het wordt dus tijd om een gespecialiseerd centrum op te zoeken met het oog op een hartlongtransplantatie. Het toeval brengt mij bij het Erasmusziekenhuis. Ik word er hartelijk ontvangen door dokter Martine Antoine. Zij neemt al haar tijd om te luisteren, uitleg te geven en mijn vragen te beantwoorden.

Ik word omringd door een fantastische ploeg: professor Naeije, dokter Vachier, professor Primo, professor Estenne en de verpleegster mevrouw Gautier, die een echte engelbewaarder zal zijn voor haar patiënten.

Nu wachten op organen. Weer wat hoop.

**O.H.** Waarom is transplantatie van hart en longen het enige alternatief?

→ Prof. R. Naeije. In het gevorderde stadium van interventriculaire communicatie is de pulmonale hypertensie niet langer reversibel en daalt de zuurstoftoevoer via de longen geleidelijk. De patiënt lijdt hierdoor aan zuurstofgebrek. De situatie wordt nog verergerd door het feit dat de rechterventrikel niet langer de



« Was mich  
nicht umbringt,  
macht mich  
stärker »<sup>1</sup>

Friedrich Nietzsche

heel hoge arteriële pulmonale druk tolereert, met hartinsufficiëntie als gevolg. Tenzij men de pulmonale arteriële druk vermindert – iets wat mogelijk is geworden dankzij nieuwe medicaties ontwikkeld sedert het begin van de jaren 2000 – is de enig mogelijke optie een transplantatie van hart en longen.

### Een sprankeltje hoop

Na anderhalf jaar wachten krijg ik een voorstel. Nee, geen transplantatie, maar een nieuw uit te proberen medicament om de wachttijd voor de transplantatie beter te overbruggen: een pompje en een onderhuidse katheter. De plaats waar de katheter steekt, doet vaak hevig pijn. Bovendien is er in het begin helemaal geen verbetering merkbaar. Ik moet de “kinderziekten” van het systeem geduldig doorstaan. Weer op de proef gesteld met uitproberen en mislukken.

Enige tijd later verschijnt bij een routine-onderzoek een klein vlekje in beeld. Het blijkt borstkanker te zijn. Waarom moet ook dit mij nu nog overkomen? Van een transplantatie kan nu geen sprake meer zijn. In de plaats volgen een heelkundige ingreep en een hormoontherapie.

Ondertussen begin ik eindelijk wat beterschap te voelen dankzij de treprostinil, die nieuwe

medicatie (die later toegelaten zal worden onder de naam Remodulin®) ondanks de soms hevige pijnen op de plaats waar de katheter zit. Ik kan weer zingen en fluit spelen, mijn leven!

Maar steeds word ik met de neus op de feiten gedrukt. Na een uurtje zingen of fluit spelen is het meer dan genoeg, ik word te moe. Mijn passie, mijn talent moeten ingetoomd worden. Ik zing niet meer in het koor, maar word nog af en toe opgeroepen als “reserve” in het kathedraalkoor.

Ik kan weer wat in de keuken werken. Die kleine geneugten van het leven, wat een gevoel van vrijheid!

Vijftien jaar gewonnen op de ziekte dankzij het onderzoek. Maar jammer genoeg een veeleisende behandeling door de pijn en het gebrek aan comfort.

**O.H. Wat is het werkingsmechanisme van treprostinil?**

« Prof. Naeije. Treprostinil is een medicament uit de klasse van de prostacyclines. Het dilateert de longvaten en vermindert aldus de ernst van de pulmonale hypertensie.

Het moet continu worden toegediend, langs subcutane of intraveneuze weg, aan de hand

<sup>1</sup>. "Wat me niet doodt, maakt mij sterker"



van een permanent ingebrachte katheter, maandelijks ververst, en een kleine draagbare pomp. De subcutane weg is praktisch voor de patiënt, maar als verwikkeling kunnen er pijnlijke lokale reacties optreden.

### De ziekte slaat weer toe

In 2014 voel ik mij meer en meer moe. Mij was- sen, een ontbijt nemen, was ophangen, de trap opgaan, telkens moet ik gaan liggen om bij te komen. Een scan vertoont botmetasta- sen, ik ben hervallen! Deze keer is het chemo- therapie en om de zes weken op controle.

Ik krijg meer en meer genoeg van die pomp en die katheter. Ik vraag aan de artsen of er geen alternatief bestaat. Het onderzoek gaat verder en op een dag zal er wel iets goeds op de markt komen. Ik ben vastbesloten mijn kans te wagen...



Wijngaardbrug

Eind 2015 kan ik de Remodulin® traag beginnen afbouwen, tot mijn opluchting en vreugde. En in 2016 kan ik eindelijk de Remodulin® volledig stoppen en een nieuwe behandeling starten.

Ondertussen wordt de kanker stilaan onder- drukt en krijg ik mijn verloren kilo's er weer bij.

Twee nieuwe medicamenten, Opsumit® en Adcirca®, hebben mij bevrijd van het pompje en de katheter. Ik voel me vrij en begin weer te dromen van reizen, stranden...

**O.H. Wat is het werkingsmechanisme van Opsumit® en van Adcirca®?**

→ **Prof. Naeije.** Macitentan (Opsumit®) en tadalafil (Adcirca®) zijn nieuwe efficiënte pulmonale vaatverwijdende medicaties die in tabletvorm moeten worden ingenomen. Dit is een voordeel ten opzichte van treprostinil waarvan de toediening parenteraal moet zijn. Zoals treprostinil verminderen macitentan en tadalafil slechts gedeeltelijk de pulmonale hypertensie. Het zijn dus palliatieve behande- lingen. In het geval van onze patiënte hebben ze echter een belangrijke verbetering van de symptomen teweeggebracht, en dus een betere levenskwaliteit.

### Mijn leven gaat verder

Bij inspanningen, zelfs kleine, voel ik mij nog steeds erg beperkt. Ik kan mij ook maar heel moeilijk verwarmen. En natuurlijk blijven die gevoelens van frustratie en opstandigheid:

de droom van universitaire studies en een mooie carrière afgebroken, de droom om een gezin te stichten en kinderen te hebben even- eens, de droom om barokke muziek te zingen en te spelen op een scène voorgoed opgege- ven, en nog zoveel dingen meer!

En toch blijf ik heel positief, optimistisch en vol moed. Ik prijs mij gelukkig opgevolgd en behandeld te worden door de beste artsen. Dankzij hen ben ik nog steeds in leven en zelfs in een tamelijk aanvaardbare conditie. Ik woon in een land waar de sociale zekerheid nog efficiënt is. Ik geniet ervan om in een van de mooiste steden van de wereld te wonen. Ik heb het geluk omringd te zijn door mijn familie en tal van vrienden die allen steeds bereid zijn mij hulp te bieden.

Ik verveel mij nooit. Ik doe inkopen, wat huis- houden en maak lekkere bereidingen in de keuken. Ik speel nog wat muziek, ga af en toe naar concerten, ik lees veel en ik aanvaard met plezier uitnodigingen van vrienden en oud-collega's. Ik houd ook van af en toe een reisje. Ik ben steeds bereid te helpen waar ik kan, ik doe wat vertaalwerk voor een jong ensemble van professionele muzikanten en ik steun, volgens mijn mogelijkheden, het onderzoek via het Fonds voor Hartchirurgie.

Toch een goed gevuld leven, maar niet zonder het dagelijks gevecht tegen de ziekte en de nood aan regelmaat en vroeg slapengaan.

**O.H. Welke zijn de meest beloftevolle onder- zoekspiste voor de behandeling van pulmonale arteriële hypertensie?**

→ **Prof. Naeije.** De huidige behandelingen bieden een verbetering van de symptomen van de pulmonale hypertensie, maar zijn niet curatief. Het onderzoek gaat dus voort. Labo- ratoria trachten de primitieve oorzaak van pulmonale hypertensie te achterhalen. De identificatie van de initiële moleculaire oor- zaak van de omvorming van de pulmonale vaten bij pulmonale hypertensie is onontbeer- lijk om specifieke behandelingen te ontwik- kelen met curatieve inslag. Het onderzoek naar de moleculaire mechanismen van pulmo- nale hypertensie is zeer actief in diverse labo- ratoria wereldwijd, inclusief het Laboratorium voor Fysiologie van de ULB. Dit onderzoek geniet zoals andere van de financiële steun Fonds voor Hartchirurgie. ■





## Minder zout: goed voor de gezondheid

➔ Meer info: <http://www.health.belgium.be/nl/stop-het-zout>

Op 22 september jongstleden publiceerde de Hoge Gezondheidsraad zijn 6<sup>de</sup> Voedingsaanbevelingen voor België.

Voor ons is dit de gelegenheid om zoutbeperking nogmaals aan te bevelen...

**N**atrium, in de voeding aanwezig als zout (natriumchloride of NaCl), is een omstreden onderwerp. Toch is duidelijk aangetoond dat te veel zout een belangrijke cardiovasculaire risicofactor zoals hypertensie bevordert. Het effect is bijzonder duidelijk bij personen met overgewicht en ouderlingen met hypertensie.

Zoals de WGO beveelt de Hoge Gezondheidsraad maximaal 2 g natrium of 5 g zout per dag aan. In de praktijk betekent dit een daling met 50% van de gemiddelde dagelijkse toevoer.

### Hoe kan je zout in de voeding verminderen?

- Lees de etiketten om beter uw voedingswaren te selecteren: 1 g natrium = 2,5 g zout.
- Eet veel groenten en fruit (ze bevatten kalium, dat de nefaste effecten van natrium tegenwerkt).
- Liever kruiden dan zout voor het koken.
- Geen zoutvaatje op tafel.
- Vermijd fast food en aperitiefsnacks.

### Misvattingen over zout

**Bij warm en vochtig weer, wanneer je transpireert, heb je meer zout in de voeding nodig.**

FOUT. Transpiratievocht bevat weinig zout, en dus is extra zout niet nodig. Veel drinken is echter een must.

**Zeezout is beter dan geraffineerd zout omdat het natuurlijk is.**

FOUT. Voor elke zoutsoort is natrium verantwoordelijk voor de gezondheidsproblemen.

**Zout toevoegen tijdens het koken is de belangrijkste toevoer van zout.**

FOUT. Ongeveer 80% van het zout in de voeding is afkomstig van getransformeerde voedingsstoffen.

**Voeding zonder zout is smaakloos.**

FOUT. In het begin misschien wel, maar later passen de smaakpapillen zich aan de progressieve zoutvermindering aan, en tenslotte zult u de voeding appreciëren en ze smakelijker vinden.

**Voeding rijk aan zout heeft een zoutsmaak.**

FOUT. Sommige voedingsstoffen rijk aan zout lijken niet zo gezouten omdat men soms andere ingrediënten zoals suiker toevoegt om de smaak te maskeren. Het is belangrijk de etiketten te lezen om het zoutgehalte te kennen.

**Enkel ouderlingen moeten zich zorgen maken over de hoeveelheid zout.**

FOUT. Teveel zout verhoogt de arteriële druk op elke leeftijd.

**Zoutvermindering zou slecht kunnen zijn voor mijn gezondheid.**

NEEN. Het is heel moeilijk te weinig zout in nemen, want het is in grote hoeveelheden aanwezig in onze dagelijkse voeding. ■



## Voedselallergie en voedselintolerantie onder de loep

Lactose, gluten, sulfieten...?  
Allemaal stoffen die voor problemen  
kunnen zorgen in onze voeding!

Soms is de angst gewettigd,  
op medische gronden, maar  
soms ook niet ...

➔ door Nicolas GUGGENBUHL, Diëtist-Voedingsdeskundige

**V**oedselallergie en voedselintolerantie zijn twee vormen van overgevoeligheid voor voedsel, met vaak gemeenschappelijke symptomen: eczeem, urticaria, niezen, hoest, diarree, nausea... Bij allergie kunnen de symptomen zeer ernstig zijn, met oedeem of zelfs anafylactische shock. De mechanismen zijn echter verschillend, vermits in het geval van de allergie het immuunsysteem abnormaal reageert op een bepaalde stof, terwijl bij intolerantie er geen immuunreactie is, maar wel vaak een onvoldoende activiteit van sommige enzymatische systemen. Allergie treedt op voor heel geringe hoeveelheden allergeen (meestal een proteïne), terwijl bij intolerantie alles afhangt van de hoeveelheid.

### Lactose-intolerantie

Melk kan leiden tot allergie of intolerantie: allergie voor koemelkproteïnen treedt vaak op tijdens de eerste levensmaanden, en in de meeste gevallen is ze op 3-jarige leeftijd verdwenen.

Intolerantie voor melk betreft niet de proteïnen, maar wel de suiker, lactose, die niet goed wordt verteerd als gevolg van een gebrek aan het verteringsenzym lactase. Intolerantie is minder erg dan een allergie en leidt vooral tot digestief ongemak (opzwellend, diarree...) veroorzaakt door lactose in het colon.

Het verteren van lactose wordt deels genetisch bepaald: haast onbestaand in sommige werelddelen zoals Afrika en Azië, en duidelijk frequenter in Noord-Europa en de Verenigde Staten, streken waar veeteelt al duizenden jaren wordt beoefend. Men schat echter dat in onze landen lactose-intolerantie tot 1 volwassene op 5 kan treffen. En toch, wanneer men een test uitvoert om lactose-intolerantie op te sporen, blijkt dat de helft van de personen die zichzelf intolerant noemen het niet zijn en perfect een hoeveelheid equivalent aan twee kleine glazen melk verdragen.

Ingeval van intolerantie zal men vooral melk en producten op basis van melk

(tussendoortjes met melk, saus) en verse kazen vermijden. Daarentegen worden harde kazen goed getolereerd omdat ze nog slechts sporen lactose bevatten. Ook yoghurt is goed, want zijn melkgisten bevatten lactase, zodat vertering eenvoudig is, zelfs ingeval van gedocumenteerde intolerantie.

### Gluten: een fenomeen gebonden aan de samenleving

Gluten is een proteïne dat te vinden is in tarwe (en dus alle afgeleide producten zoals brood, pasta, biscuits...), rogge, gerst en spelt (waaronder klein gespeld, zelfs al bevat het er minder). Haver bevat er theoretisch geen, maar kan besmet zijn door een graan dat er wel bevat. Ware glutenintolerantie, coeliakie, vereist levenslange totale suppressie van gluten.

Om zeker te zijn dat het om coeliakie gaat, volstaat een bloedafname niet, maar moet een darmbiopsie worden genomen. Men schat dat coeliakie ongeveer 1% van de Europese bevolking treft.

Gluten zorgt echter ook voor overgevoeligheid, verschillend van coeliakie, en zelfs heel moeilijk te objectiveren. Dit leidt tot situaties waarin een groeiend aantal personen een diagnose van glutenintolerantie meekrijgt of de diagnose bij zichzelf stelt. Veel pseudowetenschappelijke informatie doet de ronde over voordeel voor de gezondheid bij glutensuppressie, vandaar de vele glutenvrije diëten en de uitgebreide markt met glutenvrije producten. In de Verenigde Staten zegt 1 Amerikaan op 3 bereid te zijn glutenvrije producten te kopen, overtuigd dat dit goed kan zijn voor zijn gezondheid. Sommigen denken zelfs dat glutensuppressie kan helpen vermageren, wat totaal ongegrond is!

### De 14 Europese allergenen

Om gebruikers toe te laten de aanwezigheid van allergenen in de voeding op te sporen, heeft Europa sinds

eind 2014 de vermelding bevolen van 14 allergenen op voorverpakte voedingsmiddelen. Ze staan vermeld in de lijst ingrediënten, bijvoorbeeld in het vet gedrukt of onderstreept.

Naast gluten en granen die gluten bevatten, en melk en melkproducten (inclusief lactose), vindt men in die lijst:

- Schaaldieren en producten op basis van schaaldieren
- Eieren en op eieren gebaseerde producten
- Vis en producten op basis van vis (inclusief gelatine of asp)
- Pinda's en producten op basis van pinda's (inclusief pinda-olie)
- Soja en producten op basis van soja (inclusief tofu, tempeh, shoyu of soyasaus)
- Noten (amandelen, hazelnoten, cashewnoten, pecannoten, paranoten, pistachenoten, macadamianoten)
- Selderij en producten op basis van

selderij (bouillon, kruidenzakjes ...)

- Mosterd (met of zonder zaadjes) en producten op basis van mosterd (vinaigrette, pickles...)
- Sesamzaad
- Zwaveldioxide en sulfieten (of SO<sub>2</sub>, een additief gebruikt om het bruin worden van producten te voorkomen, met Europese codenummers E220 tot E 228)
- Lupine
- Weekdieren (mosselen, oesters, inktvis, wulken, octopus...)

In restaurants hebben consumenten recht op informatie, op zijn minst oraal, en misschien liefst geschreven, over de aanwezigheid van allergenen in de diverse bereidingen, ook al staat het momenteel nog niet vast of die informatie echt betrouwbaar is.

Allergenen opsporen blijft een moeilijke taak, ook al is de bovenvermelde reglementering in voege getreden. ✨

[www.topicsante.be](http://www.topicsante.be)

## AAN TAFEL !

### COURGETTE EN GEROOKTE

#### ZALM ROLLETJES

VOOR 4 PERSONEN

*Ingrediënten (liefst "bio")*

- 2 courgettes
- 150 g gerookte zalmplakjes
- 50 g blaadjes veldsla
- 4 soeplepels olijfolie
- 4 soeplepels citroensap
- Enkele takjes gewassen en gesneden dille



*Bereiding*

- Was de courgettes. Snij met behulp van een dunschiller of mandoline 12 vierhoekige 'tagliatelles' uit de courgettes.
- Snij de gerookte zalmplakjes in even brede banden als de courgettes en leg ze op de 'courgette-tagliatelles'.
- Rol de zalmtagliatelles op en leg ze per 3 in het midden van elk van de 4 borden.
- Maak dressing door vermenging van de olie, het citroensap en de dille.
- Leg de slablaadjes rondom de zalmtagliatelles en besprenkel ze met de dressing.

*Suggestie*

De smaak van de dressing kan sterker gemaakt worden met een halve koffielepel mierikswortel. Ook kan het citroensap vervangen worden door witte balsamicoazijn.

#### Nutritionele samenstelling per portie

|                     |                   |
|---------------------|-------------------|
| Energie             | 176 kcal / 732 KJ |
| Vetten              | 14,5 g            |
| Verzadigde vetzuren | 1,6 g             |
| Koolhydraten        | 2 g               |
| Suiker              | 0,6 g             |
| Eiwitten            | 9,6 g             |
| Vezels              | 0,7 g             |

#### ➡ Voedingswaarde

Deze luchtige rolletjes bevatten geen gluten of lactose en vormen een interessant alternatief om gerookte zalm te degusteren, met de licht krokante rauwe courgettes en het contrastrijke bord.

# Om vooruitgang te boeken, kan het onderzoek niet zonder u!

Sinds zijn 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](http://www.fondsvoorhartchirurgie.be)



## U kunt het Fonds steunen door

### > een gift te doen

via een storting of  
een doorlopende betalingsopdracht op  
IBAN rekeningnummer **BE15 3100 3335 2730**  
BIC: bbrubebb  
**Uw gift is fiscaal aftrekbaar \***

\* Om fiscaal aftrekbaar te zijn, moeten giften voortaan minstens 40 € per kalenderjaar bedragen. Een fiscaal attest wordt u in maart van het volgende jaar toegestuurd.

### > een legaat

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.

### > Ambassadeurschap:

Spreek uw relaties aan over de acties van het Fonds, signaleer de activiteiten van het Fonds bij belangrijke evenementen (verjaardag, huwelijk, geboorte, overlijden, ...) en suggereer aan uw naasten een gift ten gunste van het Fonds te doen.

### Voor meer inlichtingen

**02 644 35 44**  
**[info@hart-chirurgie-cardiaque.org](mailto:info@hart-chirurgie-cardiaque.org)**

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



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.

In ons volgende nummer:

**De Jacqueline Bernheimprijs 2016**