

► Tienduizenden Nederlanders hebben 23 keer hoger risico op hartaandoening

‘We willen die families graag in beeld hebben’

Kinderen zouden al jong moeten worden onderzocht op erfelijke hart- en vaatziekten. Daarvoor pleiten deskundigen. „Een hoog cholesterol is verraderlijk. Je merkt dat niet.”

Ellen van Gaalen

Almkerk

Amanda van Geffen (34) uit Almkerk weet niet beter dan dat ze medicijnen moet slikken voor een te hoog cholesterol. Toen ze 4 jaar was, werd ontdekt dat ze de genetische aandoening familiale hypercholesterolemie (FH) had: een afwijking in de lever waardoor die het slechte cholesterol niet goed uit het bloed filtert.

Medicatie vanaf jonge leeftijd is belangrijk. Bij mensen die te lang met een hoog cholesterol rondlopen, slijben de vaten dicht en groeit het risico op een hartinfarct. „Ik kreeg als kind zakjes poeder, maar die waren zó vreselijk smerig. Ik probeerde ze overal weg te moffelen”, herinnert Van Geffen zich nog.

Naar schatting heeft één op de driehonderd Nederlanders deze genetische aandoening, in totaal ongeveer 60.000. De Hartstichting en Leefh (Landelijk Expertisecentrum Erfelijkheidsonderzoek Familiaire Hart- en vaatziekten) spoorden de afgelopen decennia al ruim 34.000 mensen op. Vorig jaar traceerden ze er ruim 800, een recordaantal.

Toch gaat de opsporing hen niet snel genoeg. „Hoe eerder mensen weten dat dit in de familie speelt, hoe meer gezondheidswinst we

kunnen boeken. Want een hoog cholesterol is verraderlijk. Je merkt dat niet”, verklaart Dennis Boor, algemeen directeur van Leefh.

De afgelopen decennia liep er een bevolkingsonderzoek naar de aandoening. Dat stopte in 2014, omdat de overheid dacht dat ruim 70 procent was opgespoord. Nadien bleek echter dat meer families de afwijking hebben dan eerder werd aangenomen.

Als één persoon in de familie de afwijking heeft, bestaat de kans



In Nederland worden dagelijks twee kinderen met FH geboren

– Bert Wiegman, cardioloog

dat ook andere familieleden die hebben. Dragers van het verkeerde gen hebben 50 procent kans om dat door te geven aan hun kinderen. Vervolgens hebben zij een 23 keer hoger risico op vroegtijdige hart- en vaatziekten.

In de familie van Van Geffen kwam de aandoening aan het licht toen een tante van haar vader op haar 40ste een infarct kreeg. „Dat is nogal ongebruikelijk voor zo’n jonge vrouw.” Haar vader bleek ook drager. Hij kreeg al twee keer

een hartaanval. „Het klinkt gek, maar ik houd er zelf ook rekening mee dat me dat kan overkomen.” De opluchting was daarom groot toen bleek dat haar dochtertje Maud (2) de afwijking niét heeft. „Dat scheelt een hoop gedoe met medicijnen en onderzoeken.”

In Nederland hebben ongeveer 1,5 miljoen mensen een chronische hart- of vaatziekte. Dagelijks belanden gemiddeld 92 mensen met een hartinfarct in het ziekenhuis. Leefh-directeur Boor vermoedt dat velen wel weten dat hun cholesterol te hoog is, maar niet dat ze mogelijk een erfelijke afwijking hebben. „Terwijl dat cholesterol al vanaf hun geboorte hoog is. Wij willen die families graag in beeld hebben.”

Die mening delen Europese collega’s. Deskundigen pleiten voor de screening van jonge kinderen. „Dit is de meest voorkomende erfelijke aandoening ter wereld. In Nederland worden bijna dagelijks twee kinderen met FH geboren. We weten dat ze geen hart- en vaatklachten meer krijgen als we ze van jongs af aan behandelen”, zegt Bert Wiegman, kindercardioloog in het Amsterdam UMC.

5-jarigen

In Slovenië wordt bij alle 5-jarigen het cholesterolgehalte gecontroleerd. Kinderen met hoge waarden krijgen aanvullend genetisch onderzoek. Wiegman: „Geloof mij, al



▲ Amanda van Geffen heeft familiale hypercholesterolemie. Haar dochter Maud is geen drager van het gen. FOTO KOEN VERHEIJDEN

deze kinderen zijn slank. Je ziet niets aan ze.” De Europese Commissie moet besluiten of ze wil investeren in screening van kinderen. „We kunnen 250 tot 300 gezonde levensmaanden winnen door ze te behandelen”, aldus Wiegman. „Voor elke geïnvesteerde euro krijg je er acht terug.”

Door een bloedmonster te nemen uit de navelstreng kan FH ook direct na de geboorte worden opgespoord. Dat gebeurt nu bij baby’s als bekend is dat de ziekte in

hun familie rondgaat. Van Geffen is zwanger van haar tweede kind en heeft de testkit al in huis. „Ik had nog geen kleertjes gekocht, maar die set was al binnen”, vertelt ze lachend. „We eten al zoutloos, gebruiken weinig boter en letten op onze leefstijl. Maar als ik geen medicijnen neem, zoals nu tijdens de zwangerschap, schiet mijn cholesterol omhoog. Als we weten dat ons kindje het ook heeft, kunnen we daar in elk geval rekening mee houden.”

VAN HET **AD** SPECIAAL VOOR JOU

INCL. WELLNESS

VANAF €99,- P.P.

3 dgn Thermaalbad Arcen

In Nationaal Park Maasduinen ligt een ontspannen uitje op je te wachten! Vanuit je hotelkamer wandel je zo het Thermaalbad of één van de sauna's in. Arcen is een leuk plaatsje om te ontdekken. Maak de sprookjesachtige wandeltocht 'Ommetje Landgoed Arcen' (10 km), bezoek bierbrouwerij Hertog-Jan en proef een stuk Limburgse vlaai!

Parkhotel Bad Arcen, Limburg

- 2 nachten in een Deluxe kamer met balkon of terras
- 2 keer uitgebreid ontbijtbuffet, gratis wifi en parkeren
- Incl. toegang tot Thermaalbad Arcen vanaf check-in tot 1,5 uur na check-out
- Gratis gebruik van badjas, badslippers en saunahanddoek
- Dit hotel wordt beoordeeld met een 8,3
- Aankomsten t/m december en betaal pas bij aankomst!
- Ook te boeken: 2 dagen incl. ontbijt en wellness v.a. 49,50 per persoon

Boek op [Zoweg.nl/ad](https://www.zoweg.nl/ad) of bel **0900-9693** (€ 0,70 p.g.)

*Prijs p.p. en o.b.v. beschikbaarheid, excl. reserveringskosten € 12,50 en toeristenbelasting € 3,02 p.p.n.