



Symposium 1C: NACGG, donderdag 2 oktober

Preventie van plotse hartdood door erfelijke hartziekten: wat kan en moet verbeterd worden?

Discussieleider: Prof. dr. I.M. van Langen (klinisch geneticus, Universitair Medisch Centrum Groningen)

- 14.00-14.20 **Plotse dood bij jonge mensen: oorzaken en rol van erfelijke hartziekten**
Prof. dr. A.A.M. Wilde (cardioloog, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam)
- 14.20-14.40 **Obductie en erfelijkheidsonderzoek bij plotse dood bij jonge mensen in Nederland: Verbetering mogelijk!? resultaten van de CAREFUL studie**
Dr. C. van der Werf (AIOS cardiologie, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam)
- 14.40-15.00 **De rol van de gemeentelijk lijkschouwer bij plotse dood van jonge mensen**
Dr. mr. C. Das (arts Maatschappij en Gezondheid en forensisch arts, GGD Amsterdam)
- 15.00-15.40 Plenaire discussie

SAMENVATTING

Erfelijke hartziekten vormen een belangrijke doodsoorzaak bij personen tussen de 1-45 jaar oud die plots en onverwacht overlijden. De prevalentie van erfelijke hartziekten onder eerstegraads familieleden van deze overledenen is dan ook vele malen hoger dan in de algemene bevolking. Dit zou een gestandaardiseerde diagnostische procedure kunnen rechtvaardigen. Deze procedure moet dan gericht zijn op het vaststellen van de doodsoorzaak (obductie) en identificeren van familieleden met een verhoogd risico op plotselinge hartdood (erfelijkheidsonderzoek onder familieleden). Een dergelijke procedure bestaat momenteel echter niet in Nederland en vele andere landen.

De CAREFUL studie, een recente Nederlandse studie die werd uitgevoerd om het percentage overledenen en familieleden waarbij aanvullend onderzoek werd verricht te kwantificeren, liet zien dat dit maar in de minderheid van de gevallen plaatsvindt. Van de 390 gevallen van plotselinge dood ten gevolge van een natuurlijke oorzaak die werden geregistreerd onder personen van 1 tot 45 jaar oud in vier regio's in Nederland, werd er obductie verricht in 169 gevallen (43%). Cardiogenetisch onderzoek van familieleden van het slachtoffer was geïndiceerd in 296 gevallen (76%), maar slechts 25 families (8%) bezochten een polikliniek cardiogenetica.

Er zijn verschillende factoren die de uitvoer van dit aanvullend onderzoek, gericht op erfelijke hartziekten, belemmeren. Huisartsen en gemeentelijk lijkschouwers noemen verschillende logistieke en emotionele barrières ten aanzien van het verkrijgen van toestemming voor obductie, bijvoorbeeld financiële barrières, verschillende opvattingen over taken en verantwoordelijkheden van de betrokken professionals, gebrek aan kennis en een drempel om de mogelijkheid van obductie met nabestaanden te bespreken. Financiële barrières zouden grotendeels kunnen worden weggenomen als zorgverzekeraars, als een vorm van preventie voor de familieleden van het slachtoffer, bereid zouden zijn ook de kosten ná overlijden (b.v. transportkosten van het stoffelijk overschot en obductie; honderden euro's) te vergoeden. Ook (gedeeltelijke) compensatie voor het eigen risico voor presymptomatische diagnostiek bij de, meestal, gezonde verwanten zou drempelverlagend kunnen werken.

Inschrijven via www.nvhg-nav.nl

Speciale prijs voor NACGG leden 100 euro (inclusief koffie en lunch).