

# Amyloïdose in het hart

Als u hartproblemen heeft, gaat uw arts de oorzaak van die problemen onderzoeken. Misschien gaat het om amyloïdose. In deze folder leest u wat amyloïdose in het hart is en welke onderzoeken gedaan worden om erachter te komen of u amyloïdose heeft.



## Wat is amyloïdose in het hart?

Amyloïdose is een verzamelnaam voor ziektes die schade kunnen veroorzaken aan verschillende organen in het lichaam, zoals het hart en de nieren. Bij amyloïdose kan het lichaam niet goed meer omgaan met een bepaald soort eiwit. Als amyloïdose het hart beschadigt, noem je dat cardiale amyloïdose.

In ons bloed zitten veel eiwitten. Het lichaam gebruikt eiwitten als bouwstof voor lichaamscellen. Bij patiënten met ATTR amyloïdose werkt een bepaald eiwit niet meer goed en beschadigt het het hart. Hoe kan dat?

In het kort: Eiwitten worden normaal gerecycled (afgebroken en hergebruikt). Bij cardiale amyloïdose kleven de eiwitten samen. Dan kan het lichaam deze niet meer afbreken. Die klonten eiwitten komen terecht op verschillende plekken in het lichaam waar ze niet thuishoren, bijvoorbeeld

in de hartspier. Daar zitten ze zo erg in de weg dat het hart en ook andere organen niet goed meer kunnen werken. Met hartfalen als gevolg. De hartspier raakt dan verdikt door de klonten eiwitten die daar terecht komen. Het hart raakt dan verstijfd en kan minder goed pompen. Daardoor krijgt het hart steeds meer moeite om overal in het lichaam voldoende bloed te brengen en kan er vocht worden vastgehouden. ATTR amyloïdose komt vaker voor bij ouderen.

Een andere vorm van hartfalen door amyloïdose ontstaat in het beenmerg. Daar worden nieuwe bloedcellen aangemaakt en dat gaat bij deze ziekte niet meer goed. Hierdoor stapelen eiwitten zich vooral op in het hart en in de nieren. Dit zorgt ervoor dat het hart en de nieren niet meer goed werken. Deze vorm van amyloïdose heet AL amyloïdose.

## Welke klachten passen bij ATTR amyloïdose?

De arts moet weten wat er precies met u aan de hand is. Daarom wordt er onderzoek gedaan naar uw klachten en wordt een diagnose gesteld. Daarna volgt de behandeling.

Er zijn een aantal klachten die vaak voorkomen bij cardiale amyloïdose:

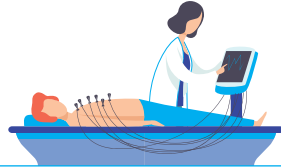
- Niet goed kunnen ademen
- Dikke en opgezwollen enkels
- 's Nachts vaak moeten plassen
- Moeheid
- Hartkloppingen door hartritmestoornissen
- Tintelend of pijnlijk gevoel in handen en vingers (= carpaal tunnel syndroom).
- Pijn of minder gevoel in de onderrug en benen door een vernauwing van de onderste wervelkolom (= wervelkanaalstenose).
- Verminderd of tintelend gevoel in de voeten en tenen (= perifere neuropathie)

## Hoe wordt de diagnose gesteld?

Er zijn verschillende onderzoeken waarmee uitgezocht kan worden of er sprake is van amyloïdose in het hart. De volgende onderzoeken komen het meest voor:

- **Een hartfilmpje maken (ook wel elektrocardiogram (ECG) genoemd)**

Bij een hartfilmpje wordt gekeken naar het hartritme en de werking van het hart. De arts kan dan zien of er een probleem is met het hart.

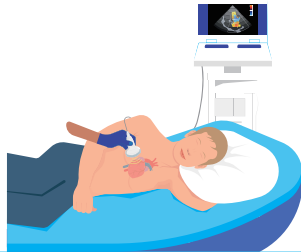


- **Bloed en urine onderzoeken**

In het bloed en de urine wordt gekeken naar de eiwitten die voorkomen bij AL amyloïdose.

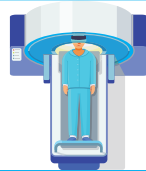
- **Een echo maken van het hart (echocardiogram)**

Met een echo wordt er een afbeelding van het hart gemaakt. De arts kan zo de structuur bekijken (bijvoorbeeld de dikte van de hartspier) en de kleppen van het hart. De knijpkracht en de stijfheid kunnen ook bekeken worden.



- **Een MRI-scan maken van het hart (indien nodig)**

Op een MRI-scan kunnen veel details van het hart gezien worden. Zo kan de arts bekijken of eiwitten zich opstapelen in het hart.



- **Een botscan maken**

Op een botscan kunnen de botten goed bekeken worden. Eerst wordt een speciale vloeistof bij u ingespoten. Op de scan kunnen dan de eiwitten in de botten te zien zijn. Ook eiwitten in het hart kunnen op de scan te zien zijn.



## • Een biopt nemen (indien nodig)

Een biopt is een klein stukje weefsel dat weggehaald wordt voor onderzoek in een laboratorium. U krijgt van tevoren een verdoving, zodat u er niets van voelt. In het laboratorium kan dan bekeken worden of er in het weefsel eiwitten zijn opgestapeld.

## • Een genetisch onderzoek doen

Als blijkt dat u ATTR amyloïdose heeft, wordt u doorverwezen naar een ziekenhuis met een team van artsen die in dit ziektebeeld gespecialiseerd is (ook wel expertisecentrum genoemd) Daar onderzoeken ze of de aandoening erfelijk is. Dit kan belangrijk zijn voor uw familieleden.

## Hoe wordt amyloïdose in het hart behandeld?

Dit kan met medicijnen zoals:

- Plastabletten (diuretica)
- Bepaalde medicijnen tegen hartfalen
- Soms kunnen medicijnen de stapeling van de eiwitten vertragen. Dit hangt af van de soort amyloïdose. Als er al schade is ontstaan, dan is die blijvend.

**Er wordt hard gewerkt aan betere behandelingen voor amyloïdose. Daarvoor is wetenschappelijk onderzoek belangrijk. De kans is groot dat u – als u amyloïdose heeft – ook gevraagd wordt om mee te doen aan wetenschappelijk onderzoek. U mag zelf bepalen of u hieraan wilt meewerken.**