

[Home](#)[Patiënten & familieleden](#)[Zorgverleners](#)[Contact](#)

EEN HARTZIEKTE IN UW FAMILIE

[Home](#) / [Patiënten](#) / EEN HARTZIEKTE IN UW FAMILIE

Leven met de erfelijke hartziekte in uw familie...

Mensen die te weten komen dat ze een erfelijke

Startpagina

(aanleg voor een) hartziekte hebben, schrikken hier vaak van. Het hebben en het kunnen doorgeven van een erfelijke hartziekte, het opvoeden van kinderen met een (erfelijke aanleg voor een) hartziekte en het hebben van familieleden die klachten van de hartziekte hebben of hieraan zijn overleden, kunnen u zorgen baren.

[Erfelijkheidsonderzoek](#)[Procedure](#)

Informeren van familieleden

Wanneer een erfelijke hartziekte wordt vastgesteld en een mutatie ([verandering in het DNA](#)) wordt gevonden die de erfelijke hartziekte (waarschijnlijk) veroorzaakt (klasse 4 of 5 mutatie), hebben naaste familieleden (ouders, kinderen en broers en/of zussen) **50% kans** deze erfelijke aanleg ook bij zich te dragen.

Als familieleden weten dat er een erfelijke hartziekte is vastgesteld en (waarschijnlijk) de oorzaak in het DNA (klasse 4 of 5 mutatie) is gevonden, kunnen zij zich laten informeren over de voor- en nadelen van [voorspellend genetisch onderzoek](#) op een [Polikliniek Cardiogenetica](#). Hierbij kan vervolgens ook aansluitend DNA-onderzoek worden gedaan om na te gaan of zij de

Familieleden die vervolgens **drager** blijken te zijn van de erfelijke aanleg voor de hartziekte, kunnen zich regelmatig door de cardioloog laten onderzoeken en op tijd [behandeld](#) worden. Niet alleen de eigen gezondheidswinst kan een reden zijn voor uw familieleden om zich te laten onderzoeken, ook een kinderwens kan een reden zijn om op de hoogte te willen zijn van een erfelijke ziekte in de familie. Om deze redenen is het wenselijk om uw familieleden op de hoogte te brengen van (de erfelijke aanleg voor) de erfelijke hartziekte in uw familie.

De arts of genetisch consulent heeft in het uitslaggesprek en in de uitslagbrief aangegeven

erfelijke aanleg (mutatie) ook hebben.

• welke familieleden als eerste moeten worden geïnformeerd en in aanmerking komen voor verder onderzoek.

Wat vertel ik?

Van uw arts of genetisch consulent heeft u een **aparte informatiebrief** over de hartziekte gekregen. Hieraan staat de belangrijkste informatie over de erfelijke hartziekte. Wanneer er een erfelijke aanleg voor de hartziekte is gevonden in het DNA, krijgt u daarnaast vaak ook een aparte brief voor uw familieleden. Hierin staat meer informatie over voorspellend genetisch onderzoek en hoe uw familieleden zich kunnen aanmelden bij een Polikliniek Cardiogenetica, bijvoorbeeld met een bijgevoegd aanmeldingsformulier. Uiteraard kunt u uw familieleden ook wijzen op deze website.

+ Meer informatie?

Met de psychosociaal medewerker of psycholoog van de Polikliniek Klinische Genetica kunt u bespreken hoe u uw familieleden zou kunnen informeren. Ook voor **uw vragen** over het testen op de kinderleeftijd en het bespreken van erfelijkheid met kinderen kunt u bij hen

Soms is het lastig...

Het vertellen van familieleden over de erfelijke hartziekte en de adviezen van de arts of genetisch consulent voor uw familieleden kan soms moeilijk zijn.

Soms is er geen of slecht contact of is het moeilijk in te schatten hoe familieleden zullen reageren. Soms is het mogelijk om een ander familielid te vragen de overige familieleden te informeren. Ook het besluit om erfelijkheidsonderzoek te laten doen bij uw kind(eren) kan moeilijk zijn en **vragen oproepen**.

Vragen die hierbij kunnen spelen zijn bijvoorbeeld:

"... wat zijn voordelen en nadelen van het onderzoek nu of in de toekomst?..."

terecht. Op de website van het [Erfocentrum](#) en in enkele [brochures](#) staan daarnaast meer informatie en tips hoe u uw familieleden kan informeren.

Voorspellend genetisch onderzoek

In families waarin na DNA-onderzoek duidelijk wordt dat de erfelijke hartziekte door een specifieke verandering in het DNA wordt veroorzaakt, kan bij familieleden onderzocht worden of zij ook drager zijn van de aanleg voor de erfelijke hartziekte.

Dit wordt *voorspellend genetisch onderzoek of presymptomatisch onderzoek* genoemd: onderzoek wanneer iemand **nog geen klachten of verschijnselen** van de hartziekte heeft. Familieleden die drager van de erfelijke aanleg blijken te zijn, hebben een **verhoogd risico** op het ontwikkelen van de hartziekte. Voor [voorspellend genetisch onderzoek](#) wordt meestal bloed afgenomen.

- Uitslagen van voorspellend genetisch onderzoek •

Drager van de erfelijke aanleg

Als een familielid de erfelijke aanleg (mutatie) heeft, worden regelmatige [cardiologische controles](#) geadviseerd en kan, indien nodig, [behandeling](#) worden gestart. Hierdoor worden de nadelige gevolgen van de erfelijke hartziekte zo klein mogelijk worden gehouden. Het is meestal niet te voorspellen of en in welke mate klachten en verschijnselen van de ziekte zullen optreden. De meeste dragers van de erfelijke aanleg krijgen in de loop van hun leven de erfelijke hartziekte, maar de leeftijd waarop en het beloop van de ziekte zijn vaak niet vooraf te voorspellen. Niet iedereen krijgt echter de hartziekte of hoeft hiervoor behandeld te worden.

Geen drager van de erfelijke aanleg

Als de aanleg bij een familielid is vastgesteld, hebben diens (toekomstige) kinderen **50% kans** om ook drager te zijn van de erfelijke aanleg voor de hartziekte. Volwassen kinderen komen ook in aanmerking voor voorspellend genetisch onderzoek. Vanaf welke leeftijd voorspellend genetisch onderzoek bij jonge kinderen wordt geadviseerd, verschilt per ziekte.

Bij de informatie over de verschillende erfelijke hartziekten kunt u [hier](#) meer informatie over vinden.



Wil ik voorspellend genetisch onderzoek?

Het besluit om **wel of niet** voorspellend genetisch onderzoek te laten doen, kan lastig zijn. Om een juiste beslissing hierover te nemen, is het belangrijk om **goed op de hoogte te zijn** van alle mogelijke voor- en nadelen. Belangrijke informatie kan zijn wat het [ziektebeeld](#) precies is, wat [behandelingsmogelijkheden](#) zijn en hoe de ziekte overerft. Ook is het belangrijk wat gevolgen van [erfelijkheidsonderzoek](#) kunnen zijn op psychosociaal en financieel gebied.

• Mogelijke voor- en nadelen

Door voorspellend genetisch onderzoek te doen is het mogelijk om de erfelijke hartziekte **tijdig op te sporen**, waarmee gezondheidswinst kan worden behaald.

Nadelen kunnen zijn dat wanneer bekend wordt dat u of een familielid de erfelijke (aanleg voor de) hartziekte heeft, u zich minder gezond kan voelen. Ook kan het weten dat u een erfelijke aanleg hebt voor de hartziekte leiden tot angst- en/of onzekerheid, of kan het vragen oproepen over het afsluiten van hypotheek of levens-

Om te helpen uw **overwegingen** op een rij te zetten, is er een online [keuzehulp](#) en een wachtkamertijdschrift ontwikkeld door de Nederlandse Patiëntenvereniging (NPV-Zorg), het [Erfocentrum](#) en de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP). In het gesprek met de arts of genetisch consulent op de Polikliniek Klinische Genetica zal ook worden ingegaan op de voordelen en mogelijke nadelen van voorspellend genetisch onderzoek en andere opties, zoals [cardiologisch onderzoek](#). Er hoeft dus niet meteen DNA-onderzoek te worden gedaan (dit kan wel).

Daarnaast kan ook de psychosociaal medewerker of psycholoog op de Polikliniek Klinische Genetica u helpen bij besluiten over voorspellend genetisch onderzoek. Als u of een iemand in uw familie geen genetisch onderzoek wil laten doen, wordt

of arbeidsongeschiktheidsverzekeringen.

geadviseerd om regelmatig **cardiologische controles** te laten doen.



Voorspellend genetisch onderzoek op de kinderleeftijd

Als bij uzelf, uw partner of een familielid een erfelijke hartziekte wordt vastgesteld, is het mogelijk dat uw kind(eren) de **erfelijke aanleg** voor de hartziekte hebben geërfd. Veel erfelijke hartziekten kunnen al op de kinderleeftijd klachten geven. Hierdoor kan testen op de kinderleeftijd leeftijd zinvol zijn om tijdig te kunnen behandelen. Vanaf welke leeftijd voorspellend genetisch onderzoek bij jonge kinderen wordt geadviseerd, verschilt per ziekte. Bij de informatie over de verschillende erfelijke hartziekten kunt u [hier](#) meer informatie over vinden.

Het besluit om erfelijkheidsonderzoek te laten doen bij uw kind(eren) kan moeilijk zijn en vragen oproepen. Hierbij speelt mee om wat voor erfelijke hartziekte het gaat en wat de leeftijd en het karakter van uw kind is. Vaak is het het beste om het kinderen **stap voor stap te vertellen**, afhankelijk van de ontwikkeling van uw kind(eren).

Bij voorspellend genetisch onderzoek op de kinderleeftijd wordt u altijd begeleid door een psychosociaal medewerker of psycholoog van de [Polikliniek Klinische Genetica](#). Met hem of haar kunt u deze **vragen bespreken** en hij of zij kan met u

Hulp nodig?

mee denken hoe dit te bespreken met uw kind(eren). Ook kunt u samen met uw kind(eren) de website www.ikhebdat.nl bekijken. Er zijn verschillende [brochures](#) met informatie over hoe u erfelijkheid en ziekte met uw kinderen kunt bespreken. Daarnaast is de [website YoungHeartz](#) ontwikkeld speciaal voor **kinderen en jongeren** met een erfelijke hartziekte in hun familie met voor hen relevante en interessante informatie.



Wat te doen bij kinderwens?

Wanneer bekend wordt dat u een erfelijke (aanleg voor een) hartziekte hebt en u graag kinderen wilt, kunt u zich **zorgen maken** over het doorgeven van de erfelijke aanleg aan eventuele toekomstige kinderen.

Er zijn verschillende keuzes die u met uw partner hierin kunt maken. Met de arts of de genetisch consulent van de polikliniek Cardiogenetica kunt u hier over praten. Op de website van het Erfocentrum kunt u meer informatie vinden over de opties die mogelijk zijn. Hier vindt u ook een keuzehulp die u kan helpen uw overwegingen op een rij te zetten.

[Meer informatie](#)

Advies en begeleiding nodig?

De artsen en genetisch consulenten werkzaam bij de [Poliklinieken](#) Cardiogenetica kunnen uw vragen over de erfelijke hartziekte en eventuele gevolgen hiervan voor uw dagelijks leven beantwoorden.

[Contact opnemen](#)

Aan de Poliklinieken Cardiogenetica in de academische ziekenhuizen in Nederland zijn daarnaast psychosociaal medewerkers en psychologen werkzaam. Zij hebben veel ervaring met het **begeleiden** van mensen die vragen hebben over het omgaan of leven met een erfelijke (aanleg voor een) hartziekte.

Het is mogelijk een afspraak met hen te maken op de Polikliniek Cardiogenetica. Ook kan de arts of genetisch consulent van de Polikliniek Cardiogenetica u helpen een **afspraak** met de psychosociaal medewerker of psycholoog te maken.

Nieuwsbrieven



Volg ons op Twitter



2 jaar ago

RT @jpvantintelen: Op 18 maart informatiedag @amsterdamumc over sporten en bewegen bij een erfelijke hartziekte of hartaandoen...



ERFELIJKE
Hartziekten



Erfelijke Hartziekten is een landelijke website vooral bestemd voor patiënten, familieleden en zorgverleners en is mede mogelijk gemaakt door de Hartstichting.

[PRIVACY & DISCLAIMER](#)

[PRIVACY & DISCLAIMER](#) / ©2025 Erfelijke Hartziekten | Powered by Brandsparency Studio | Alle rechten voorbehouden.