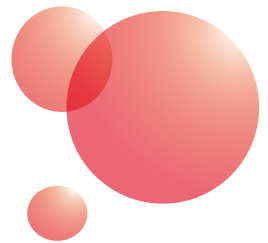


# De ziekte van Rendu Osler Weber (ROW)

*Officiële naam: Hereditaire Hemorrhagische Teleangiëctasieën (HHT)*



**De Hart & Vaatgroep**

VAN EN VOOR MENSEN MET EEN HART- OF VAATZIEKTE

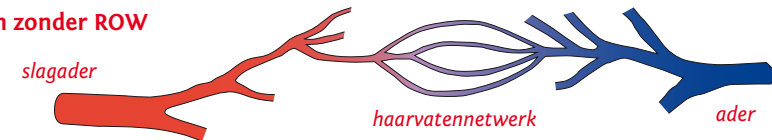
## Inhoudsopgave

Wat is Rendu Osler Weber (ROW)?	3
Wanneer heb ik ROW?	5
Waar komt ROW voor?	5
Waardoor ontstaat ROW?	8
Hoe wordt ROW vastgesteld?	9
Waaruit bestaat de behandeling?	12
Verklarende woordenlijst	15

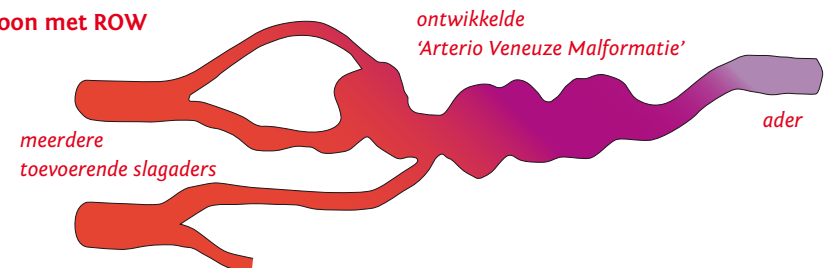
## Wat is Rendu Osler Weber?

De ziekte van Rendu Osler Weber (ROW) is een erfelijke vaataandoening. De officiële naam van ROW is 'Hereditaire Hemorrhagische Teleangiëctasieën' (HHT). Dit betekent 'erfelijke bloedende vaatverwijding'. Normaal gesproken gaan slagaders na vele splitsingen over in haarvaten, die samenvloeien in aders. De haarvaten zorgen voor afgifte en opname van zuurstof en afgifte van koolzuur en afvalstoffen. Bij vaatafwijkingen tengevolge van ROW zijn er geen haarvaten, maar directe verbindingen tussen slagaders en aders. Er ontstaan daardoor plaatselijke afwijkingen in de bloedvaten die makkelijk bloeden. Dit heet een 'Arterio Veneuze Malformatie' (AVM). De verwijdingen (AVM's) variëren in grootte van zeer klein tot soms wel enkele centimeters. Een zeer kleine AVM wordt ook wel teleangiëctasie genoemd.

### Persoon zonder ROW



### Persoon met ROW



### Soorten

ROW is te onderscheiden in vier soorten. ROW-1 en ROW-2 komen het meest voor, in Nederland 90-95% van de families. ROW-3 of ROW-4 komen zelden voor. Op dit moment is nog onbekend welke mutaties (verandering in de genen) deze typen van ROW veroorzaken. Daarnaast is er nog een gecombineerde aandoening van ROW en 'juvenile polyposis' (darmpoliepen op jonge leeftijd) door een mutatie in het zogenaamde SMAD4-gen (chromosoom 18).

### ● ROW-1

Bij ROW-1 is er sprake van een tekort aan de stof endoglin in de vaatwand. Deze vorm verloopt veelal ernstiger dan ROW-2. Bij ROW-1 komen vaker afwijkingen in de bloedvaten van de longen voor (58%) dan bij ROW-2 (18%). Datzelfde geldt voor hersenafwijkingen, 15% bij ROW-1 en 2% bij ROW-2. Bloedneuzen beginnen bij ROW-1 eerder.

### ● ROW-2

Bij ROW-2 is er geen tekort aan endoglin, maar aan ALK-1 (activin-receptorlike-kinase-1) in de vaatwand. ROW-2 is over het algemeen minder ernstig dan ROW-1. Bij ROW-2 komen wel meer leverafwijkingen voor.

#### Geschiedenis

De ziekte van Rendu Osler Weber werd voor het eerst in 1864 beschreven door dr. Sutton. Hij dacht dat het een vorm was van hemofilie (bloederziekte) en niet een aparte ziekte.

De Franse arts Rendu zag als eerste dat de bloedneuzen in combinatie met rode puntjes op de huid en slijmvliesen geen vorm van hemofilie was. Dr. Osler voegde daar in 1901 aan toe dat het om een erfelijke ziekte gaat. Dr. Weber beschreef ten slotte in 1907 de verschijnselen bij een serie patiënten. Zo komt de aandoening aan de naam Rendu Osler Weber.

#### Verspreiding

ROW komt in Nederland bij 1 op de 3000 tot 5000 mensen voor. Dat betekent dat het een zeldzame aandoening is. Tien jaar geleden schatte men de frequentie van voorkomen nog op 1 op de 100.000 mensen. Maar omdat ROW de laatste jaren in de belangstelling staat en er veel onderzoek wordt gedaan, zijn er veel meer patiënten gediagnostiseerd bij wie de ziekte eerder niet bekend was. Op dit moment kennen we ongeveer 1400 patiënten met ROW in Nederland. Dat betekent dat er nog steeds een groot aantal mensen is bij wie de diagnose ROW nog niet is gesteld. Binnen de totale wereldbevolking zijn er naar schatting 1,2 miljoen mensen met ROW.

## Wanneer heb ik ROW?

### Verschijnselen

Het meest voorkomende verschijnsel van Rendu Osler Weber zijn bloedneuzen. Deze komen bij ongeveer 90 tot 95% van de patiënten voor. Ook hebben ROW-patiënten vaak kleine vaatverwijdingen, die eruit zien als rode puntjes (teleangiëctastieën) op de neus, mond, lippen, wangen of vingers (80%).

## Waar komt ROW voor?

### ROW komt in de volgende organen het meest voor:

#### Huid, slijmvlies en nagels

De huid vertoont bij bijna alle volwassenen met ROW de typische teleangiëctastieën. Dat zijn kleine rode puntjes van één tot enkele millimeters groot, die leeg zijn te drukken.

Vaak komen de teleangiëctastieën voor op het gezicht, de vingertoppen en het slijmvlies van de lippen, mond, tong en soms het oog. Op de romp, armen, benen en tenen zijn ze zeldzamer. Aan de nagelriem komen veelal heel jonge teleangiëctastieën voor, die meestal alleen te zien zijn met een microscoop. De kenmerkende rode puntjes verschijnen meestal pas na de puberteit en nemen toe bij het ouder worden. Ze hebben een kwetsbare wand en bloeden daardoor gemakkelijk.

#### Neus

Bloedneuzen komen, vaak spontaan, voor bij 95% van de ROW-patiënten. Deze zijn veelal de meest hinderlijke klacht. De afwijkingen liggen tussen het zachte slijmvlies en harde kraakbeen van de neus, waardoor ze vaker bloeden. De bloedneuzen beginnen meestal rond het tiende levensjaar en nemen toe met het ouder worden.

Het ontbreken van bloedneuzen hoeft niet te betekenen dat de ziekte niet aanwezig is. Hoe vaak de bloedneuzen voorkomen en hoe ernstig ze zijn, wisselt per patiënt.

Spontane bloedneuzen bij een kind van een ROW-patiënt zijn verdacht, maar het betekent niet automatisch dat het kind ook ROW heeft.

### Ogen

Op het netvlies komen heel soms vaatafwijkingen voor, maar dat leidt niet tot klachten. Ongeveer 28% van de ROW-patiënten heeft afwijkingen in het slijmvlies aan de binnenkant van de oogleden (conjunctiva). Deze afwijkingen geven meestal geen klachten, maar kunnen wel bloeden.

### Gezicht en mond

Driekwart van de ROW-patiënten heeft teleangiëctasieën op de lippen, tong, wang, tandvles en soms de keel. Ook kunnen er met eten en tandenpoetsen hinderlijke bloedingen ontstaan.

### Maag en darmen

In het maagdarmkanaal kunnen tientallen tot enkele honderden vaatafwijkingen voorkomen. Met name bij ROW-patiënten die ouder zijn dan 40 of 50 jaar. De voornaamste klacht bij ROW is moeheid, als gevolg van bloedarmoede door chronisch bloedverlies. Dat bloedverlies leidt trouwens niet tot bloedbraken of bloederige of zwarte ontlasting. ROW in het maagdarmkanaal leidt niet tot zuurbranden, pijn of een abnormale stoelgang.

### Lever

De lever is bij ROW vaak aangedaan, vooral bij vrouwen en ROW-2 patiënten. De vaatafwijkingen in de lever kunnen variëren van heel kleine afwijkingen tot zeer grote, waar soms wel 30% van het bloed van het lichaam door kan stromen. Kleine afwijkingen leiden bijna nooit tot klachten en worden vaak toevallig gevonden bij bloedonderzoeken waaruit een kleine leverfunctiestoornis blijkt.

Afwijkende bloedvaten in de lever geven meestal geen klachten. Grote afwijkingen kunnen wel klachten geven, zoals vermoeidheid door een falende leverfunctie of pijn in de buik na het eten. Ook kan er sprake zijn van kortademigheid, doordat er meer bloed dan normaal moet worden rondgepompt door het hart. Dat kan tot een hartvergroting en hartfalen leiden. Tenslotte kunnen bloedingen in het maagdarmkanaal en vochtophopingen in de buik (ascites) optreden.

### Longen

In de longen kunnen de afwijkingen variëren van vele kleine verwijdingen van kleine bloedvaten (teleangiëctasieën) tot één grote vaatafwijking (AVM) van tot wel 10 centimeter. Zo'n grote afwijking in de longen wordt ook wel een pulmonale arterioveneuze malformatie (PAVM) genoemd. Soms betreft het een enkele PAVM, meestal zijn er meerdere afwijkingen aanwezig, vaak ook in beide longen.

### Pulmonale Arterioveneuze Malformatie (PAVM)

De PAVM's komen vrij veel voor bij ROW-patiënten. Hoewel 29% van de patiënten tot 18 jaar een PAVM heeft, komt het vooral na de puberteit voor (58% bij ROW-1 en 17% bij ROW-2). Ook komt het vaker voor bij vrouwen dan bij mannen. De PAVM's kunnen groeien, vooral bij bepaalde hartgebreken en in de zwangerschap.

Net als bij andere vaatafwijkingen (AVM's) ontbreken bij een PAVM de haarvaten. Deze haarvaten hebben in de longen een belangrijke functie, namelijk het opnemen van zuurstof in het bloed uit de lucht en het wegfilteren van kleine stolsels en klontjes bacteriën in het bloed. Dergelijke kleine stolsels en bacterieklontjes, die normaal gesproken zouden vastlopen in de haarvaten in de longen, kunnen door de PAVM heen. Ze komen dan in de linkerharthelft en kunnen zo een beroerte of hersenabces veroorzaken. Deze complicatie is de reden dat ook patiënten zonder longklachten op de aanwezigheid van PAVM's worden gescreend.

De symptomen van een PAVM ontstaan als gevolg van de ontbrekende functie van de haarvaten. Het zuurstoftekort in het bloed kan zorgen voor 'blauw zien' (cyanose), kortademigheid, of 'trommelstokvingers' (vervorming aan het uiteinde van de vingers).

Het soms slechts geringe zuurstoftekort uit zich in snel moe zijn of een slechte conditie. Het wordt meestal niet opgemerkt, omdat patiënten eraan gewend zijn geraakt. Naast de reeds genoemde complicaties van beroerte of hersenabces kan ook een infarct of abces in andere organen ontstaan, bijvoorbeeld in een nier. Het kan ook zijn dat er door een PAVM een bloeding ontstaat in de borstholte of luchtpijp, maar dat komt niet vaak voor.

De klachten die kunnen ontstaan door een PAVM ontbreken regelmatig of ze zijn misleidend, omdat ze betrekking hebben op andere organen (zoals de hersenen).



### Hersenen

Afwijkingen in de hersenen komen niet veel voor (15% van de ROW-1 patiënten en minder dan 5% van de ROW-2 patiënten). De meeste patiënten hebben maar één afwijking, bij een derde is er sprake van meerdere afwijkingen. Afwijkingen kunnen variëren van verwijdingen van kleine bloedvaten (teleangiëctasieën) tot één grote vaatafwijking (CAVM). De 'C' staat voor 'cerebraal.' De afwijkingen kunnen overal in de hersenen voorkomen.

Meestal leiden vaatafwijkingen in de hersenen niet tot klachten. Soms kunnen klachten optreden als epilepsie of een kleine of grotere hersenbloeding. De kans daarop is afhankelijk van het aantal afwijkingen en de grootte ervan. De kans op een bloeding is vermoedelijk ongeveer een half procent per jaar. Daarom is screening bij jonge mensen belangrijk.

In tegenstelling tot wat wel eens gedacht wordt, zijn hoofdpijn en migraine bijna nooit een uiting van vaatafwijkingen in de hersenen. De diagnose wordt vaak bij toeval gesteld, omdat bijvoorbeeld bij een screening afwijkingen worden gezien.



## Waardoor ontstaat ROW?

ROW ontstaat door een tekort aan 'stofjes' in de vaatwand, namelijk endoglin bij ROW-1 en ALK-1 (activin-receptorlike-kinase-1) bij ROW-2. De oorzaak van ROW is vaak een verandering (mutatie) van genen die voor de aanmaak van die stofjes zorgen. Meestal wordt die mutatie geërfd van een van de ouders.

### Erfelijkheid

Elk kind van een ROW-patiënt heeft 50% kans om het ook te krijgen. ROW is een dominant erfelijke, niet geslachtsgebonden (autosomale) aandoening. Dat wil zeggen dat zowel mannen als vrouwen de ziekte kunnen hebben en doorgeven. Dominant betekent dat het erven van één fout gen van de vader of moeder al tot de ziekte leidt.

Meestal zijn er geen afwijkingen te zien bij een pasgeboren baby met ROW. De aanleg is geërfd, maar de afwijkingen ontstaan pas later onder invloed van allerlei inwendige en uitwendige factoren. Dat zorgt ervoor dat mensen met dezelfde aanleg soms heel verschillende vormen van ROW kunnen hebben.

## Hoe wordt ROW vastgesteld?

Om de diagnose ROW goed te kunnen stellen is een aantal criteria opgesteld. Dit zijn de zogenaamde Curaçao criteria:

- Een eerstegraads familielid met ROW
- Spontane bloedneuzen
- Typische teleangiëctasieën
- Vaatafwijkingen in organen (longen, hersenen etc.)

Als drie of meer van deze criteria op u van toepassing zijn, is het zeker dat u ROW heeft. Heeft u twee criteria, dan is de diagnose twijfelachtig en bij één criterium onwaarschijnlijk. Meestal kan er bij volwassenen een duidelijke uitspraak worden gedaan, maar bij 5% blijft het lastig om uitsluitel te geven. Bij jonge kinderen is het moeilijker om een uitspraak te doen, omdat de teleangiëctasieën (rode puntjes) vaak pas na de puberteit verschijnen. Bij twijfel is het belangrijk om het onderzoek na een aantal jaren nog een keer te doen.





### DNA-onderzoek

Een belangrijke methode om ROW vast te kunnen stellen is DNA-onderzoek. Het geeft in meer dan 95% van de gevallen uitsluitsel. Dat geldt zowel voor familieleden van een ROW-patiënt, als voor een 'nieuwe' familie met ROW. Voor DNA-onderzoek is bloed nodig dat in het gewone laboratorium afgenomen kan worden. Wel kan de uitslag enige tijd op zich laten wachten.

### Screening

Het wordt sterk aanbevolen om familieleden van een ROW-patiënt te screenen, om de volgende redenen.

De diagnose wordt door huisartsen vaak gemist. Dat komt doordat ROW een vrij onbekende ziekte is, waaraan niet wordt gedacht én omdat ervaring nodig is om tot de juiste diagnose te komen.

ROW-patiënten kunnen vaak gevaarlijke vaatafwijkingen in de longen en/of hersenen hebben zonder dat ze zich daarvan bewust zijn. Die afwijkingen kunnen plotseling tot ernstige complicaties leiden, terwijl ze meestal te voorkomen zijn door behandeling.

Het is belangrijk bij een kinderwens: als de ouders de ziekte niet hebben, kunnen kinderen deze ook niet hebben. De ziekte slaat namelijk nooit een generatie over. Als de ouder wel ROW heeft, is de kans 50% dat het kind het ook heeft.

### De screening bestaat in eerste instantie uit:

- Vraaggesprek
- Algemeen lichamelijk onderzoek
- Microscopisch onderzoek van de nagelriemen
- Onderzoek van het neusslijmvlies door de KNO-arts
- Röntgenfoto van de longen
- *Bij volwassenen*: routine laboratoriumonderzoek van bloed
- *Bij kinderen*: meting van de zuurstofsaturatie aan de vinger (geen prik)
- *Bij volwassenen*: een echo-onderzoek van het hart (om de afwijkende bloedvaten in de longen op te sporen)
- *Bij toestemming*: bloedafname voor DNA-onderzoek

Afhankelijk van de uitslag van het echo-onderzoek van het hart wordt nog een CT-scan van de longen gemaakt. Eventueel nog aangevuld met een MRI-scan van de hersenen.

Het onderzoek bij kinderen wordt vooral gedaan om gevaarlijke vaatafwijkingen in de longen op te sporen en mogelijk de diagnose ROW te stellen. Meestal zijn de typische afwijkingen bij kinderen nog niet aanwezig, waardoor de diagnose niet met zekerheid gesteld kan worden.

# Waaruit bestaat de behandeling?

## Huid en nagels, ogen, mond

Behandeling van de teleangiëctasieën op de huid en nagels, ogen of mond gebeurt alleen bij klachten en is eenvoudig. Dichtbranden met elektriciteit of laserstralen is effectief.

## Neus

De specialistische behandeling van bloedneuzen is niet eenvoudig. Vaak zijn de resultaten teleurstellend, omdat de klacht terugkomt. Bovendien kunnen er door behandeling nieuwe vaatafwijkingen ontstaan. Daarom is het belangrijk dat behandeling wordt uitgevoerd door een ervaren KNO-arts en alleen in ernstige situaties.

Afhankelijk van de ernst heeft de KNO-arts de mogelijkheden:

- Bij de indicatie 'matig': behandeling met Argon Plasma (gas), Sofradex® of een gemodificeerde Saunders-operatie
- Bij de indicatie 'slecht': behandeling met Sofradex® of Argon Plasma
- Bij de indicatie 'erg slecht': embolisatie, Ross-operatie, Saunders-operatie, Argon Plasma of Sofradex®

### Overige behandelingen zijn:

- Vervanging ziek neusslijmvlies door gezonde huid
- Correctie van het neustussenschot of de neusschelp
- Septumbutton bij perforatie van het neustussenschot
- Septectomie (het weghalen van het hele neustussenschot)
- Endonasale clipping

### Verdere niet-operatieve behandelingsmogelijkheden zijn:

- Vrouwelijke hormonen zoals de anticonceptiepil
- Thalidomide (Softenon®)
- Acetylcysteïne (Fluimucil®) 3x600 mg per dag.

De acute bloeding wordt allereerst door de patiënt zelf behandeld. Blijf rechtop zitten met het hoofd omhoog. De meeste bloedingen stoppen vanzelf. Bij een flinke bloeding (bij een straaltje of indien langer dan 15 minuten) kunt u na voorzichtig uitsnuiten van de stolsels de neusvleugel(s) dichtknijpen aan de

bloedende kant(en) of de neus afkoelen met koude kompressen. Als dat niet helpt, breng dan zelfoplossende materialen in de neus, zoals Gelfoam® neus-tampons. Indien de bloeding niet stopt, is hulp van een in ROW gespecialiseerde KNO-arts nodig.

## Maag en darmen

Meestal kan de behandeling van afwijkingen in het maag-darmstelsel volstaan met het aanvullen van de ijzervoorraad in het lichaam. Dat gebeurt door het slikken van staatabletten of -drank of ijzerinjecties.

Vaak is het moeilijk om bloedende afwijkingen op te sporen, omdat het er veel zijn en het niet duidelijk is welke afwijkingen actief bloeden. In ernstige gevallen kunnen de bloedende afwijkingen opgespoord worden via een capsule die elke twee seconden een foto maakt of een endoscopie. Vervolgens worden ze dichtgebrand. Heel soms vindt operatieve verwijdering van een stuk darm plaats.

Een andere methode is de behandeling met vrouwelijke hormonen of thalidomide. Dit helpt vaak goed.

## Lever

De behandeling van leverafwijkingen is helaas moeilijk en risicovol. Daarom wordt het alleen gedaan bij heel grote afwijkingen. Embolisatie (dichtmaken van de toevoerende slagaders) leidt vaak tot ernstige complicaties.

Levertransplantatie is een andere mogelijkheid, maar ook dat is niet zonder risico's en wordt alleen gedaan bij zeer ernstige omstandigheden.

Om vaatafwijkingen in de lever en de grote slagader naar de lever op te kunnen sporen, wordt gebruikgemaakt van een echografie, CT-scan of MRI.

Een leverbiopsie wordt ontraden door het risico op bloedingen.

## Longen

De behandeling van een grote vaatafwijking in de longen (PAVM) is tegenwoordig weinig belastend voor de patiënt en meestal doeltreffend. Het gebeurt door middel van embolisatie. Bij een embolisatie wordt onder plaatselijke verdoving een slangetje (katheter) in de ader van de lies gebracht. Deze wordt geleid naar het voedende bloedvat van de PAVM. In dit bloedvat wordt een spiraaltje of een plug geplaatst. Dit zorgt ervoor dat er plaatselijk een stolsel ontstaat. Door het stolsel raakt de slagader verstopt en verdwijnt de PAVM.

Bij deze behandeling is het belangrijk dat hij wordt uitgevoerd door een ervaren radioloog. Meestal hoeft de behandeling maar een keer plaats te vinden.

## Hersenen

Als er vaatafwijkingen in de hersenen worden gevonden, is behandeling niet altijd noodzakelijk. Dat wordt alleen gedaan als de kans op een bloeding relatief groot is. De behandeling kan bestaan uit embolisatie, operatie of bestraling. In Nederland wordt vooral dat laatste toegepast.

## Controle

Volwassen patiënten met alleen afwijkingen van de huid en slijmvliezen wordt aangeraden zich eens in de vijf jaar opnieuw te laten nakijken om te zien of de overige organen gespaard blijven.

Zolang hun toestand stabiel is, worden volwassenen met vaatafwijkingen in de longen, hersenen, maag, darmen of lever één keer per jaar op controle verwacht.

Kinderen die de ziekte ogenschijnlijk niet hebben, moeten na de pubertijd en rond het achttiende levensjaar worden onderzocht.

Kinderen die een vaatafwijking in de longen hebben, moeten één keer per jaar op controle en kinderen die de ziekte wel hebben, maar geen afwijking in de longen, eens in de vijf jaar.

## Meer informatie

Deze folder geeft u een beknopt beeld van de aandoening Rendu Osler Weber. Voor uitgebreide informatie kunt u terecht bij het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein. Dit ziekenhuis is gespecialiseerd in de ziekte van ROW.

[www.antoniusziekenhuis.nl](http://www.antoniusziekenhuis.nl)

## Verklarende woordenlijst

### Acetylcysteïne (*Fluimucil*®)

Geneesmiddel

### Argon Plasma

Een gas dat door een slangetje naar de afwijking wordt 'afgevuurd' tot vlak bij de afwijking. Het gas zorgt ervoor dat weefsel weg wordt gebrand.

### Arteroveneuze malformatie (AVM)

Abnormale verbinding tussen slagader en ader.

### CT-scan

Computer tomografiescan is een röntgentechniek waarbij door computer reconstructieplakjes van het lichaam worden gemaakt.

### Cyanose

Blauwe verkleuring van huid en slijmvliezen bij een tekort aan zuurstof.

### Embolisatie

Afsluiting van een bloedvat met spiraaltjes, een plug of ander materiaal.

### Endoscopie

Inspectie van maagdarmkanaal of ander hol orgaan met een slang, met een lichtbron en lens.

### MRI

Techniek waarbij met behulp van een magnetisch veld afbeeldingen van bijvoorbeeld hersenen en longen gemaakt worden; geen röntgenstralen.

### Saunders-operatie

Verwijdering van het slijmvlies van het kraakbeen van het neustussenschot en vervanging door huid van bovenarm.

### Septumbutton

Stukje siliconen dat geplaatst wordt bij een gat in het neustussenschot.

### Sofradex®

Oogdruppels (voor in de neus bij ROW-neusbloedingen).

### Ross-operatie

Verwijdering van het slijmvlies van het neustussenschot, de neusbodem en de neuszijkant, inclusief de slijmvliesplooiën van de zijkant van de neus en bedekking van deze hele wond met huid van arm of bovenbeen.

### Thalidomide

Geneesmiddel

### Colofon

'De ziekte van Rendu Osler Weber (ROW)' is een uitgave van De Hart&Vaatgroep

T 088 11 11 600

E [info@hartenvaatgroep.nl](mailto:info@hartenvaatgroep.nl)

[www.hartenvaatgroep.nl](http://www.hartenvaatgroep.nl)

### Met dank aan:

Mw. M.L. Alaverdy - van der Knijff, vrijwilliger van De Hart&Vaatgroep

Dr. J.J. Mager, longarts St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein

Dr. C.J.J. Westermann, longarts St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein



# Kent u De Hart&Vaatgroep al?

De Hart&Vaatgroep is de patiëntenvereniging van en voor mensen met een hart- of vaatandoening

## Wat biedt De Hart&Vaatgroep?

### Informatie en activiteiten

- Folders en brochures over (leven met) hart- en/of vaatziekten.
- Het lifestylemagazine Vida met achtergronden, ervaringsverhalen, serieuze en luchtige onderwerpen. Verschijnt 5x per jaar.
- [www.hartenvaatgroep.nl](http://www.hartenvaatgroep.nl) met actualiteiten, verenigingsnieuws, informatie over leven met een hart- of vaatziekte en leefstijltips.
- Themabijeenkomsten en kookworkshops.
- Gezond bewegen en sporten bij een beweegorganisatie bij u in de buurt.
- Persoonlijke profielpagina op [www.mijnhartenvaten.nl](http://www.mijnhartenvaten.nl); alle gegevens over uw aandoening overzichtelijk bij elkaar.

### Belangenbehartiging

De Hart&Vaatgroep denkt mee over wat goede gezondheidszorg is en laat de stem van de hart- en vaatpatiënt daarin doorklinken. Dat uit zich bijvoorbeeld in:

- vertalen van medische richtlijnen en zorgstandaarden voor patiënten. Patiënten weten daardoor wat goede zorg is voor deze aandoeningen en waarop ze kunnen rekenen gedurende hun behandeling.

- Het Individueel Zorgplan; een werkboekje voor het aanpassen van de levensstijl speciaal voor mensen met een hart- of vaatziekte of een verhoogd risico daarop.
- Het Vaatkeurmerk; dit keurmerk richt zich op de kwaliteit van behandelingen van aandoeningen in de slagaders van benen, bekken, buik, aorta en hals. Het brengt goede vaatzorg in kaart.
- Vertegenwoordiging in organisaties en werkgroepen zoals het Platform Vitale Vaten, Hart voor Vrouwen en de European Heart Network (EHN).

### Meedenken en -doen

- Uw mening telt! Vandaar dat De Hart&Vaatgroep ook regelmatig om uw mening vraagt in raadplegingen, enquêtes, bijeenkomsten en polls. U wordt dan ook uitgenodigd daaraan deel te nemen via de website, sociale media of een persoonlijk schrijven.
- Stel uw vraag aan de Infolijn Hart en Vaten: 0900 - 3000 300. Dit kan van maandag tot en met vrijdag van 9.00-13.00 uur (lokaal tarief).
- Uw ervaring is belangrijk. Als vrijwilliger van De Hart&Vaatgroep kunt u anderen verder helpen.

Lid worden, meer informatie, nadere kennismaking? Kijk op [www.hartenvaatgroep.nl](http://www.hartenvaatgroep.nl) of bel 088 - 11 11 600.

Mailen kan naar [info@hartenvaatgroep.nl](mailto:info@hartenvaatgroep.nl)



De Hart & Vaatgroep

VAN EN VOOR MENSEN MET EEN HART- OF VAATZIEKTE