

Axel leeft met een interne defibrillator

‘Ik had al vijf keer dood moeten zijn’

Axel (44) leeft al jaren met een interne cardioverter defibrillator (ICD), een geïmplantemd toestelletje dat zijn hart indien nodig een elektrische schok geeft. ‘Zonder ICD was ik geen 37 geworden.’

Zo’n tien dagen geleden zat hij in een meeting toen het voor de vijfde keer gebeurde. Hij voelde zich opeens slecht, viel bijna flauw en toen – pats – diende zijn defibrillator een elektrische schok toe. De mensen rondom hem beseften amper wat er gaande was. Niets aan Axel – boomlang, bakken energie – verraadde dan ook dat hij een levensbedreigende hartziekte heeft. ‘Ik kwam het te weten na de dood van mijn vader’, vertelt hij. ‘Hij overleed op zijn 59ste in zijn slaap, zogenaamd aan een hartaderbreuk. Maar ik had daar mijn twijfels bij. Wat als het om een erfelijke hartziekte ging? Uit voorzorg ging ik in 2008 naar een cardioloog in het UZA.’

Twee hartziekten geërfd

Onderzoek bracht aan het licht dat Axel aan het Brugada-syndroom lijdt, een erfelijke hartziekte die een verhoogde kans op hartritmestoornissen en een plotse dood geeft. Hij moest meteen in het ziekenhuis blijven. Amper vijf dagen later kreeg hij een ICD ingeplant. Dat toestel detecteert voortdurend het hartritme en geeft bij een levensbedreigend hoge hartslag een elektrische schok af, waarna het hart weer normaal gaat kloppen. Van de ene op de andere dag was Axel tot zijn eigen verwondering een patiënt. Axel: ‘Anderhalf jaar later trad mijn toestel voor het eerst in werking. Zonder ICD was ik toen overleden. Op mijn 36ste, om vijf uur ‘s ochtends, op weg naar het werk. Binnen een half jaar tijd deed het zich nog twee keer voor.’

Twee jaar geleden stond hij opnieuw voor een verrassing. Via UZA-cardioloog prof. dr. Johan Saenen nam hij deel aan een studie van de cardiogeneticakliniek. Genetische tests wezen toen uit dat hij niet alleen de genafwijking voor het Brugada-syndroom heeft, maar ook die voor ARVD. Dat is

een erfelijke hartaandoening met eveneens een verhoogd risico op ernstige hartritmestoornissen. ‘Alleen is die aandoening heel moeilijk op te sporen. Met andere woorden: het Brugada-syndroom heeft eigenlijk mijn leven gered. Zonder die diagnose had ik nooit dat levensreddende ICD gekregen.’ Intussen lieten ook andere familieleden zich testen. Axel: ‘Daardoor weten we nu dat ik het Brugada-syndroom van mijn moeder heb geërfd en ARVD van mijn vader. Mijn twee kinderen testten godzijdank negatief.’ Datzelfde jaar redde de ICD nogmaals zijn leven. Axel: ‘Telkens ben ik dan dankbaar dat ik verder mag leven. En dat de artsen in het UZA zo’n goed werk hebben geleverd.’

Leven voor twee

Eind 2016 kreeg Axel een nieuwe ICD. Met dat nieuwe toestel is het mogelijk zijn toestand van dichtbij op te volgen via telemonitoring. ‘Ik was daar al jaren vragende partij voor. Als de waarden van mijn hartslag of mijn ICD de verkeerde kant uitgaan, wordt dat automatisch doorgeseind naar het

Na de plotse dood van zijn vader, ontdekte Axel dat hij een erfelijke hartziekte had. 'Mijn twee kinderen testten godzijdank negatief.' Bekijk het filmpje op <http://jaarverslag2016.uza.be/uw-zorg/e-health/>

ziekenhuis. Indien nodig belt de verpleegkundige me op om vroeger op controle te komen. Dat is een hele geruststelling voor mezelf en mijn naaste omgeving.'

Axels hartaandoening veranderde in meer dan één opzicht zijn leven. Uit voorzorg rijdt hij niet meer met de wagen, wat zijn vrijheid sterk beperkt. Ook de gedachte dat zijn ziekte hem op elk moment onverwacht onderuit kan halen, weegt zwaar. Toch zijn er ook positieve kanten. 'Het besef dat ik al vijf keer aan de dood ben ontsnapt, vervult mij met een enorme levenslust. Ik voel het als een plicht om iets zinvol met mijn leven te doen, denkend aan mijn vader en al die anderen die wel een plotse dood zijn gestorven omdat ze niet zoals ik een ICD hebben. Zo ben ik op zoek gegaan naar een job waar ik helemaal achtersta. Vandaag werk ik voor diverse projecten die de Antwerpenaar willen stimuleren om vaker voor de fiets als dagelijks vervoersmiddel te kiezen. En ik ben actief als mental coach. Als je zoals ik de dood in de ogen hebt gekeken, besef je dat je de dingen moet doen die je echt wil doen. En wel nu.' ©



UZA organiseert congres met Amerikaanse Mayo Clinic

De dienst cardiologie organiseerde op 28 en 29 april 2017 voor de vierde keer het Antwerp-Rochester Cardiology Symposium in het UZA, samen met de Mayo Clinic uit het Amerikaanse Rochester. De Mayo Clinic staat in de Verenigde Staten aan de absolute top, in het bijzonder met zijn hoogstaande cardiologie.

Achttien specialisten uit beide ziekenhuizen stelden de allernieuwste ontwikkelingen uit hun vakgebied voor, waaronder structurele hartziekten, hartfalen, hartproblemen bij de vrouw, katheterbehandelingen en -diagnostiek en de behandeling van ritmestoornissen. Dat gebeurde aan de hand van concrete praktijkvoorbeelden. Cardiologen uit België, Nederland, Duitsland, Hongarije en de Verenigde Staten woonden het congres bij.

De dienst cardiologie heeft al jaren een unieke samenwerking met de Mayo Clinic en kijkt al uit naar de vijfde editie van het congres. De bedoeling is om binnenkort ook met een aantal gezamenlijke projecten voor klinisch onderzoek te starten.